



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

**MÁSTER EN ASISTENCIA E INVESTIGACIÓN SANITARIA
ESPECIALIDAD: REEDUCACIÓN FUNCIONAL, AUTONOMÍA
PERSONAL Y CALIDAD DE VIDA**

Curso Académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

**Enfermedades raras y educación
inclusiva: elaboración y aplicación de un
protocolo de intervención con productos
de apoyo**

Laura Lorenzo Barbeito

Julio 2020

Directoras del Trabajo de Fin de Máster

Thais Pousada García.

Terapeuta Ocupacional. Profesora Contratada Doctora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña. Grupo de investigación TALIONIS.

María José Darriba Fraga.

Terapeuta Ocupacional en la Unidad de Atención Temprana (CHUAC). Profesora asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidade da Coruña.

Índice

Resumen y palabras clave.....	6
Resumo e palabras clave	7
Abstract and keywords.....	8
1. Introducción.	9
1.1. Justificación del estudio.	14
1.2. Importancia del perfil del terapeuta ocupacional en el presente estudio.....	16
2. Objetivos.....	18
2.1. Objetivo general.	18
2.2. Objetivos específicos.	18
3. Metodología.	19
3.1. Tipo de estudio de investigación.	19
3.2. Ámbito de estudio.....	20
3.3. Periodo de estudio.	21
3.4. Población de estudio.	21
3.5. Selección de los participantes.	21
3.6. Técnicas de recogida de datos.....	22
3.7. Análisis de los datos.....	25
3.8. Procedimiento del estudio.	26
3.9. Aspectos éticos-legales.....	28
3.10. Rigor metodológico.	30
4. Resultados.....	32
4.1. Resultados cuantitativos.	32
4.2. Resultados cualitativos.....	40
5. Discusión.	52
5.1. Protocolo para la evaluación de las necesidades educativas.....	52
5.2. Las necesidades educativas y su repercusión en la calidad de vida.....	53

5.3. La inclusión del alumnado con enfermedades raras en el ámbito educativo.....	57
5.4. Las enfermedades raras, un compromiso de todos/as los/as profesionales.....	58
5.5. Los productos de apoyo y el papel de la Terapia Ocupacional.	60
5.6. Limitaciones del estudio.	61
5.7. Futuras líneas de investigación.	62
6. Conclusiones.	63
7. Agradecimientos.	64
8. Bibliografía.....	65
9. Apéndices.	73
9.1. Apéndice I. Listado de abreviaturas.	73
9.2. Apéndice II. Cuestionario inicial de evaluación.....	74
9.3. Apéndice III. Cuestionarios específicos de evaluación.....	77
9.4. Apéndice IV. Guion de entrevista semiestructurada.	99
9.5. Apéndice V. Informe favorable del CEID-UDC.	101
9.6. Apéndice VI. Hoja de información a el/la participante adulto/a y compromiso de confidencialidad.	102
9.7. Apéndice VII. Consentimiento informado para la participación en el estudio de investigación.	108
9.8. Apéndice VIII. Propuesta inicial de selección de productos de apoyo.....	116

Índice de tablas

Tabla I. Criterios de selección de los participantes.....	22
Tabla II. Procedimiento del estudio	26
Tabla III. Características de la muestra	32
Tabla IV. Escolarización de los niños/as	33
Tabla V. Productos de apoyo empleados.....	34
Tabla VI. Dificultades detectadas	35
Tabla VII. Categorías y subcategorías emergidas.....	40

Índice de figuras

Figura I. Habilidades en la escritura.....	36
---	----

Resumen y palabras clave

Introducción: Los/as niños/as con enfermedades raras suelen presentar un conjunto de necesidades educativas específicas, que frecuentemente no son adecuadamente cubiertas. Esta realidad se suma a la ausencia de evaluaciones estandarizadas que permitan detectar las necesidades reales de los estudiantes en relación con el desarrollo de diferentes tareas escolares y participación activa en las actividades educativas.

Objetivos: Elaborar y aplicar un protocolo de intervención que permita la evaluación de las necesidades educativas para la selección de productos de apoyo en el contexto escolar de niños/as con enfermedades raras.

Metodología: Se emplea una metodología mixta. La vertiente cualitativa se lleva a cabo desde un enfoque fenomenológico, mientras que el diseño cuantitativo se aplica a través de un estudio observacional, descriptivo y transversal. La muestra está formada por niños/as con un diagnóstico de enfermedad rara, con edades comprendidas entre 6-16 años y escolarizados.

Resultados: Los alumnos/as con EERR presentan diversas necesidades educativas derivadas de la heterogeneidad de estas enfermedades. Sin embargo, los escasos productos de apoyo empleados en el entorno educativo no satisfacen completamente las necesidades educativas presentes.

Conclusiones: Las técnicas de recogida de datos empleadas han permitido detectar las necesidades educativas de los/as niños/as con EERR, así como hacer una selección inicial de los recursos de apoyo más adecuados. El/la terapeuta ocupacional, como el profesional con mayor formación y conocimiento sobre los productos de apoyo, debe llevar a cabo el asesoramiento de estos.

Palabras clave: enfermedades raras / productos de apoyo / educación inclusiva / tecnologías de apoyo

Tipo de estudio: Trabajo de investigación.

Resumo e palabras clave

Introdución: Os/as nenos/as con enfermidades raras adoitan ter un conxunto de necesidades educativas específicas, que a miúdo non están cubertas adecuadamente. Esta realidade engádese á ausencia de avaliacións normalizadas que permitan detectar as necesidades reais do alumnado en relación co desenvolvemento de diferentes tarefas escolares e a participación activa en actividades educativas.

Obxectivos: Elaborar e aplicar un protocolo de intervención para a avaliación das necesidades educativas para a selección de recursos de apoio no contexto escolar dos nenos/as con enfermidades raras.

Metodoloxía: Utilízase unha metodoloxía mixta. O aspecto cualitativo realízase dende un enfoque fenomenolóxico, mentres que o deseño cuantitativo aplícase a través dun estudo observacional, descritivo e transversal. A mostra está composta por nenos/as cun diagnóstico de enfermidade rara, con idades comprendidas entre 6-16 anos e escolarizados.

Resultados: Os alumnos con EERR presentan diversas necesidades educativas derivadas da heteroxeneidade destas enfermidades. Non obstante, os poucos produtos de apoio empregados no ámbito educativo non cumpren plenamente as necesidades educativas actuais.

Conclusiones: As técnicas de recollida de datos empregadas permitiron detectar as necesidades educativas dos nenos con EERR, así como facer unha selección inicial dos recursos de apoio máis adecuados. O terapeuta ocupacional, como profesional con máis formación e coñecemento de produtos de apoio, debería realizar o asesoramento destes.

Palabras clave: enfermidades raras / recursos de apoio / educación inclusiva / tecnoloxías de apoio

Tipo de estudio: Traballo de investigación.

Abstract and keywords

Introduction: Children with rare diseases often have a set of specific educational needs, which are often not adequately covered. This reality joins the absence of standardized evaluations that allow detecting the real students' needs related to the development of different school tasks and active participation in educational activities.

Objectives: To develop and apply an intervention protocol that allows the evaluation of educational needs for the selection of assistive technologies in the school context of children with rare diseases.

Methodology: A mixed methodology is used. The qualitative aspect is carried out from a phenomenological approach, whereas the quantitative design is applied through a descriptive, cross-sectional and observational study. The sample is made up of children with a diagnosis of a rare disease, aged between 6-16 years and in school.

Results: Students with rare diseases have diverse educational needs derived from the heterogeneity of these diseases. However, the few support products used in the educational setting do not fully meet current educational needs.

Conclusions: The used data collection techniques used have made it possible to detect the educational needs of children with rare diseases, as well as to make an initial selection of the most appropriate assistive technologies. The occupational therapist, as the professional with the most training and knowledge of support products, should carry out the advice of them.

Keywords: rare diseases / assistive products / assistive technology / inclusive education

Type of project: Research work

1. Introducción.

Las enfermedades raras, poco frecuentes o minoritarias (EERR) son consideradas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) como aquellas que tienen una baja incidencia en la población total (1). Por ello, se pueden definir como aquellas que afectan a menos de 1 persona de cada 2.000, tras la aprobación del Plan de Acción Comunitaria sobre las enfermedades poco comunes (2).

Además, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala la existencia de más de 7.000 tipos diferentes de enfermedades raras, afectando a un 7% de la población total. Es decir, a pesar de que individualmente tengan un número reducido de casos, a nivel global, el conjunto de personas afectadas por enfermedades raras es importante (1).

En España, en concreto, se estima que existen más de 3 millones de personas con un diagnóstico de EERR, las cuales pueden aparecer en cualquier etapa de la vida (1). Es importante mencionar además que el número de personas con enfermedades poco frecuentes varían de una enfermedad a otra, habiendo enfermedades que afectan únicamente a 1 de cada 100.000 personas (3).

Las enfermedades de baja prevalencia, tal y como se ha señalado, tienen, en la mayoría de los casos, una base genético-hereditaria. Por ello, es de especial interés e importancia el estudio de dichas enfermedades en la edad pediátrica (4). Actualmente, no existe un tratamiento etiológico, es decir, un tratamiento que actúe directamente sobre las causas que originan dichas enfermedades. Por este motivo, las terapias no farmacológicas son imprescindibles para prevenir las complicaciones, disminuir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de estas personas (5).

Según los datos aportados por el Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España (Estudio ENSERIo), promovido por FEDER, las personas con enfermedades raras necesitan apoyos importantes para desarrollar

actividades básicas y avanzadas de la vida diaria, principalmente en su vida doméstica (44%), desplazamientos (42%) o movilidad (39%). Sólo 1 de cada 10 no necesitaría ningún tipo de soporte. Asimismo, un 41% de los casos han perdido oportunidades laborales, un 37% se ha tenido que reducir la jornada laboral y un 37% se han perdido oportunidades de formación (6).

En el caso de los niños/as, las EERR pueden afectar a diferentes aspectos de su desarrollo, con una variación muy amplia en términos de capacidades intelectuales, de comportamiento, factores clínicos y necesidades educativas (7).

Desde el punto de vista pediátrico, y teniendo en cuenta la complejidad de las EERR, se debe garantizar una atención integral, considerando y atendiendo las necesidades de los/as niños/as y sus familias. Dentro de estas necesidades se encuentra la confirmación de un diagnóstico definitivo, la atención familiar, el soporte social y el aumento de la investigación, así como una dotación de recursos suficientes para el desarrollo y participación en las actividades de educación (8,9).

Para poder solventar estas necesidades educativas, de las que nos centraremos a lo largo de este trabajo, es necesario garantizar una educación inclusiva, la cual pretende dar respuesta a la diversidad (10). De esta forma, su objetivo principal es proporcionar a los estudiantes con discapacidad una educación de calidad, junto con el resto del alumnado en igualdad de condiciones y de oportunidades, evitando el riesgo de exclusión social (10,11).

Asimismo, y haciendo referencia a la normativa de educación vigente en el territorio nacional, la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, recoge la necesidad de luchar por la equidad de la educación, garantizando la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación, adaptándose a las necesidades de cada alumno/a (12). De esta forma, se entiende por alumnado con necesidad específica de apoyo educativo aquel que, *“por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de*

aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por sus condiciones personales o de historia escolar, requiere una atención educativa diferente a la ordinaria para que pueda alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado". Es papel de las administraciones educativas asegurar los recursos necesarios a los/as alumnos/as que lo requieran (12,13).

Respecto a la escolarización del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, existen en la actualidad tres principales modalidades: escolarización en centro ordinario, escolarización combinada y escolarización en un centro de educación especial. Por otra parte, esta escolarización se debe regir por los principios de normalización e inclusión, y asegurará su no discriminación e igualdad en el acceso y permanencia en el sistema educativo. Para ello, pueden introducirse medidas de flexibilización en las distintas etapas educativas, y sólo se llevará a cabo la escolarización en centros de educación especial cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en los centros ordinarios (14). Para la identificación y evaluación de un niño/a con alguna EERR, y su correcta inclusión y adaptación al sistema educativo, se debe seguir todo un proceso, que consta de: detección del caso, recogida de información, evaluación psicopedagógica y dictamen de escolarización, emitido por el Equipo de Orientación Educativa de la zona (15).

Posteriormente, en la Orden ECD/583/2016, de 18 de abril, por la que se modifica la Orden EDU/849/2010, de 18 de marzo, se regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo y los servicios de orientación educativa. En esta norma, se contempla, entre otros aspectos, cómo debe de ser el proceso de las adaptaciones curriculares, el proceso de evaluación y la dotación de "recursos, medios y apoyos complementarios", para garantizar una adecuada atención a la diversidad (16,17).

Por todo esto, y aunque el sistema educativo tiene prevista la atención a la diversidad del alumnado, muchos profesionales desconocen la realidad derivada de tener una enfermedad rara, por lo que no saben bien cómo intervenir, ni como aportar los recursos necesarios. Según estudios llevados a cabo por FEDER, un 47% de los/as niños/as con EERR no obtienen el título de Educación Secundaria Obligatoria (15). Las causas de este abandono son múltiples: para un 61% se derivan de la propia enfermedad, un 37% indica que la causa es la falta de personal especializado, un 29% la falta de recursos que cubran sus necesidades y, por último, un 23% se deriva de las continuas hospitalizaciones y, por ello, el absentismo a las clases (7).

Asimismo, muchas de las necesidades educativas de estos niños/as no están cubiertas debido, principalmente, a una falta de información pedagógica y social. Por ello, es necesario abordar esta falta de información para dar la mejor respuesta al alumnado con características diversas (18,19).

Como se ha comentado y viene determinado por la legislación vigente, estos menores deben gozar del derecho a una educación de calidad y equitativa, independientemente de sus condiciones y circunstancias. Por ello, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) cuenta con un Servicio de Información y Orientación a aquellas familias cuyos hijos e hijas están teniendo dificultades en el ámbito educativo. A través de este servicio se ofrece una orientación genérica, así como una mediación, información, sensibilización y asesoramiento con la comunidad educativa y las administraciones públicas. Para ello, desde FEDER, se recogen las dificultades de los menores en el contexto educativo planteadas por las familias, y se procede a contactar con los centros educativos donde están escolarizados, a fin de recabar mayor información del caso y ofrecerles un apoyo y las orientaciones pertinentes para favorecer una respuesta educativa ajustada a las necesidades de estos/as alumnos/as (20).

Además, la atención educativa debe ir dirigida a la mejora del aprendizaje de todo el alumnado, por lo que ha de estar adaptada a las características

individuales. Para afrontar esta realidad, especialmente en el ámbito educativo, y facilitar la participación de los/as menores con EERR en la vida escolar, se han de proporcionar un conjunto de medidas y recursos de apoyo (15,21).

Entre estos, se encuentran los productos de apoyo, los cuales constituyen un amplio grupo de dispositivos que constituyen soluciones para mejorar la autonomía y el bienestar de las personas con diversidad funcional en su desempeño y participación (22).

Estos productos de apoyo, antes conocidos como ayudas técnicas, se definen, según la Norma Técnica UNE-EN ISO 9999:2016, como *“cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, usado por o para personas con discapacidad para su participación, para proteger, apoyar, entrenar o sustituir estructuras y funciones corporales y actividades o para prevenir déficit, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación”* (23).

Por todo ello, los recursos y/o tecnologías de apoyo son vitales para las personas con limitación en la actividad y/o restricciones en la participación, entre ellas los/as niños/as con enfermedades poco frecuentes, aumentando su independencia en todas las áreas de su vida cotidiana y promoviendo su participación en la comunidad (24). Todo esto permite prevenir un mayor grado de discapacidad, promueve el desarrollo de la primera infancia y llega a reducir la desigualdad de éstas (22).

Esta ayuda es necesaria en distintos espacios y entornos de desarrollo personal, como es la casa, el colegio o lugares de ocio (23). Dentro del ámbito educativo, se emplean diversos tipos de productos de apoyo, entre los que nos encontramos aquellos más específicos para actividades educativas, como son los adaptadores para la escritura y las tijeras adaptadas; productos de apoyo que facilitan la comunicación, como los tableros de comunicación; y productos para el acceso al ordenador, como teclados y ratones adaptados. Del mismo modo, entre dichos recursos, también se incluye la adaptación individualizada del puesto escolar, como

son las mesas y sillas adaptadas, que ayudan a mantener una posición ergonómica para facilitar el desarrollo de las actividades educativas (25).

Sin embargo, en la actualidad, ni el sistema educativo ni el sanitario proporcionan todos los medios precisos para la escolarización de estos/as alumnos/as y, en concreto, no garantiza totalmente la dotación de estos productos de apoyo. Por este motivo FEDER, en su Informe de Educación en Enfermedades Raras, solicita el acceso a más recursos tecnológicos y ayudas técnicas para dar respuesta a las necesidades de estos/as alumnos/as (26).

Relacionado con esto, es importante mencionar que el acceso a un producto o tecnología de apoyo puede llegar a ser tanto un mediador como un moderador para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible y, por lo tanto, es fundamental para contribuir con el principio de “no dejar a nadie atrás”. Pese a esto, la OMS estima que, en todo el mundo, mil millones de personas requieren de estos productos, y que estos datos podrían duplicarse para 2050, por lo que es necesario promover su acceso y disponibilidad (22,27).

1.1. Justificación del estudio.

Los/as niños/as con enfermedades raras suelen presentar un conjunto de necesidades educativas específicas, que frecuentemente no son adecuadamente cubiertas por los propios centros escolares ni equipos de orientación. Existe un desconocimiento general sobre los condicionantes de una EERR, y una falta de concreción de soluciones adecuadas en las entidades educativas que garanticen la completa participación de los infantes (7,15).

Pese a que el sistema educativo tiene prevista la atención a la diversidad del alumnado, la falta de recursos puede hacerse patente, sobre todo en los/as alumnos/as con enfermedades poco frecuentes (7). Por ejemplo, pese a que en la Orden ECD/563/2016, de 18 de abril, se contempla específicamente la dotación de “recursos, medios y apoyos complementarios”, no se establecen ni se concreta la forma en la que se realizaría dicha dotación, quedando una importante laguna de actuación

que no permite atajar completamente los requerimientos educativos de los/as alumnos/as con necesidades educativas especiales (16).

Asimismo, a pesar de que se contempla un proceso de evaluación, llevado a cabo por los denominados “equipos de orientación específicos”, éste se circunscribe, en la mayoría de los casos, a la realización de las tareas adaptaciones curriculares. Es decir, no se procura detectar otro tipo de necesidades más relacionadas con la realización de las tareas escolares y participación activa en la vida educativa. Además, tampoco se utilizan herramientas de evaluación estandarizadas, validadas y derivadas de proyectos de investigación para llevar a cabo dicho proceso, limitándose a la elaboración de meros informes centrados en las dificultades en el aprendizaje que pueden tener estos menores, y no en la perspectiva de potenciar su desarrollo educativo global.

Esta situación produce que las necesidades de los/as niños/as con EERR no se vean completamente cubiertas, especialmente en lo relativo al uso y aplicación de diferentes apoyos que mejorarían la autonomía de los estudiantes en su entorno educativo y la disminución de la dependencia de terceras personas (15,26).

Pese a que FEDER, como se ha comentado, cuenta con un servicio de Orientación Educativa, no se desarrolla bajo un protocolo consensuado/estandarizado de intervención, que contemple la evaluación de necesidades de apoyo de estos/as niños/as, así como la selección y dotación de aquellos recursos de ayuda necesarios para garantizar una completa inclusión.

En este marco, y para paliar una situación de desigualdad y desconocimiento se considera adecuada la elaboración de una propuesta para realizar una completa planificación y asesoramiento sobre aquellos recursos de apoyo (físicos y materiales) que contribuyan a facilitar el desarrollo de la vida educativa a los/as niños/as con enfermedades raras, a través de un proceso de detección y evaluación de necesidades educativas.

1.2. Importancia del perfil del terapeuta ocupacional en el presente estudio.

La Terapia Ocupacional (TO) se define, según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT, 2012), como una *“profesión sociosanitaria centrada en el cliente que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación, teniendo como principal objetivo capacitarlas para permitir que participen en las actividades de la vida diaria”*. Para ello, los terapeutas ocupacionales trabajan con las personas y las comunidades para potenciar su capacidad de participación en las ocupaciones que desean, necesitan o se esperan que hagan, o modificando la actividad, tarea o el entorno para promover su compromiso ocupacional (28).

De esta forma, el/la terapeuta ocupacional es un profesional que puede trabajar en múltiples ámbitos, siendo la escuela uno de los más importantes para el desempeño ocupacional de los/as niños/as. En este contexto, el objetivo principal de la Terapia Ocupacional (TO) es fomentar la participación de los/as menores en las actividades u ocupaciones que son propias para su edad, proporcionando un servicio en el ámbito educativo en base a las necesidades específicas de los estudiantes con diversidad. Este profesional tiene unas competencias adecuadas para llevar a cabo la evaluación completa de las capacidades, fortalezas y debilidades de los menores, realizar un completo análisis de las tareas escolares y ofrecer una solución a los problemas derivados de la limitación en la actividad y restricción en la participación (29,30).

En definitiva, una parte importante de las funciones de los/as terapeutas ocupacionales, basada en la observación y evaluación del desempeño del estudiante, es la elaboración de propuestas sobre recomendaciones específicas sobre los recursos y tecnologías de apoyo más adecuadas para facilitar los componentes funcionales. El emparejamiento de las actividades realizadas por el/ alumno/a, sus capacidades y habilidades, sus preferencias, las características del entorno y el análisis de las barreras presentes es un rol distintivo de la disciplina (29,30).

Es por todo ello que el/la terapeuta ocupacional está capacitado para ofrecer un asesoramiento de calidad sobre los recursos de apoyo que pueden necesitar los/as niños/as con necesidades educativas para realizar sus tareas escolares. Asimismo, este profesional puede llevar a cabo un completo análisis de las tareas escolares y ofrecer una solución a los problemas emergidos de su situación de salud, que pueden estar causando un conflicto entre sus demandas y los objetivos vitales y educativos (29–31).

2. Objetivos.

2.1. Objetivo general.

- Elaborar y aplicar un protocolo de intervención que permita la evaluación de las necesidades educativas para la selección de productos de apoyo en el contexto escolar de niños/as con enfermedades raras.

2.2. Objetivos específicos.

- Detectar las necesidades de apoyo educativo de los menores con EERR.
- Explorar las demandas de los/as niños/as con enfermedades poco frecuentes y/o sus familias en el entorno educativo.
- Identificar y estudiar la perspectiva de esta población sobre el uso de los productos de apoyo.
- Describir y analizar la perspectiva de las familias de estos menores sobre la importancia de intervenir en el ámbito educativo.
- Determinar y seleccionar los recursos de apoyo más adecuados para satisfacer las necesidades de cada participante.

3. Metodología.

3.1. Tipo de estudio de investigación.

El presente trabajo de investigación se lleva a cabo desde una metodología mixta, que incluye la perspectiva cualitativa y cuantitativa. Se ha seleccionado este tipo de metodología ya que, el uso de más de un método, *“potencia la posibilidad de comprensión de los fenómenos en estudio, especialmente si estos se refieren a campos complejos en donde está involucrado el ser humano y su diversidad”* (32). De esta forma, la metodología mixta permite obtener una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno a estudio, produciendo datos más ricos y variados gracias a que se tienen en cuenta diversas fuentes y tipos de datos (33).

Por ello, el diseño cuantitativo se desarrolla a través de un estudio observacional, descriptivo y transversal, ya que únicamente se limita a describir, observar, medir y analizarlas diferentes variables a estudio, sin existir la dimensión temporal (34). Se lleva a cabo así el análisis de una serie de variables con el objetivo de describir la experiencia de un grupo de personas, consiguiendo resultados reales y cuantificables a través de distintos cuestionarios (35).

Asimismo, se emplea la vertiente cualitativa para explorar los significados de la experiencia humana y para captar los elementos subjetivos y contextuales de los procesos sociales. Por ello, se aplicará desde un enfoque fenomenológico, por el que se busca comprender el fenómeno de una experiencia vivida de un grupo de personas, en este caso los/as niños con enfermedades raras y de sus familias (36).

Por último, es necesario señalar que se ha seleccionado una metodología mixta de tipo concurrente, por el cual se aplican y analizan ambos métodos de manera simultánea para, posteriormente, integrar los principales hallazgos, inferencias y conclusiones de ambos métodos y su conexión (33).

3.2. **Ámbito de estudio.**

El ámbito de estudio de la presente investigación se circunscribe a aquellas entidades privadas sin ánimo de lucro y de ámbito autonómico, que proporcionan servicio, ayuda y apoyo a los/as niños/as con enfermedades poco frecuentes y a sus familias.

Por ello, se ha desarrollado este trabajo a través de la Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC), que tiene como principal objetivo contribuir al conocimiento de las enfermedades raras, su prevención, tratamiento y el cuidado de estas personas. Esta entidad nace en el año 2009 con el fin de optimizar y rentabilizar recursos y esfuerzos de cara a mejorar las necesidades comunes en el ámbito sociosanitario de este colectivo tan heterogéneo. Actualmente está integrado por 589 socias/as, prestando atención a personas que, en su conjunto, suman más de 160 tipos de enfermedades diferentes (37).

Para poder llevar a cabo el trabajo de investigación, las directoras del presente estudio han facilitado el primer acercamiento a FEGEREC. Por otro lado, el contacto con los/as participantes del estudio se ha establecido por medio de la terapeuta ocupacional de esta entidad, la cual actúa como portera de la investigación.

De esta forma, los/as participantes del estudio han sido seleccionados a través de esta persona, y de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión detallados posteriormente.

Asimismo, es importante destacar que se ha planteado este estudio a FEDER, entidad privada de ámbito nacional que tiene como principal objetivo hacer visibles las necesidades comunes de esta población y proponer soluciones para mejorar su calidad de vida (38). Por ello, se cuenta con el apoyo de ésta, quien ha distribuido la propuesta de estudio y las encuestas entre sus entidades miembro.

3.3. Periodo de estudio.

El periodo de estudio comprende un total de dieciocho meses, dando comienzo en diciembre de 2018 con la búsqueda bibliográfica y finalizándolo en julio de 2020 con la elaboración de la discusión y las conclusiones.

La realización de la evaluación de los/as participantes y las entrevistas a los representantes legales, ha tenido lugar entre los meses de febrero y mayo del 2020.

3.4. Población de estudio.

La población de estudio que participó en la presente investigación está formada por niños/as, de 6 a 16 años, con un diagnóstico de enfermedad poco frecuente, así como por sus familias y/o tutores legales. Los menores, en el momento de la investigación se encontraban cursando la educación obligatoria.

3.5. Selección de los participantes.

La selección de la muestra de este estudio se lleva a cabo siguiendo un muestreo no probabilístico, intencionado y de conveniencia, en el que participan todas las familias y los menores que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión, y que deseen participar. Debido a esto, no fue posible conocer de antemano el número de personas que participarán en el estudio de investigación (39).

Por otro lado, tal y como se ha señalado anteriormente, la captación de los participantes del estudio fue llevada a cabo por la terapeuta ocupacional de FEGEREC, la cual es una persona de confianza y de referencia tanto para los/as menores como para las familias de los/as niños con enfermedades raras.

Por ello, esta persona ha sido la encargada de ofrecer participar en el estudio a aquellos/as que cumplen con los criterios de selección establecidos, así como facilitar el contacto los/as mismos/as.

Finalmente, han decidido participar voluntariamente un total de cuatro familias, con los/as respectivos niños/as con EERR.

3.5.1. Criterios de inclusión y exclusión.

En relación con lo expuesto, se presenta en la [Tabla I](#) los criterios de inclusión y exclusión que se han utilizado para la selección de los participantes en el estudio de investigación.

Tabla I. Criterios de selección de los participantes

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Niños y niñas con un diagnóstico de enfermedad rara, con una edad comprendida entre los 6 y 16 años (educación primaria y secundaria).	Niños y niñas con un diagnóstico de EERR y sus familias que señalen no precisar apoyo educativo ni presentar necesidades en el entorno escolar.
Niños/as escolarizados en centros educativos, tanto públicos como privados.	
Presentar dificultades en el desarrollo de tareas escolares y/o en la participación en diferentes actividades del entorno educativo.	Rechazar la participación en el estudio o no firmar el consentimiento informado.
Niños y niñas con un diagnóstico de EERR y sus familias que elijan recibir asistencia en el ámbito educativo.	

3.5.2. Criterios de retirada.

El principal criterio de retirada ha sido el abandono voluntario de los participantes del estudio.

3.6. Técnicas de recogida de datos.

Puesto que se trata de un estudio de metodología mixta, el proceso de recopilación de información por parte de los participantes se ha llevado a

cabo utilizando dos técnicas de recogida de datos: cuestionarios y entrevista semiestructurada.

3.6.1. Cuestionarios de evaluación.

Para la elaboración de los cuestionarios de evaluación, se ha tenido como base el documento elaborado por la Wisconsin Assistive Technology Initiative (WATI). El WATI Assessment Package (resultado de un proyecto de investigación financiado por el Wisconsin Department of Public Instruction) fue elaborado, a modo de manual, para guiar y consolidar un proceso sistemático que proporciona una evaluación funcional de las necesidades de los estudiantes con diversidad sobre el uso de productos y tecnologías de apoyo en su entorno escolar (40).

De este modo, en el marco de dicho proyecto se desarrollaron un total de catorce cuestionarios, uno inicial de identificación de necesidades y/o dificultades educativas ([Apéndice II. Cuestionario inicial de evaluación.](#)) y trece específicos de evaluación. Estos trece formularios permiten realizar una evaluación en profundidad sobre tareas escolares: el acceso al ordenador, los aspectos motores de la escritura, el material escrito, la comunicación, la lectura, el estudio y aprendizaje, las matemáticas, el ocio y tiempo libre, la sedestación y posicionamiento, la movilidad, la visión y la audición ([Apéndice III. Cuestionarios específicos de evaluación.](#)).

Las instrucciones de la herramienta de evaluación WATI indican que, una vez que se hayan reconocido las necesidades de los/as participantes a través del cuestionario inicial, se aplican aquellos formularios específicos de cada alumno/a, realizando una evaluación personalizada sólo de aquellas tareas escolares identificadas en el cuestionario inicial.

Para favorecer el acceso a los participantes del estudio, se ha empleado los formularios de *Google Forms*, que ha permitido la aplicación del cuestionario y recolección de datos. De esta forma, se buscó facilitar a las familias la administración de los cuestionarios de evaluación.

Por último, es necesario mencionar que todos los datos obtenidos a partir de los formularios han sido codificados, respetándose en todo momento la confidencialidad de los datos, y su protección.

3.6.2. Entrevista semiestructurada.

Para la recogida de la información de la vertiente cualitativa, se ha elaborado una entrevista semiestructurada dirigida a los representantes legales de los/as niños/as con enfermedades poco frecuentes, principalmente padres y madres ([Apéndice IV. Guion de entrevista semiestructurada.](#)).

Con esta herramienta de investigación se busca profundizar en diferentes aspectos relacionados con las necesidades educativas de estos menores y el posible papel que pueden tener los productos de apoyo en este contexto.

La elaboración de esta entrevista semiestructurada permite seguir un guion a partir de unas preguntas preestablecidas, variando su orden y el modo de la formulación en función de cada participante (35).

Las entrevistas han sido realizadas de forma individual y, para ello, ha sido necesario consensuar fecha y lugar con los/as participantes. Siempre que ha sido posible, se han llevado a cabo de forma presencial en entornos conocidos y cómodos para dichas personas, y en entornos donde se preservara la confidencialidad. Sin embargo, en una de ellas fue necesario llevar a cabo la entrevista a través de videoconferencia.

Asimismo, éstas han sido llevadas a cabo, tal y como se especifica más adelante, con las madres de los/as niños/as. No ha sido posible que estos/as menores estuvieran presentes durante su realización (únicamente en la realizada a través de videoconferencia), pero se ha tenido la oportunidad de conocerlos/as previamente.

Por otra parte, se utilizó un diario de campo para anotar aquellas observaciones que la investigadora pudo detectar, tanto en el desarrollo de las entrevistas como en el contacto con los/as niños/as.

Por último, se ha empleado un dispositivo de grabación de sonido en donde se han guardado las entrevistas realizadas entre los familiares de los niños y niñas con enfermedades raras y la investigadora, para facilitar su posterior transcripción y análisis. Es importante resaltar que las entrevistas han sido grabadas con previo consentimiento, manteniendo en todo momento el anonimato de los informantes.

3.7. Análisis de los datos.

El análisis de los datos se ha llevado a cabo de manera simultánea, teniendo en cuenta la metodología cualitativa y cuantitativa.

3.7.1. Análisis cuantitativo.

El instrumento que se emplea para el análisis estadístico de los datos procedentes de los cuestionarios ha sido el programa IBM SPSS Statistics v 25.0.

Las variables numéricas se valoran y expresan como media (M), desviación típica (SD), mediana y rango (máximo y mínimo), mientras que, por su parte, las variables categóricas se presentan con sus valores absolutos y porcentaje válido.

Asimismo, se lleva a cabo el estudio de inferencias estadísticas, con el objetivo de determinar la posible relación que guardan las variables entre sí. Se calcula para las variables cuantitativas el coeficiente de correlación de Pearson o Spearman, según corresponda.

Para la asociación de las variables cualitativas, se utiliza el coeficiente de correlación de Pearson o, alternativamente, la razón de verosimilitud en el caso de tener frecuencias observadas inferiores al 5%. En el caso de determinar la asociación entre una variable cualitativa y otra cuantitativa, se emplearán las pruebas t student o U de Mann Whitney, según corresponda, en base a los criterios de normalidad de la muestra.

En todos los contrastes de hipótesis, el nivel de significación se establece en $p < 0.05$.

3.7.2. Análisis cualitativo.

El análisis de los datos cualitativos se realiza a partir del estudio de las conversaciones procedentes de las entrevistas con los representantes legales y/o profesionales educativos de los/as niños/as con EERR.

En este caso, se transcriben los discursos de los participantes, así como las anotaciones llevadas a cabo en el diario de campo para, posteriormente, realizar una interpretación y codificación de cada uno de los relatos.

Para ello, se emplea un enfoque inductivo, que facilitará que los temas vayan emergiendo de los propios datos obtenidos durante el trabajo de campo. Así, se identifican varias categorías que permiten ofrecer, de forma fidedigna, las experiencias y percepciones de los propios participantes, de forma directa.

Por último, y para garantizar unos criterios de rigor, se lleva a cabo un proceso de triangulación entre las tres investigadoras del trabajo (36,41).

3.8. Procedimiento del estudio.

A continuación, se muestran las fases en las que se ha dividido la realización del trabajo de investigación (Tabla II).

Tabla II. Procedimiento del estudio

PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO		
Fase 1	Búsqueda bibliográfica	
	Elaboración de la documentación	
Fase 2	Propuesta de investigación al CEID-UDC	
Fase 3	Trabajo de campo	Entrada al campo (FEGEREC)
		Selección de la muestra
		Recogida de los datos
Fase 4	Análisis de los datos	
	Elaboración de los resultados, discusión y conclusiones	

3.8.1. Búsqueda bibliográfica.

La búsqueda bibliográfica del presente estudio ha tenido inicio en diciembre de 2018, llevándose a cabo en diferentes bases de datos científicas, tales como Scopus, PubMed Central, Dialnet, Web of Science y Lilacs, con el objetivo de obtener evidencia científica del tema abordado. Además de la búsqueda bibliográfica en estas bases de datos, se emplearon otros recursos como el catálogo de la biblioteca de la Universidade da Coruña, Google Académico, páginas web y libros de referencia para la temática central.

Los descriptores que se han utilizado para el desarrollo de la búsqueda han sido: *enfermedades raras, enfermedades poco frecuentes, educación inclusiva, educación, necesidades educativas, productos de apoyo, tecnología de apoyo*. Estas palabras clave han sido utilizadas de forma combinada, tanto en español como en inglés. Asimismo, se han utilizado los operadores booleanos AND y OR para combinar los descriptores citados.

Aunque no se han establecido límites con respecto a la fecha de publicación, con el objetivo de conocer la literatura existente de la temática, se ha filtrado por el idioma, seleccionando aquellos publicados en inglés, español y portugués.

3.8.2. Elaboración de la documentación.

Tras el desarrollo de la búsqueda bibliográfica y la lectura de la documentación relevante, se ha pasado a elaborar la propuesta del proyecto de investigación.

Asimismo, se han desarrollado las técnicas de recogida de datos, es decir, los cuestionarios de evaluación y la entrevista semiestructurada. Ambos documentos han sido diseñados por el equipo investigador.

3.8.3. Envío del proyecto de investigación al Comité de Ética de la Investigación y Docencia de la UDC.

Una vez redactado el proyecto, ha sido necesario enviar la propuesta de investigación al Comité de ética de la Investigación y Docencia de la

Universidade da Coruña (CEID-UDC), para obtener su aprobación con el objetivo de que permitiera dar inicio al trabajo de campo.

El 8 de abril de 2019, el CEID-UDC emitió el informe favorable que ha permitido desarrollar el trabajo ([Apéndice V. Informe favorable del CEID-UDC.](#)).

3.8.4. Entrada al campo.

Para la entrada al campo, han sido imprescindibles las directoras del estudio de investigación, las cuales actuaron de porteras entre la alumna y FEGEREC. A esta entidad se le ofreció toda la información sobre el estudio y se le aclararon las dudas sobre su desarrollo a la directora técnica y junta directiva. Una vez aceptada la colaboración, fue necesario enviar una hoja informativa acerca del estudio, para que FEGEREC pudiera mostrar a los futuros participantes.

Asimismo, y como se mencionó anteriormente, la terapeuta ocupacional de la entidad ha sido la encargada de seleccionar a los participantes del estudio, de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión.

3.8.5. Trabajo de campo.

El trabajo de campo del estudio tuvo inicio en febrero de 2020, cuando se logró tener una muestra adecuada de participantes. Este tuvo una duración aproximada de cuatro meses, ya que se desarrolló hasta finales de mayo.

3.8.6. Elaboración de los resultados, discusión y conclusiones.

Se procede al análisis cuantitativo y cualitativo de los datos recogidos. Por último, se elabora la discusión y las conclusiones finales, basados en los resultados obtenidos y en la bibliografía existente sobre la temática del estudio.

3.9. Aspectos éticos-legales.

Antes de llevar a cabo el presente estudio de investigación, ha sido necesario contar con la aprobación del Comité de Ética da Investigación e Docencia de la UDC. Como se ha señalado anteriormente, en abril de 2019, el CEID-UDC emitió un informe favorable hacia el trabajo de investigación, que permitió su desarrollo.

Asimismo, ha sido expuesto y aceptado por la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC), entidad privada que proporciona servicios y apoyos a los/as niños con enfermedades raras y a sus familias.

Para la elaboración de este trabajo, se ha tenido en cuentas las Normas de Buena Práctica Clínica en investigación en seres humanos (42) y los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM), en relación con la investigación con seres humanos. De esta forma, se garantiza, en todo momento, el respeto y el trato digno de las personas participantes, primando su confidencialidad (43).

Por ello, y para cumplir con la obligación de privacidad de las personas participantes, los datos recogidos fueron codificados mediante una letra y un número. Además, los datos de los participantes, así como los resultados de las entrevistas y cuestionarios han sido guardados y protegidos por las investigadoras del trabajo, en las instalaciones de la Facultad de Ciencias de la Salud, infraestructura donde una de las directoras tiene su despacho. De esta forma, todo este proceso de obtención, tratamiento y cesión de los datos ha cumplido con lo expuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (44) y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) (45).

Es necesario señalar que, como el reclutamiento de los participantes fue llevado a cabo por FEGEREC, las investigadoras no han tenido acceso a datos de carácter personal de los participantes. Por ello, los datos recogidos fueron únicamente los necesarios para el poder realizar el estudio de investigación. Esto también permite garantizar la confidencialidad de los participantes.

Por otro lado, ha sido fundamental proporcionar a los participantes una Hoja de Información, en donde se detalla el propósito del estudio y aquellos aspectos relacionados con la participación en el mismo ([Apéndice VI. Hoja de información a el/la participante adulto/a y compromiso de confidencialidad.](#))

Una vez conocida dicha información, se les ha entregado una hoja de consentimiento informado a aquellas personas que, voluntariamente, han accedido a participar, y en donde comunicasen formalmente su aceptación a involucrarse en el estudio. Se incluyen dos tipos de hojas para la obtención del consentimiento informado, una dirigida a la participación de los/as padres/madres y profesores/as (mayores de edad) y otra hoja adaptada y dirigida a la participación de los/as niños/as con enfermedades raras (menores de edad), consentimiento que se obtendrá de sus representantes legales ([Apéndice VII. Consentimiento informado para la participación en el estudio de investigación.](#)). Los participantes han tenido el derecho de finalizar el estudio en el momento que considerasen oportuno, sin sufrir repercusiones, entregando el revocamiento al consentimiento informado.

3.10. Rigor metodológico.

Para garantizar la calidad de la investigación cualitativa, es necesario cumplir con una serie de criterios de rigor: la adecuación teórico-epistemológica, la relevancia, la credibilidad y la transferibilidad (36,41).

La *adecuación teórico-epistemológica* debe tomarse en cuenta desde el inicio de la investigación cualitativa, ya que se debe garantizar la correcta coherencia entre la pregunta a estudio y la teoría existente (41). Por ello, para la realización del trabajo, se ha llevado a cabo una búsqueda de la literatura existente relacionada con el problema planteado. De esta forma, se presenta el estado actual del tema y se justifica su realización tras descubrir escasa evidencia científica actual de la intervención de Terapia Ocupacional con la familia de niños/as con enfermedades raras.

La *relevancia* permite evaluar el logro de los objetivos planteados en el trabajo de investigación y la obtención de resultados que contribuyan al

mejor conocimiento de la pregunta a estudio (41). Por ello, los objetivos de este estudio de investigación se han cumplido, aportando resultados relevantes y nuevas líneas de desarrollo.

La *credibilidad* se relaciona con el término científico de validez interna, y hace referencia al valor de la verdad, es decir, el grado en el que los resultados se relacionan con el fenómeno observado (41). Este criterio de calidad se consigue a través de la transcripción de las entrevistas realizadas, recogiendo y analizando los datos de manera exhaustiva.

La *transferibilidad o aplicabilidad* equivale a la validez externa, es decir, poder generar los resultados de la investigación a otros contextos (41). Para ello, en el presente estudio se lleva a cabo una descripción detallada del proceso y de los propios participantes.

4. Resultados.

A continuación, se exponen los resultados de este estudio, tanto del diseño cualitativo como cuantitativo. Por ello, en relación con el análisis cuantitativo, los resultados se presentan en función de las variables a estudio, recopiladas a través de los cuestionarios de evaluación; mientras que los resultados del diseño cualitativo se exponen a través de diferentes categorías extraídas de las entrevistas.

4.1. Resultados cuantitativos.

4.1.1. Características sociodemográficas de la muestra.

Como ya se ha mencionado anteriormente, la muestra del estudio ha estado formada por cuatro participantes, los cuales componen a las familias y a los respectivos niños/as con EERR. A continuación, se muestra en la [Tabla III](#) las principales características de la muestra.

Tabla III. Características de la muestra

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA						
Código	Sexo	Lugar de residencia	Parentesco familiar	Sexo del niño/a	Edad del niño/a	Diagnóstico del niño/a
U1	Mujer	A Coruña	Madre	Hombre	8	Citomegalovirus congénito
U2	Mujer	A Coruña	Madre	Hombre	9	Síndrome de West
U3	Mujer	A Coruña	Madre	Mujer	12	Xastroncitoma pleomórfico
U4	Mujer	Ourense	Madre	Mujer	8	Síndrome de Coffin Lowry

Tal y como se puede observar en la [Tabla III](#), el 100% de las participantes son mujeres, y mantienen una relación de primer grado con los/as niños/as con un diagnóstico de EERR. La media de edad de estas participantes es

de 44,25 años (SD = 5,500), mientras que la media de los/as niños/as se sitúan en 9,25 años (SD = 1,893).

En relación con el lugar de residencia de los/as participantes, A Coruña es la provincia de residencia más repetida (N=3), seguida de Ourense (N=1).

4.1.2. Características de los/as niños/as con EERR.

Se ha analizado el tipo de escolarización de los/as niños/as que forman parte de este estudio. En la [Tabla IV](#) se puede observar que hay la misma cantidad de niños/as que acuden a un centro ordinario que aquellos que tienen una escolarización combinada. Sin embargo, no hay representación de menores que acudan a un centro de educación especial.

Además, se considera necesario indicar que todos/as los/as niños/as que forman parte de esta investigación están cursando la educación primaria.

Tabla IV. Escolarización de los niños/as

ESCOLARIZACIÓN DE LOS/AS NIÑOS/AS		
Código	Tipo de escolarización	Actual curso educativo
U1	Escolarización combinada	2º Educación primaria
U2	Escolarización combinada	3º Educación primaria
U3	Centro ordinario	5º Educación primaria
U4	Centro ordinario	2º Educación primaria

Por otro lado, en relación con el tipo de discapacidad que presentan los niños/as del estudio, se destaca que el 75% presenta algún tipo de discapacidad motora. Del mismo modo, el 50% de la muestra tiene una discapacidad del habla/lenguaje, trastorno del desarrollo, discapacidad específica de aprendizaje y discapacidad intelectual. Sin embargo, ningún participante presenta problemas emocionales o de comportamiento, TEA ni déficit auditivo.

4.1.3. Productos de apoyo empleados.

Uno de los principales aspectos abordados en los cuestionarios es el uso de los productos de apoyo. Tras los resultados obtenidos, se observa el 75% de la muestra han empleado algún producto de apoyo, entre en los que se destacan los sistemas de comunicación aumentativa, silla de ruedas y dispositivos adaptados de entrada para el ordenador. Únicamente un/a participante no ha empleado ningún producto de apoyo, como se puede observar en la [Tabla V](#).

Tabla V. Productos de apoyo empleados

PRODUCTOS DE APOYO EMPLEADOS	
Código	Tipo de producto de apoyo
U1	Sistema de comunicación aumentativa
U2	Adaptaciones para la escritura de baja tecnología (agarre para lápiz)
U3	Silla de ruedas y ordenador con dispositivos adaptados de entrada
U4	-

Otros de los productos de apoyo empleados por estos/as niños/as, tal y como indican al describir aquellos previamente probados, son los métodos de aprendizaje visuales, principalmente para la lectura y comunicación, mesa con escotadura y silla adaptada.

4.1.4. Dificultades detectadas.

Dentro de las dificultades que se detectan en el ámbito educativo, se observa que el 100% de los/as niños/as presentan dificultades con respecto a los aspectos motores de la escritura. Asimismo, un 75% tiene dificultades en la comunicación y el 50% en la movilidad, en matemáticas y en el estudio y aprendizaje ([Tabla VI](#))

Tabla VI. Dificultades detectadas

DIFICULTADES DETECTADAS				
Tipo de dificultad	U1	U2	U3	U4
Comunicación	X		X	X
Aspectos motores de la escritura	X	X	X	X
Movilidad	X	X		
Estudio y aprendizaje		X		X
Ocio y tiempo libre		X		
Acceso al ordenador				
Sedestación y posicionamiento				
Matemáticas			X	X
Audición				
Visión		X		
Lectura				X

A continuación, se muestra de forma más detallada las dificultades presentadas por la muestra a estudio, recogidas a través de los cuestionarios específicos de evaluación.

4.1.4.1. Comunicación.

Tras la realización del cuestionario inicial de evaluación, se ha identificado que tres de los/as niños/as presentan dificultades en la comunicación.

Por ello, después de cumplimentar el cuestionario específico, se observa que en el 100% de los casos, existe lenguaje oral, aunque no siempre es inteligible. Es por eso por lo que existen otros medios de comunicación, como puede ser la expresión oral unida a la gestual (N=2) y la combinación de símbolos/palabras (N=1).

En cuanto a aquellas personas que entienden la comunicación, identifican que la familia directa es la que, en la mayor parte del tiempo, mejor la entienden (N=3). Sin embargo, se presenta mayor dificultad en la comunicación con extraños o con el grupo de iguales, ya que se entiende su comunicación parte del tiempo (N=1) o incluso raramente (N=1).

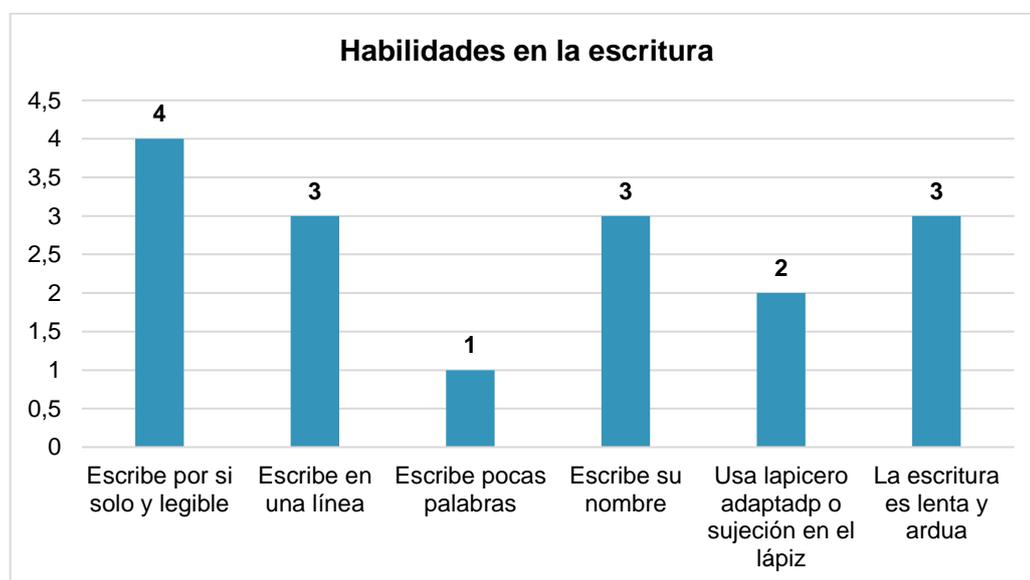
A la hora de describir las técnicas empleadas por el/la estudiante para complementar su comunicación, se muestran datos diversos: “apoya su mensaje con imágenes relacionadas” (N=1), “cambia el mensaje” (N=1), “continúa intentándolo” (N=1).

Es importante destacar que el 66,7% de la muestra señala tener alto interés en comunicarse.

4.1.4.2. Aspectos motores de la escritura.

En el 100% de los casos, los/as niños/as que componen la muestra presentan dificultades relacionadas con los aspectos motores de la escritura. Al preguntar por las habilidades actuales en esta actividad, han señalado principalmente los ítems que se observan en la [Figura I](#).

Figura I. Habilidades en la escritura



Aunque en todos los casos escriben por sí solos con una letra legible, en el 75% de los casos esta escritura es lenta y compleja. Asimismo, el 50% emplea en la actualidad un lápiz adaptado o una sujeción en el mismo.

En relación con el uso del ordenador con esta actividad, se percibe que en el 100% de los casos se emplea principalmente para el ocio, mientras que el 50% lo hace para hacer búsqueda en Internet.

Únicamente un/a niño/a lo emplea dentro del ámbito educativo, utilizándolo de manera diaria en una o más asignaturas.

Asimismo, sólo el 25% de la muestra tiene a disposición un ordenador con características accesibles (mecanismos de entrada).

4.1.4.3. Movilidad.

Dos de los/as niños/as que componen la muestra presentan dificultades en la movilidad, pese a caminar de forma independiente. Entre los ítems que destacan tener más dificultad, nos encontramos “subir y bajar escaleras” (N=1) y “fluctuación en la marcha”, con riesgo de caídas (N=1).

4.1.4.4. Estudio y aprendizaje.

El 50% de la muestra señala tener dificultades en el estudio y aprendizaje. Al cumplimentar el cuestionario específico, se observa que estas están relacionadas con problemas para “recordar tareas” (N=2), “recordar pasos de las tareas y ejercicios” (N=2) y “tomar notas durante la clase” (N=1).

Es por ello por lo que, en uno de los casos ha sido necesario llevar a cabo estrategias como resaltar el texto, ya sea con marcadores o pegatinas; mientras que en el otro no se ha hecho ningún tipo de adaptación.

4.1.4.5. Ocio y tiempo libre.

Un/a niño/a presenta restricción en la participación en las actividades de ocio y tiempo libre dentro del entorno educativo. Tras la administración del cuestionario específico, se observa que su participación en estas actividades se ven comprometidas por una dificultad en los siguientes ítems: “comprender la causa y efecto”, “comprender el turno de palabra”, “habilidad/manipulación de objetos”, “comprender reglas”, “esperar su turno” y “comunicación con otros”. Es por ello por lo que, tal como señala, su ocio es siempre dirigido.

Dentro de los productos de apoyo probados para mejorar esta participación, se encuentran los utensilios modificados (como por ejemplo sellos de goma con agarre) y los juegos en el ordenador.

4.1.4.6. Matemáticas.

Dos de los/as cuatro niños/as presentan dificultades en matemáticas, ya que, entre otros ítems, tienen problemas en “comprender ciertos datos matemáticos” (N=2), “entender conceptos como dinero, tiempo y unidades” (N=1), “entender y aplicar los pasos necesarios para un problema” (N=2), “completar multiplicaciones y divisiones” (N=2) y “escribir ecuaciones matemáticas complejas” (N=2).

Dentro de las estrategias y/o productos de apoyo probados para mejorar la participación en esta asignatura, se identifican las “adaptaciones manipulativas” (N=1), “adaptación de tiempos” (N=2) y “adaptación de utensilios de medida” (N=2).

4.1.4.7. Visión.

Un/a única participante indica tener dificultades en el campo visual, ya que no presenta visión lateral izquierda, por lo que necesita la ayuda de gafas para su día a día. Asimismo, con esta ayuda óptica consigue leer libros impresos comunes, aunque se beneficia de las letras grandes. Sin embargo, en ocasiones, requiere de señales y pautas verbales.

4.1.4.8. Lectura.

Tras llevar a cabo el cuestionario específico de lectura, se observa que el/la niño/a que presenta dificultades en esta área consigue “asociar imágenes con palabras habladas cuando se le lee”, “se da cuenta de que el texto transmite significado” y “tiene la intención de escribir y leer lo que ha escrito, incluso si hace garabatos”.

Pese a esto, el hecho de presentar mejor cantidad de texto en la página y aumentar el espacio entre palabras/líneas, así como presentar gráficos para la comunicación de ideas permite mejorar la participación de la/el menor.

Dentro de las estrategias y productos de apoyo empleados, señala el uso de rotuladores, marcadores, plantillas u otra ayuda que le permita el seguimiento visual.

4.1.5. Análisis inferencial.

Con el objetivo de determinar las posibles relaciones entre las variables a estudio, se ha llevado a cabo un análisis inferencial de estas.

Tras el estudio de las variables numéricas, mediante el coeficiente de correlación de Spearman, se determinó que, pese a lo que se podría pensar, no existe una relación entre el número total de tipos de discapacidad que presentan los niños/as y el número de necesidades educativas ($p>0.05$).

En el análisis de las tablas de contingencia, se identifica que la variable de sexo del niño/a está relacionada significativamente con el tipo de escolarización, ya que mientras que las niñas del presente estudio están escolarizadas en un centro ordinario, los niños se encuentran en una escolarización combinada ($p<0.05$).

Asimismo, se ha podido determinar que el sexo del menor tiene también influencia en ciertos tipos de necesidades educativas, principalmente en los ítems de movilidad y matemáticas. Mientras que las dificultades en la asignatura de matemáticas guardan relación con el sexo femenino, las dificultades en la movilidad están relacionadas con el masculino ($p<0.05$).

Con respecto al tipo de discapacidad y las dificultades educativas, sólo se ha podido determinar la relación significativa entre tener un trastorno del desarrollo y dificultades en el estudio y aprendizaje ($P<0.05$), así como entre la discapacidad específica de aprendizaje y las dificultades en matemáticas ($p<0.05$).

Por otro lado, se ha intentado identificar la asociación entre el tipo de escolarización y el número de productos de apoyo empleados por los/as menores en la actualidad, a través de la prueba de U de Mann Whitney. Pese a que se obtienen diferencias en los rangos promedios, el contraste es no significativo ($p>0.05$).

No se han podido establecer otras relaciones potencialmente significativas entre las variables estudiadas debido, principalmente, al número reducido de participantes.

4.2. Resultados cualitativos.

Una vez realizado el análisis de los datos obtenidos tras la transcripción de las entrevistas, han emergido una serie de categorías temáticas y sus subcategorías correspondientes, que favorecen el entendimiento del fenómeno a estudio, tal y como se muestra en la [Tabla VII](#).

Tabla VII. Categorías y subcategorías emergidas

CATEGORÍAS	
Categorías	Subcategorías
Dificultades en el entorno escolar	El impacto del sistema educativo
	Dificultades detectadas
El valor de los profesionales como apoyo significativo	Importancia de los profesionales especializados
	El papel de la TO
	Necesidad de trabajo conjunto
Los productos de apoyo	Dudas y desinformación
	Definición y experiencias
Demandas para alcanzar una educación inclusiva	

4.2.1. Dificultades en el entorno escolar.

4.2.1.1. El impacto del sistema educativo.

En sus discursos, las participantes hacen hincapié en el impacto que el propio sistema educativo tiene en el proceso educativo de estos/as menores, actuando, en ciertos casos, como un posible limitador y/o obstaculizador.

Uno de los aspectos más destacados por las participantes del estudio ha sido que el sistema educativo, en la actualidad, todavía no está preparado para proporcionar una educación inclusiva. Afirman además que, sin proporcionar los apoyos y las ayudas necesarias, es difícil que se consiga lograr, quedando todo en promesas teóricas que no se cumplen en la práctica.

U2: El sistema educativo está mal... Porque es todo teoría, la educación inclusiva... es todo teoría [...] Si tuviéramos más apoyos y más ayudas, sí se vería más factible, pero así... así queda en papel y poco más.

U4: Me parece que la educación está bastante basada en que tú estás cortado por aquí y si eres así, genial, pero si no eres así, vas a tener problemas.

Las participantes consideran que las aulas no están lo suficientemente adaptadas, y que su distribución no es la más adecuada. Asimismo, el elevado número de niños/as por aula y la falta de profesionales no favorece esta inclusión, señalando que no es el entorno más favorecedor para ellos/as, ni para su aprendizaje.

U1: Claro, no se encuentran sólo con las dificultades de él, sino que se encuentra con las dificultades de los demás. Hacen falta más apoyo... no sé, dos profesores por aula...

U2: [...] las aulas no están adaptadas... y la distribución de las aulas tampoco es la más adecuada, las aulas están muy masificadas... vamos a mil por hora, entonces no es un ambiente muy... muy favorecedor para el aprendizaje de ellos.

De igual manera, otro aspecto que recalcan es que la filosofía del sistema educativo sigue siendo el trabajo de los contenidos curriculares, tal y como manifiesta U2, sin tener en cuenta otros objetivos de participación, inclusión y adquisición de competencias y habilidades para la vida.

U2: [...] porque se trabaja mucho el nivel curricular, porque ahí es aún lo que seguimos pecando mucho... se trabaja mucho contenido curricular cuando a lo mejor... estos niños necesitan otras cosas...

Asimismo, el hecho de dar más importancia a estos aspectos curriculares condiciona e influye en el proceso educativo de los/as alumnos/as con EERR, ocasionando ciertas dificultades para seguir el mismo ritmo que el resto de los compañeros/as. Por ello, destacan la necesidad de emplear otros métodos o técnicas que tengan en cuenta la heterogeneidad de la clase.

U4: *[...] estos niños pueden aprender igual que los demás, pero con otros métodos [...] A lo mejor es sólo buscar la forma... Quizás no sirve la educación igual para todos... pero a lo mejor de otra manera, consigues que aprenda lo mismo.*

4.2.1.2. Dificultades detectadas.

Uno de los aspectos más importantes que se destaca en el análisis de los discursos es que las participantes manifiestan que los/as menores han presentado y/o presentan dificultades en el ámbito educativo. Aunque algunas de estas han podido resolverse, otras siguen presentes en la actualidad.

U2: *Él ya lleva arrastrando desde siempre, él ya antes de lo tres años... [...] Pero sí, siempre ha ido con mucho retraso con respecto a los demás compañeros. ¿Qué ha tenido? Cuidador.*

Dentro de las dificultades que presentan estos/as niños/as en la actualidad en el desarrollo de sus tareas y actividades escolares, se detecta cierta diversidad en las respuestas ya que, como afirma U2, estas dificultades van ligadas a la propia discapacidad de estos/as.

U2: *A ver, van asociadas a su discapacidad realmente.*

De este modo, las participantes reflejan que estas dificultades están vinculadas con las limitaciones físicas y/o psíquicas que presentan debido a la afectación de ciertas estructuras y funciones corporales.

U2: *Él tiene una hemiparesia en el lado derecho, pero él es diestro... lo cual lo limita mucho [...] Es un niño que tiene problemas de atención...*

U3: *Ten un dano moi grande nos... nos ollos. É decir, non ten visión lateral esquerda a nivel deste e tampoco ve ben.*

Para poder paliar estas carencias, de forma unánime, han indicado que los/as niños/as han recibido, por parte de los equipos específicos, una adaptación curricular, que les permiten seguir en clase con sus iguales, aunque sea con diferentes objetivos.

U1: Tiene una adaptación curricular. De todas formas, eso le facilita bastante, claro... el seguir un... un nivel académico. Claro, no tiene los mismos objetivos que los demás, los tiene adaptados a él.... Pero bueno.

4.2.2. El valor de los profesionales como apoyo significativo.

Tras el análisis de las entrevistas, se pone de manifiesto la importancia que las familias le dan a los/as profesionales que proporcionan apoyo a los/as menores dentro y fuera del entorno educativo, facilitando su autonomía e independencia en las actividades realizadas en el entorno educativo. Asimismo, se demanda más implicación por parte del profesorado y la necesidad de desarrollar un trabajo conjunto que facilite la inclusión educativa de los/as niños/as con EERR dentro de un colegio ordinario.

4.2.2.1. Importancia de los profesionales especializados.

Las participantes han indicado el papel relevante del personal de apoyo que facilitan el día a día de sus hijos/as, como pueden ser los maestros de pedagogía terapéutica (PT), de audición y lenguaje (AL), e incluso cuidadores/as.

U1: Hombre, él tiene PT y AL en el cole ordinario, y procuran estar todo el tiempo con él, o el cuidador... [...] siempre hay una persona de apoyo con él. Me parece muy importante... Importantísimo, porque sin ellos, sí que ahí... ya sería más complicado.

U3: E ahora está traballando ca AL e a PT, que para o seu día a día, venlle moito mellor.

Sin estas figuras, su participación en las actividades escolares se vería comprometida, haciendo que su desarrollo por parte de la/el menor sea más complejo.

U1: Sí, con muchos apoyos porque ellos no pueden seguir la clase si no fuera con ayuda.

U4: *Es que... si la dejas sola en clase, a lo mejor se pierde más.*

Sin embargo, consideran que es necesario una mayor profesionalización especializada dentro del ámbito educativo, como pueden ser los logopedas, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas. Además, recalcan que otras disciplinas, que no se encuentran dentro de este entorno, como los ya citados, pueden ayudar y asesorar al profesorado y a las personas de apoyo, que en ocasiones no pueden dar respuesta a todas las dificultades que se presentan.

U1: *[...] ya tenemos, vale, PT y AL. Pero los PT y AL están para todos los niños, entonces no llegan [...] En su caso, el logopeda sería imprescindible [...] su profesora... que estoy encantada con ella eh, no pongo pegas, que es súper comprensiva, pero quizás hay momentos en los que se encuentra con dificultades que no sabe cómo subsanar...*

U4: *Profesionales que analicen qué problemas ven que hay, o qué dificultades [...] porque, claro, tampoco nos sabían decir, ni ayudar, ese es el problema, ¿me entiendes?*

4.2.2.2. El papel de la Terapia Ocupacional.

Las participantes también consideran clave la figura del Terapeuta Ocupacional dentro del ámbito educativo, considerándolo un profesional necesario para la inclusión de sus hijos/as.

U2: *Hombre sería muy positivo para cualquier tipo de niño que tenga necesidades...*

U3: *Paréceme unha figura importante para ela, moi moi importante.*

Dentro de las funciones que el terapeuta ocupacional podría desempeñar en este ámbito, destacan mejorar la independencia en las actividades de la vida diaria y en el desarrollo de actividades escolares, buscando y proporcionando estrategias y adaptaciones.

U1: *Abarcáis un campo muy amplio [...] modeláis cómo escribir, cómo coger el lápiz... puff, muchísimo... y para, cómo entender su entorno...*

U2: *Le permitís trabajar habilidades educativas [...] cómo se coge bien un lápiz, la postura de estar bien sentado... acompañarlo al baño y enseñarle a limpiarse bien*

U3: *Ela é unha nena que come no comedor, e ten dificultades á hora da cuchara, sabes? Paréceme unha figura moi importante, xa que lle podedes ensinar a cortar, a tomar os purés...*

U4: *A lo mejor un terapeuta ocupacional que le marque las pautas [...] Claro, buscar estrategias que a lo mejor el terapeuta ocupacional sí puede dártelas.*

No obstante, al indagar sobre el papel del TO dentro del ámbito escolar, las participantes señalan que esta figura no está presente.

U2: *No. ¿Te refieres a si entra en el colegio? No.*

U4: *No, el papel de la terapeuta es fuera. No, fuera. Aunque sí que considero que en colegio vendría bien.*

4.2.2.3. Necesidad del trabajo conjunto.

Las participantes de este estudio han destacado que, en muchas ocasiones, el trabajo del profesorado no es suficiente para solucionar las dificultades que estos/as menores presentan dentro del colegio, ya sea por desconocimiento o falta de implicación.

U1: *A veces se encuentran con dificultades que no saben cómo subsanar... ni como incluirlo dentro del grupo.*

U3: *Tampouco os profesores preocupáanse moito en preguntar qué cousas ou qué... qué actividades son bos para ela, para que o grupo sexa... sexa en conxunto [...] Pero eu creo que é unha falta de... sabes? Que se ao mellor unha nena se buscaran... mecanismos para que ela se sentira adaptada cos seus compañeiros, iríalle moito mellor...*

Ante esta situación, y para solventar dichos obstáculos, piden que dejen que profesionales externos al colegio, como pueden ser terapeutas ocupacionales, logopedas, fisioterapeutas, entre otros, puedan entrar y formar parte del equipo y proceso educativo de los/as niños/as con necesidades educativas.

U2: *Entonces vendría muy bien que tuviéramos terapeutas ocupacionales, y a lo mejor, no nos vendrían mal... sobre todo si tenemos a niños escolarizados con problemas de movilidad reducida, fisioterapeutas [...] También estaría bueno que pudiesen entrar en las aulas*

U4: *Entonces ya te digo, de profesionales, la médica esa, psicóloga, la logopeda, la terapeuta ocupacional y todo eso, pues son los que un poquito... y luego, apoyado por los profes.*

Sin embargo, manifiestan que desde el propio centro no se les facilita la entrada a estos profesionales. Asimismo, el profesorado no siempre acepta las pautas dadas por profesionales externos al centro, lo que hace más complicada la situación y la posibilidad de encontrar una respuesta adecuada a las necesidades de la/el menor.

U3: *E non o fan... Nin che deixan, que ese é o problema. Non che deixan levar a nadie.*

U4: *Pero, en el colegio... no todos los profesionales entienden la figura del terapeuta ocupacional y me da que... sí, pero, no sé... “¿me vienen a decir a mi cómo tengo que hacer?” Pues no, a lo mejor tú no tienes porqué conocer situaciones y si te dan pautas para que la niña rinda mejor [...] ¿No? Pero claro, no todos los profesionales aceptan las indicaciones*

En este sentido, las entrevistadas hacen énfasis en que es necesario un trabajo conjunto y colaborativo entre todos estos profesionales.

U3: *Porque... sabes? Tamén podedes levar unha labor conxunta, que é importante para estos nenos.*

Asimismo, una de las participantes recalca la importancia del equipo de Atención Temprana, considerando que debería estar más ligada al sistema educativo para poder “completar” el equipo de profesionales en el ámbito educativo.

U3: *Por ejemplo, desde Atención Temprana. Pero claro... termina a los seis años, y para estos niños no puede terminar a los seis años [...] Es que a los seis años te dicen que, como vas al cole, ya no es necesario ir siempre con Atención Temprana, que esta atención estará en el cole, pero es que en el cole no tienes exactamente lo mismo [...] Pues es decir, que a lo mejor falta un poco completar esos grupos.*

Por todo ello, ponen de manifiesto la importancia de proporcionar los máximos apoyos para que los/as niños/as con EERR puedan permanecer

en un centro ordinario con el resto de sus iguales, siendo una prioridad para las participantes.

U1: *Yo pienso que cuanto más esté en el centro y más... más apoyos se les dé... claro, más pueden permanecer con sus compañeros, y ellos también son una buena terapia, claro. No sé, ahora como estoy tan “por favor que me lo dejen en el centro” [...] me parece importante... que lo incluyan, porque cuando perteneces a un grupo... también asumen tus diferencias.*

U4: *Yo ya te digo, sí me parece muy importante ese apoyo. Y sobre todo que ese apoyo se haya integrado con el resto... Porque por ejemplo a ella le viene genial [...] Ella observa mogollón y copia de sus compañeros, entonces le viene genial estar en clase con ellos, y estar con los de su edad porque aprende mogollón de ellos, y le viene genial. Es decir... no sería bueno separarlos... ¿me explico?*

4.2.3. Los productos de apoyo.

En los discursos, se ha podido apreciar que las participantes del estudio presentan ciertas dudas al respecto sobre los productos de apoyo, principalmente por una falta de información. Sin embargo, presentan una idea preconcebida en base a experiencias vividas.

4.2.3.1. Dudas y desinformación.

Al indagar sobre la percepción que tienen las participantes sobre los productos de apoyo, han surgido bastantes dudas al respecto, por lo que han presentado ciertas dificultades para dar una definición de estos.

U1: *¿Un producto de apoyo?, ¿a qué te refieres?, ¿a un medio físico o a una persona?*

U2: *Es que claro, decir producto de apoyo... claro, ¿a nivel de objetos... que pueda él necesitar?, ¿a nivel de adaptaciones?*

Estas dudas surgidas se encuentran ligadas a la falta de información que las participantes tienen de estos, ya sea por propio desconocimiento o porque nadie las ha asesorado ni informado al respecto en todo el proceso educativo.

U1: *Entonces no sé... supongo que habría que mirar... yo tampoco controlo las ayudas técnicas [...] Si no las tenemos a veces es por ignorancia, no sabemos que existen... me refiero a eso... y pues a lo mejor no la solicitamos.*

U3: *Eu creo que o problema é que non hai nadie, nadie, ¿sabes?*

Es por ello por lo que hacen hincapié en la necesidad de que dentro del colegio existan profesionales que asesoren sobre productos de apoyo. Cabe destacar que dos de las entrevistadas han mencionado la figura de la/el terapeuta ocupacional como el profesional que podría dar este servicio, no sólo para asesorar sobre estos productos, sino también para marcar las pautas necesarias y llevar a cabo una evaluación de las necesidades educativas.

U3: *Detrás, unha terapeuta que lle diga “pois mira, esto é unha forma de traballar, ou pódese usar isto e pódese facer así porque é unha forma de que (nombre de la niña) sexa máis independente.*

U4: *Un servicio que asesore, a nosotros y a todos los profesores [...] porque bueno, ayuda mogollón para ellos y... terapia ocupacional para marcar las pautas y un poco todas las facetas para analizar cuales son las necesidades de los niños lo antes posible.*

4.2.3.2. Definición y experiencias.

A lo largo del análisis de los discursos, se ha evidenciado cómo las participantes han ofrecido su propia descripción de los productos de apoyo, en algunos casos, en base a experiencias vividas, dando su opinión sobre qué es un producto de apoyo y cuál sería su finalidad.

U3: *Pois... un producto de apoio eu creo que é... que é algo que... é un produto para o cal se utilizaría para facilitarlle o desenrolo da vida diaria de (nombre de la niña). Ou polo menos melloralo. Melloralo*

U4: *Pues mira, un producto de apoyo aparte de... de temas a lo mejor... eso, materiales, de... pues a lo mejor de que le ayude un tal, de que le ayude a escribir, una silla más ergonómica... Yo, por ejemplo, en mi caso, yo un producto de apoyo fue en temas más inmateriales, más los libros, más... qué material le ayudó más a ella, ¿no?*

Del mismo modo, la creación de esta definición también la han llevado a cabo a partir de las propias necesidades que presentan sus hijos/as.

U1: *Me imagino que es una herramienta como una Tablet o... o algo así. Que, en este caso, por ejemplo (nombre del niño) no está usando medios tecnológicos en ese sentido, pero creo que sí se las apaña para darle... una vía de escape.*

U2: *¿Pensando en mi hijo? [...] Hombre, a él la mano derecha no la usa para nada... entonces sí a lo mejor le podría venir bien algún tipo de adaptación que se le acoplase en la mano derecha para que él pudiera utilizar las dos manos.*

Por otra parte, al indagar sobre el uso de estos productos de apoyo, principalmente en la realización de las actividades escolares de los/as niños/as, las participantes han demostrado de nuevo dudas para identificarlos. Sin embargo, manifiestan que han empleado ciertos productos de apoyo y/o adaptaciones, como sillas adaptadas, mesa con escotadura, adaptadores para el agarre de lápices y pictogramas, principalmente.

U2: *No, no se empleó nada... A no ser que consideres producto de apoyo una mesa con escotadura, para que no se le caiga el material... Tiene una silla adaptada con... porque él tiende a encorarse... Eso sí lo hemos usado.*

U3: *Pois nunca tuvo eh. Non. Bueno... tuvo... a nivel motor, me refiero, tuvo DAFOS [...] Ten unha silla normal no colexio, o que sí lle puxeron... unha mesa que se podía subir e baixare non era recta, tiña á escotadura, para poder entrar.*

U4: *A ver... ella ha tenido lo del dedo, ¿no? Lo del agarre del lápiz... Pero yo más lo que te decía, de libros... elementos para que ella pueda, por ejemplo... yo entiendo por ejemplo cuando cogieron el método de leer con signos, ¿no? Con signos y con sonidos, yo considero que fue algo... No sé si se le puede llamar producto de apoyo, pero fue algo básico para ella.*

Además, consideran los productos de apoyo que se han empleado son demasiado básicos, y en realidad se quedan cortos y no satisfacen completamente las necesidades presentadas.

U1: *Tiene libro de pictos... pero creo que es el único libro de pictos... Entonces se lo mandan comprar dos veces... quiere decir que no existe otro tipo de material de apoyo... Ahí quizás esté un poco escasa.*

U2: *Algún producto de apoyo básico más bien.*

4.2.4. Demandas para alcanzar una educación inclusiva.

Otro de los aspectos fundamentales que se destaca tras el análisis de las entrevistas es que las familias ponen de manifiesto la necesidad de llevar a cabo otras acciones para mejorar la calidad de vida de los/as menores en el entorno educativo.

La mayoría de las participantes coinciden en que son necesarios más recursos durante esta etapa vital, ya sean materiales o personales.

U1: *Yo pienso que... más recursos. Y que... cuantos más apoyos se les den...*

Asimismo, entre estos recursos, se ha mencionado la necesidad de que haya una persona de referencia que les asesore e informe sobre lo que se requiere para mejorar la autonomía de estos/as niños/as con enfermedades raras en el colegio, estrategias para poder desarrollar en el hogar, así como un soporte psicoemocional.

U4: *Entonces en situaciones que no sabes, incluso los médicos te dicen “no sabemos” [...] Pero ¿me explico? Como no sabes... no te saben decir mucho, entonces muchas veces lo que necesitamos es saber un poco, como... de orientación, sobre todo orientación. Y saber un poquito, es decir, que tú buscas todos los apoyos posibles, pero necesitas que alguien te diga qué apoyos.*

En este sentido, una de las participantes destaca la importancia de crear un “centro de recursos” en el que, en función de las necesidades percibidas, les asesoren sobre productos y les ayuden a conseguirlos.

U2: *Sí estaría bien que tuviéramos un banco de recursos en donde, en función de las necesidades... un sitio al que poder llamar y decir “mira, tenemos un niño con esta problemática y necesitaríamos ciertos materiales, ¿nos los podríais proporcionar?”, y saber dónde conseguirlo”*

U2 también destaca que, una buena idea sería que, a través de este centro de recursos, se creara un servicio de préstamo de recursos y materiales necesarios para el entorno educativo.

U2: *Tener un centro de recursos donde... allí tengamos, en función de las necesidades, material a nuestra disposición, con un compromiso de cuidarlo y devolverlo una vez que lo hayamos dejado de utilizar. Pues nos vendría muy bien.*

Por último, y en relación con las demandas expuestas, considera fundamental el papel del resto de padres y madres para lograr la inclusión de los/as niños/as con diversidad funcional, entre ellos, los que presentan un diagnóstico de enfermedad rara.

U2: *Pues a lo mejor habría que empezar a crear escuelas de padres en todos los coles... sí o sí. Porque para trabajar la inclusión también necesitamos que los padres nos ayuden, que no quede solo el trabajo de la tutoría. Sino que los padres se... se involucren.*

5. Discusión.

El presente estudio ha tenido como objetivo principal elaborar y aplicar un protocolo de intervención que permita la evaluación de las necesidades educativas para la selección de productos de apoyo en el contexto escolar de los niños/as con EERR. De esta forma, se ha buscado detectar las necesidades de apoyo educativo presentes y analizar la perspectiva de esta población sobre el uso de productos de apoyo.

5.1. Protocolo para la evaluación de las necesidades educativas.

Para poder evaluar las necesidades educativas de los/as menores con enfermedades raras, se ha empelado, además de una entrevista semiestructurada, cuestionarios de evaluación elaborados a partir de la traducción de la guía WATI Assessment Package. Esta guía, la cual proporciona una evaluación de las necesidades de los estudiantes con diversidad sobre el uso de productos de apoyo, ha permitido conocer las dificultades de los/as niños/as con EERR en su entorno educativo, así como sus capacidades de participación en las tareas escolares. Es por ello por lo que se considera una herramienta de evaluación importante e interesante (46).

Pese a que no haber tenido formación específica ni experiencia previa en la administración de estos cuestionarios, y aunque la guía elaborada por la WATI pueda parecer compleja, lo cierto es que su manual de uso orienta al profesional que la emplea en todo el proceso de evaluación (40,47).

Entre las ventajas más destacadas, y de acuerdo con otras investigaciones como la de Meng Ee (47), se puede señalar que los cuestionarios de la guía WATI permiten identificar de forma más precisa las necesidades educativas de los/as alumnos/as, sin necesidad de completar todos los cuestionarios, sino sólo aquellos que correspondan con las áreas en las que se presentan dificultades. Asimismo, la información recopilada a través de ellos proporciona estrategias para intervenir y trabajar mejor con los/as estudiantes.

Por otro lado, y en ausencia de un proceso formal de toma de decisiones en torno a los productos de apoyo, el WATI Assessment Package permite llevar a cabo una evaluación exhaustiva de las necesidades educativas de los/as estudiantes con el objetivo de seleccionar e implementar estos recursos en la realización de las tareas escolares (47).

Por todo ello, se ha decidido tener en cuenta la guía WATI para poder aplicar este protocolo de intervención. Dicho protocolo ha sido utilizado en el ámbito de las enfermedades raras, pero puede ser susceptible de ser aplicado con todos/as aquellos/as alumnos/as que presenten necesidades de apoyo educativo.

Gracias a la evaluación realizada, y raíz de los resultados obtenidos, se ha podido determinar los productos de apoyo más adecuados para satisfacer las necesidades educativas de los/as niños/as con enfermedades raras que han participado en este estudio. Por ello, se incluye en este documento una propuesta de selección de los productos de apoyo más adecuados ([Apéndice VIII. Propuesta inicial de selección de productos de apoyo.](#)). Es importante destacar que se trata de una propuesta inicial, ya que es preciso hacer una selección precisa que permita identificar los más adecuados para cada participante, teniendo en cuenta además los intereses y necesidades de las familias.

5.2. Las necesidades educativas y su repercusión en la calidad de vida.

Los principales hallazgos de este estudio ponen de manifiesto la existencia de diversas necesidades educativas de los/as alumnos/as con enfermedades raras, principalmente en la educación primaria.

Como se ha señalado al inicio de este trabajo, las EERR destacan por su gran heterogeneidad y variabilidad (11,19). Aunque en el análisis de los datos obtenidos a través de los cuestionarios de evaluación no se haya podido establecer una relación significativa entre el número total de tipos de discapacidad y de necesidades educativas, el hecho es que las participantes señalan que estas necesidades van ligadas a la propia

discapacidad del niño/a. Es por ello que, tal como señalan Fernández et al. (48), la versatilidad de discapacidades de este tipo de enfermedades tiene un fuerte impacto en el ámbito educativo, provocando multitud de necesidades educativas, por lo que este estudio ha identificado necesidades que van desde dificultades en la movilidad y/o comunicación hasta restricciones en la participación en las actividades de ocio y tiempo libre dentro del entorno educativo.

Aunque no se pueden establecer las mismas necesidades específicas de apoyo educativo para todo el alumnado con EERR, se puede considerar que presentan ciertas características comunes que se suelen asociar a este alumnado, tal y como se ha podido comprobar en el Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo por padecer Enfermedades Raras y Crónicas (48,49).

Entre estas necesidades nos encontramos aquellas relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones a nivel motor y sensorial (48,49). Esto mismo puede observarse en los resultados obtenidos en este estudio, en el que los/as menores presentan dificultades en la movilidad y en el campo visual, entre otras. Pero, sin duda, todos/as los/as niños/as que han participado en este estudio presentan dificultades en la escritura derivadas de los aspectos motores. Y es que, como señalan Santangelo y Graham (50), el deterioro de la escritura a mano se ha relacionado con barreras en la participación de las tareas académicas.

Asimismo, la mayoría de los/as menores participantes presentan dificultades en la comunicación. Es por ello que se puede determinar que los/as alumnos/as con EERR presentan restricciones en esta área, ya sean ocasionadas por trastornos auditivos, lesiones de las vías nerviosas o a una falta de estimulación (48,49).

Otra de las grandes áreas identificadas en el presente trabajo como necesidades educativas son aquellas relacionadas con el desarrollo de las capacidades cognitivas, ya que se han identificado dificultades en el estudio y aprendizaje, en la lectura y en la asignatura de matemáticas. Esto es algo que se ve reflejado también en trabajos previos, en donde se identifican

que aspectos como la percepción, la atención, la memoria, la imaginación y/o la imitación pueden estar condicionados en este tipo de enfermedades (48,49).

Continuando con las necesidades educativas de esta población, y aunque no se ha observado de manera explícita en este estudio, se identifican necesidades comunes relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima motivadas, en parte por la sobreprotección de las que personas que les rodean, la falta de confianza en sí mismos/as y a su desarrollo emocional (48,49). A su vez, estas dificultades condicionan sus relaciones sociales, ya que presentan mayor dificultad de participar en actividades escolares con su grupo de iguales (19). Esto es algo que también se ve reflejado en un estudio de investigación llevado a cabo por Alcedo et al. (51), en donde el ítem menos valorado fue el de *“participa en grupos naturales de su comunidad p.e., scouts, deportes, sociales, educativos, religiosos”*. Esto coincide con el discurso de una de las participantes, que señala que si su hijo/a se sintiera más adaptada con sus compañeros/as sería un factor muy beneficioso.

Pese a que la evidencia existente sobre este tema es escasa, se pone de manifiesto que el conjunto de todas estas necesidades educativas, como son los problemas de atención, disminución de la autonomía personal y de la competencia social, así como la baja autoestima que se desencadena, puede afectar a la calidad de vida de los menores con enfermedades raras, tal y como se señala en el estudio desarrollado por Tejada-Ortigosa et al. (52). Esta calidad de vida es definida por la OMS *“en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones”* (53). Para poder aumentar la calidad de vida de estos/as alumnos/as, es necesario satisfacer sus necesidades para poder otorgarles la oportunidad de seguir enriqueciéndose en los principales escenarios de su vida, como es el entorno educativo (54). Es por ello que, sin duda, es de vital importancia conocer y evaluar las necesidades educativas de los/as niños/as con

enfermedades poco frecuentes, para poder ofrecer propuestas para garantizar un plan de actuación en este ámbito (48).

Por otro lado, se ha podido comprobar que las adaptaciones curriculares tienen un papel muy importante en la actualidad para paliar las necesidades educativas que presentan los/as alumnos/as con enfermedades raras. Estas adaptaciones curriculares se consideran medidas extraordinarias de atención a la diversidad, que facilitan el proceso de enseñanza-aprendizaje, y pueden ser de dos tipos: adaptaciones curriculares de acceso al currículo y adaptaciones curriculares individualizadas. Los responsables de esta adaptación curricular son el profesor tutor y el resto de profesionales que trabajan con el/la niño/a, contando con el asesoramiento de los equipos de orientación y la autorización de la administración educativa (55). Sin embargo, FEDER ha señalado que el 81% de las asociaciones consideran que las adaptaciones curriculares no se ajustan a las verdaderas necesidades de estos/as alumnos/as, ya que no se lleva a cabo una adecuada identificación de las necesidades educativas a través del proceso de evaluación psicopedagógica (26).

Esto produce que, en ocasiones, los equipos de orientación específico (EOE), tras desarrollar el informe de evaluación psicopedagógica, creen que lo mejor es llevar a cabo una escolarización en un Centro de Educación Especial (CEE) (26). Aunque en los resultados obtenidos no existe representación de ningún/a alumno/a cursando esta modalidad educativa, el hecho es que es una preocupación para las familias, que desean que las necesidades de sus hijos/as sean cubiertas para que puedan continuar en un centro ordinario con sus iguales. Esto se ve reforzado por el Informe de Educación en Enfermedades Raras, en el que se observa que el 76% de las asociaciones encuestadas consideran que la modalidad de escolarización más adecuada es en centro ordinario con apoyos, frente al 10% que aboga por el CEE (15,26).

Asimismo, la escolarización de estos/as alumnos/as en centros ordinarios puede favorecer su inclusión en la sociedad. De hecho, esto ha sido comprobado en un estudio en el que se evaluó la calidad de vida de niños

y jóvenes con enfermedades raras y discapacidad intelectual, en donde se observó que aquellos/as alumnos/as que estudiaban en un centro ordinario obtuvieron una mayor puntuación respecto a los/as que estaban integrados en la educación especial (19,51).

5.3. La inclusión del alumnado con enfermedades raras en el ámbito educativo.

La ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, pone de manifiesto la igualdad de derechos y oportunidades de todos/as los/as alumnos/as para su máximo desarrollo en las distintas áreas, implementando los medios y recursos necesarios para su atención educativa (12,56).

Sin embargo, como se ha podido comprobar en este estudio, los niños/as con EERR presentan diversas dificultades en el colegio relacionadas con el modelo del sistema educativo, por lo que se cree necesario llevar a cabo modificaciones en el mismo. Esto coincide con lo expuesto en el Informe de Educación en Enfermedades Raras, llevado a cabo por FEDER, en el que se señala que el 85% de las asociaciones españolas de EERR encuestadas consideran prioritario reivindicar a las administraciones promover mejoras en el ámbito educativo, ya que el 68% se manifiestan insatisfechas con la inclusión educativa en las etapas obligatorias (26).

Dentro de estas mejoras, las participantes destacan la necesidad, en primer lugar, de una mayor implicación por parte del profesorado, ya que creen que en ocasiones su trabajo no es suficiente para solucionar las dificultades que esta población presenta en el colegio. Esto mismo lo refleja FEDER, que afirma que el 71% de las asociaciones considera insuficiente la formación del profesorado para atender estas necesidades, influenciada en cierta medida por el desconocimiento e incompreensión social de estas enfermedades raras (15). Todo esto ocasiona el rechazo y aislamiento de estos/as alumnos y, en consecuencia, importantes secuelas en el desarrollo socioafectivo y rendimiento escolar (26). Sin embargo, aunque en el artículo 72 de la LOE – LOMCE se indica que *“las Administraciones*

educativas promoverán la formación del profesorado y de otros profesionales relacionada con el tratamiento del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo” (12,13,26), el hecho es que los docentes desconocen las EERR. Alfaro et al. añaden, además, que este desconocimiento provoca que no se sepa intervenir con estos/as alumnos/as, con lo que las enfermedades raras y las necesidades que proceden de estas se dejen de lado en el proyecto educativo del centro, en el currículum y en las actividades extraescolares (57).

De igual forma, y relacionado con la implicación del profesorado, se ha identificado que el hecho de tener un elevado ratio de alumnos/as por clase ocasiona que el/la niño/a con enfermedad poco frecuente no tenga la atención necesaria. Autores como Castro y García ponen de manifiesto que la individualización en el aprendizaje es difícil debido, por un lado, a la falta de información sobre la enfermedad y también por la cantidad de niños/as que hay en el aula (21,56). Es por ello por lo que las participantes del estudio recalcan que las aulas no están lo suficientemente adaptadas y que su distribución no es la más correcta, señalando que el sistema educativo no está preparado para proporcionar una educación inclusiva.

Para que esta educación sea más inclusiva, es necesario que se lleven a cabo modificaciones en el modelo del sistema educativo. Entre estos cambios, las participantes del estudio recalcan que los aspectos curriculares tienen que dejar de ser la filosofía del colegio, necesitando abordar otros aspectos, como pueden ser los valores esenciales de la vida, educando en la diversidad, el respeto en las diferencias, la solidaridad y la igualdad de oportunidades (15,58).

5.4. Las enfermedades raras, un compromiso de todos/as los/as profesionales.

La atención del alumnado con un diagnóstico de enfermedad rara requiere la participación y coordinación de un equipo multidisciplinar para poder abordar las necesidades educativas que se presenten (21). Sin embargo, las participantes manifiestan la necesidad de más personal especializado

vinculado al ámbito educativo, como pueden ser logopedas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.

Esta insatisfacción puede estar relacionada con que, en los resultados obtenidos, no se haya obtenido participantes que estén en la actualidad escolarizados en Centros de Educación Especial, sino que se encuentran en centros ordinarios o en una escolarización combinada. Y es que los recursos humanos existentes en los centros ordinarios no suelen ser suficientes para responder a las necesidades de los/as escolares, mientras que en los CEE se disponen de profesionales cualificados para asegurar su máximo desarrollo en este entorno (26). Sin embargo, se debe de priorizar la escolarización de estos/as alumnos/as en los centros ordinarios (12,59). Es por este motivo por el que, desde FEDER, se continúa solicitando la dotación de recursos humanos, por parte de las administraciones competentes, a los centros educativos ordinarios en los que se escolarice a menores con este tipo de enfermedades (inclusión educativa FEDER).

En relación a esto, Fernández y Grau (48) afirman que, debido a la alta complejidad y baja prevalencia de estas enfermedades, éstas deben ser tratadas desde un enfoque global e integral, lo que exige una clara implicación del sistema sanitario, servicios sociales y educativo. Centrándonos en el entorno de Galicia, la implicación de estos tres órganos se lleva a cabo a través del Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red gallega de atención temprana, cuyo principal objetivo es crear mecanismos de coordinación para una actuación integral (60). Sin embargo, esta actuación está explícitamente recogida hasta los seis años, existiendo un vacío con respecto a esta colaboración interinstitucional a partir de esta edad. Es por este motivo por el que las familias de niños/as con EERR, incluidas las participantes en este estudio, piden que esta coordinación continúe, para poder proporcionarle al menor una completa adaptación en el entorno educativo (21). De hecho, autores como Galende (11) señalan la necesidad de avanzar en la necesidad de un espacio socio-sanitario-educativo, de forma simultánea, continuada y colaborativa, con el

objetivo común de satisfacer las necesidades de las personas con enfermedades raras.

5.5. Los productos de apoyo y el papel de la Terapia Ocupacional.

Uno de los objetivos que buscaba este estudio era indagar sobre el uso de los productos de apoyo en el ámbito educativo de los/as niños/as con enfermedad rara. Tras el análisis de los resultados, se identifica que una gran parte de estos/as emplean o han empleado algún producto de apoyo para el desarrollo de las actividades educativas. Al intentar conocer la relación existente entre el número de productos de apoyo empleados y las necesidades existentes, no se ha podido detectar una relación significativa. Esto mismo se puede observar en el estudio de investigación de López et al. (61), que señala el hecho de que una persona emplee más o menos productos de apoyo depende de múltiples factores que interactúan entre sí. Por otro lado, cabe mencionar que entre los productos de apoyo utilizados por los/as niños/as con EERR en el entorno educativo destacan las mesas con escotadura, las sillas adaptadas en el aula o los adaptadores para el agarre del lápiz. Sin embargo, las familias de estos/as menores consideran que los productos que se han empleado y/o se emplean no satisfacen completamente las necesidades educativas presentes.

En relación a esto, en un estudio llevado a cabo por Pryor et al. (22), con el objetivo de conocer la relación entre las necesidades insatisfechas y el uso de los productos de apoyo, se ha identificado que el escaso conocimiento y disponibilidad de estos productos son factores clave para justificar esta problemática. Y es que, como han manifestado las participantes del presente estudio, existe una falta de información acerca de estos productos de apoyo. Esto ocasiona que, pese a estar reconocidos los beneficios de los productos de apoyo para mejorar la inclusión de los/as alumnos/as con necesidades en el ámbito educativo (62,63), su acceso y actualizaciones de los mismos siga siendo un desafío para las familias, los docentes y los profesionales de la salud (64).

Para poder dar solución a esta desinformación, es importante que tanto las familias como los profesionales sociosanitarios tengan la oportunidad de recibir formación continua y asesoramiento sobre estos apoyos, con el objetivo de abordar las necesidades educativas (31,64). Por ello, las participantes del estudio señalan la necesidad de que existan profesionales dentro del propio colegio que asesoren sobre los productos de apoyo.

Dentro de estos profesionales, el/la terapeuta ocupacional ha sido mencionado como una figura clave para proporcionar este asesoramiento ya que, como confirma la investigación de Karsson et al. (64), las familias los/as encuentran como el profesional más cualificado para esta enseñanza.

En relación a esto, Ferreira de Sousa et al. (31) realizaron un estudio para conocer el uso que los/as TO hacen de los productos de apoyo en el contexto educativo brasileño. En dicho estudio, se observa que este uso es abordado por varios/as terapeutas ocupacionales en el ámbito escolar, ya que son los profesionales con mayor formación y conocimientos para utilizar los productos de apoyo.

5.6. Limitaciones del estudio.

En primer lugar, es importante señalar que la falta de experiencia de la alumna, no sólo en el campo de la investigación, sino también en la temática del estudio y en el análisis de los cuestionarios empleados, han podido ocasionar ciertas limitaciones. Sin embargo, éstas se han intentado evitar gracias a la ayuda constante del resto del equipo investigador, es decir, las directoras del trabajo.

En segundo lugar, cabe mencionar que la principal limitación de este estudio es el reducido número de participantes, ya que se trata de una población vulnerable que afronta una gran carga psicosocial. Asimismo, el hecho de haber obtenido una muestra tan homogénea, con necesidades educativas tan diferentes, dificulta que los resultados puedan ser extrapolados a la población general. Del mismo modo, la selección de la muestra ha sido llevada a cabo por la portera, lo que ha podido ocasionar

que participantes que no cumplieran el rol de informante clave hayan sido incluidos en el presente estudio.

Por otra parte, el hecho de haber llevado a cabo una entrevista a través de videoconferencia pudo ocasionar la pérdida de información derivada de la comunicación no verbal, así como haber condicionado las respuestas de la participante.

Por último, y ocasionado por la emergencia sanitaria sufrida a causa de la COVID-19, no se ha podido desarrollar una selección detallada de los productos de apoyo para cada participante con la colaboración de la familia, por lo que únicamente se presenta una propuesta inicial.

5.7. Futuras líneas de investigación.

Por ello, tras la realización de este estudio, se considera importante abordar las siguientes líneas de investigación:

- Profundizar sobre la eficacia de los cuestionarios de evaluación elaborados a partir del documento WATI Assessment Package para conocer las necesidades educativas de los/as niños/as con EERR.
- Desarrollar un estudio experimental y longitudinal, con el objetivo de validar un protocolo de intervención para la evaluación, el asesoramiento y la provisión de recursos de apoyo en el ámbito escolar de esta población.
- Investigar sobre los procesos de escolarización de los menores con EERR en distintas etapas del sistema educativo.
- Explorar las demandas y necesidades de los docentes con respecto a la atención educativa de los/as menores con EERR, así como su perspectiva sobre el uso de productos de apoyo.

Por último, y teniendo en cuenta los resultados derivados de estas posibles líneas de investigación, sería necesario y de vital importancia elaborar un protocolo de actuación, de forma conjunta con otros/as profesionales del ámbito sanitario y social, que permita identificar y abordar las necesidades educativas de los/as niños con enfermedades raras.

6. Conclusiones.

Tras la realización del presente estudio y los resultados obtenidos, se concluye que:

- Los alumnos/as con EERR presentan diversas necesidades educativas derivadas de la heterogeneidad de estas enfermedades.
- Los cuestionarios elaborados a partir de la guía WATI Assessment Package y la entrevista semiestructurada han permitido llevar a cabo una evaluación de las necesidades de estos/as estudiantes y desarrollar una propuesta inicial de selección de productos de apoyo.
- Las principales necesidades educativas presentadas, de forma general, por los niños/as con EERR están relacionadas con dificultades en la movilidad, en la comunicación, con el estudio y aprendizaje, así como en las relaciones sociales.
- Las familias demandan cambios en el modelo del sistema educativo para poder favorecer la plena inclusión del alumnado con EERR en los centros ordinarios., así como la necesidad de una coordinación socio-sanitaria-educativa a lo largo de todo el proceso de escolarización.
- Los escasos productos de apoyo empleados por los/as menores con EERR en el entorno educativo no satisfacen completamente las necesidades educativas presentes.
- La falta de información y de asesoramiento sobre los productos de apoyo ocasiona que su acceso siga siendo un desafío para las familias y los docentes.
- El/la terapeuta ocupacional son los profesionales con mayor formación y conocimiento para asesorar sobre los productos de apoyo.

7. Agradecimientos.

En primer lugar, me gustaría agradecer a las personas que han participado en este trabajo, ya que sin vosotras esto no sería posible. Gracias una vez más por compartir conmigo, sin dudarlo en ningún momento, aspectos importantes de vuestra vida. Como os dije, espero que esto no quede sólo en papel y que sirva para conocer vuestra realidad.

A mis tutoras, Thais y María, por haber confiado en mí una vez más, pese a todas las dificultades que se han presentado. Gracias por no dejarme sola y, sobre todo, por todo el esfuerzo que habéis puesto para que esto fuera adelante.

A FEGEREC, y en especial a Candela, por haberme ayudado, no sólo en este trabajo, sino también en el anterior.

Aunque un año más tarde, a Tamara y Nuria. Gracias por todas las risas y los agobios compartidos. Ha sido genial compartir con vosotras esta aventura.

A mi familia, quien siempre estuvo ahí y confió en mí incluso cuando ni yo lo hacía. Gracias por no dejarme nunca sola, pese a los momentos difíciles. Por último, me gustaría hacer una mención especial a ti, abuelo. Todo esto te lo dedico a ti, estés donde estés. Descorcharemos la botella pendiente en tu honor.

8. Bibliografía.

1. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Preguntas Frecuentes [Internet]. [citado 2 de abril de 2018]. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>
2. Comisión Europea: dirección general de sanidad y protección de los consumidores. Programa de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades Poco Comunes. Decisión nº 1295 del 29 de abril de 1999. Programa de trabajo anual para 1999-2003 1999 p. 1-10.
3. Rode J. Enfermedades Raras: El Conocimiento De Esta Prioridad De La Salud Pública. Eurordis [Internet]. 2005;1-17. Disponible en: http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf
4. Gaité L, Cantero P, González D, García M. Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria. 1ª. Discapacidad RP sobre, editor. Madrid: Grafo, S.A.; 2005. 1-49 p.
5. García A, Rubio C, Durán P, Apestegui E. Intervención del Terapeuta Ocupacional en la Atención a Personas con Enfermedades Neurodegenerativas en Navarra [Internet]. Navarra: COTONANALTE; 2014. Disponible en: <http://terapeutas-ocupacionales.es/assets/files/COTONA/Documentos Publicados/Intervencion de Terapia Ocupacional en Enf Neurodegenerativas.pdf>
6. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades raras en España. 2009.
7. García I, Fernández M, Medina B. Enfermedades raras: necesidades sociales y educativas en la edad escolar. Int J Dev Educ Psychol. 2010;3:545-52.
8. Fuentes MG. Enfermedades raras en pediatría. An Sist Sanit Navar. 2008;31(2):21-30.

9. Posada de la Paz M. Las enfermedades raras y su impacto en la gestión de los servicios de salud. *Rev Adm Sanit Siglo XXI*. 2008;6(1):157-78.
10. Linertová R, González-Guadarrama J, Serrano-Aguilar P, Posada-De-la-Paz M, Péntek M, Iskrov G, et al. Schooling of Children with Rare Diseases and Disability in Europe. *Int J Disabil Dev Educ* [Internet]. 2019;66(4):362-73. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1562159>
11. Galende I. La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes: hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las enfermedades minoritarias. *Rev Educ Inclusiva*. 2014;7(3):84-96.
12. BOE. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado* 2013 p. 1-64.
13. BOE. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. 2009 p. 808-23.
14. Del Barrio Del Campo JA, Zubizarreta AC. Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. *An Sist Sanit Navar*. 2008;31(SUPPL. 2):153-63.
15. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). *Inclusión educativa en el ámbito de las Enfermedades Raras*. 2014.
16. Jefatura del Estado. Orden ECD/563/2016, de 18 de abril, por la que se modifica la 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 ám. *Boletín Oficial del Estado* 2016 p. 26679-81.
17. Jefatura del Estado. 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 d. *Boletín Of del Estado*. 2010;31332-80.

18. Estévez Ruiz F. Comparte tu experiencia, ¡Llámame raro!: Conociendo las necesidades educativas de las personas con enfermedades poco frecuentes. *Rev Educ Inclusiva*. 2015;8(2):1-17.
19. Alija S. La atención al alumnado con Enfermedades Raras en las etapas de Educación Infantil y Primaria. 2018.
20. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Atención de consultas educativas [Internet]. [citado 8 de junio de 2020]. Disponible en: <https://enfermedades-raras.org/index.php/atencion-de-consultas-educativas>
21. Castro A, García-Ruiz R. La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *REICE*. 2014;12(1):119-35.
22. Pryor W, Nguyen L, Islam QN, Jalal FA, Marella M. Unmet needs and use of assistive products in two districts of bangladesh: Findings from a household survey. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(12).
23. Pousada T, Pereira J, Groba B, Nieto L, Pazos A. Valorando la efectividad e impacto de los productos de apoyo en la vida de las personas con diversidad. La importancia de la medida de resultados. Assessing effectiveness and impact of assistive technology in persons with diversity lifes. The importance o. 2018.
24. Sun W, Wilson MG, Schreiber D, Wang RH. Ethical challenges related to assistive product access for older adults and adults living with a disability: A scoping review protocol. *Syst Rev*. 2017;6(1):4-8.
25. Pousada García T, Garabal-Barbeira J. Productos, aparatos y artilugios para la autonomía de las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias [Internet]. 1ª. Santander: ASEM Cantabria. Federación ASEM; 2016. 142 p. Disponible en: <http://www.asem-esp.org/index.php/sala-de-prensa/1576-guia-productos-autonomia-personal>
26. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Informe de educación en enfermedades raras. 2014.

27. Tebbutt E, Brodmann R, Borg J, MacLachlan M, Khasnabis C, Horvath R. Assistive products and the Sustainable Development Goals (SDGs). *Global Health* [Internet]. 2016;12(1):1-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12992-016-0220-6>
28. World Federation of Occupational Therapy (WFOT). About Occupational Therapy | WFOT [Internet]. WFOT website. 2020 [citado 23 de julio de 2020]. Disponible en: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>
29. Guerra G. Terapia Ocupacional en la escuela: de la teoría a la práctica. *TOG (A Coruña)* [Internet]. 2015;monog 7:115-26. Disponible en: www.revistatog.com/mono/num7/escuela.pdf
30. Urteaga G, Fernández R, Durán P. Intervención en el entorno escolar desde Terapia Ocupacional. *Cotona*. 2016;6:353-64.
31. Sousa PGF de, Jurdi APS, Silva CCB da. O uso da tecnologia assistiva por terapeutas ocupacionais no contexto educacional brasileiro: uma revisão da literatura. *Cad Ter Ocup da UFSCar*. 2015;23(3):625-31.
32. Pereira Z. Los diseños de método mixto en la investigación en educación: una experiencia concreta. *Rev Electrónica Educ*. 2011;XV(1):15-29.
33. Hernández-Sampieri R, Mendoza Torres C. La ruta de los métodos mixtos. En: *Metodología de la Investigación: Las rutas cuantitativas, cualitativa y mixta*. Ciudad de Mexico: Mc Graw Hill Education; 2018. p. 610-74.
34. Hulley S, Cummings S, Browner W, Grady D, Newman T. *Diseño de investigaciones clínicas*. 4ª. Barcelona: Wolters Kluwer Health; 2014.
35. Novío S, Núñez M, Freire-Carabal M. *Investigación en ciencias de la salud: metodología básica*. 1ª. Santiago de Compostela: USC editora manuais; 2016.
36. Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, Palmar A. *Investigación cualitativa*. 1ª. Barcelona: Elsevier; 2014.

37. FEGEREC - Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas [Internet]. [citado 23 de abril de 2020]. Disponible en: <https://fegerec.es/>
38. FEDER. Misión visión y valores [Internet]. [citado 7 de mayo de 2018]. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/2013-10-06-17-37-34/mision-vision-y-valores>
39. Polgar S, Thomas S. Introducción a la investigación en ciencias de la salud. 6ª. Barcelona: Elsevier; 2014.
40. Reed P. The WATI assessment package: Assistive technology assessment. 2004.
41. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichán. 2012;12(3):263-74.
42. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Normas de buena práctica clínica. Vol. 3. 2002.
43. World Medical Association (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. World Med Assoc Inc [Internet]. 2013;1-8. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
44. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. Boletín Oficial del Estado (BOE) 2018 p. 119778-857. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
45. El Parlamento Europeo y el Consejo de la Unión Europea. Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la D. D Of la Unión Eur. 2016;2014(119):1-88.
46. Hoppenbrouwers G, Stewart H, Kernot J. Assistive technology assessment tools for assessing switch use of children: A systematic

- review and descriptive analysis. *Technol Disabil.* 2014;26(2-3):171-85.
47. Wong ME. Guiding Teachers of Students with Visual Impairments to Make Assistive Technology Decisions: Preliminary Experience Using the Wisconsin Assistive Technology Initiative. *Support Learn.* 2018;33(4):429-39.
 48. Fernández M, Grau C. Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Rev Nac e Int Educ inclusiva* [Internet]. 2014;7(3):97-124. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4992014.pdf>.
 49. Aguirre P, Guerrero E, Motero I, Prieto I. Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas. Junta de Andalucía, Consejería de Educación, Dirección General de Participación e Innovación Educativa, editores. Andalucía; 2008. 75 p.
 50. Grajo LC, Candler C, Sarafian A. Interventions within the scope of occupational therapy to improve Children's academic participation: A systematic review. *Am J Occup Ther.* 2020;74(2):1-32.
 51. GONZÁLEZ MARTÍN E, GÓMEZ SÁNCHEZ LE, ALCEDO RODRÍGUEZ M. Á. Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect.* 2016;47(3):7.
 52. Tejada-Ortigosa EM, Flores-Rojas K, Moreno-Quintana L, Muñoz-Villanueva MC, Pérez-Navero JL, Gil-Campos M. Necesidades sanitarias y socioeducativas de niños con enfermedades raras de tipo metabólico y sus familias: estudio cualitativo en un hospital de tercer nivel. *An Pediatría.* 2019;90(1):42-50.
 53. Organización Mundial de la Salud; ¿Qué calidad de vida? *Foro Mund Salud.* 1996;17(4):385-7.
 54. Educación ENPY, Carapeto MJ, Candeias A, Franco V, Grácio L,

- Coelho C, et al. Quality of life and special needs: exploring the previous concepts of professionals Qualidade de vida e necessidades educativas especiais: explorando conceitos prévios de profissionais. Rev Estud e Investig en Psicol y Educ. 2017;Extr.(11):1-6.
55. Pousada García T, Cruces Estévez R. Guía De Recursos Educativos Para Personas Con Enfermedades Neuromusculares. Universidade da Coruña, editor. A Coruña; 2014. 110 p.
 56. Arroyo Pérez MJ. La inclusión de las enfermedades raras en el ámbito educativo y su afrontación por parte de la familia. [Salamanca]: Universidad de Salamanca; 2019.
 57. Consuegra AA, Bennasar FN. Analysis of knowledge needs of teachers in the Balearic Islands regarding rare diseases. Rev Electron Interuniv Form del Profr. 2019;22(1):175-94.
 58. Pizarro Cardoso E. Las enfermedades raras en el ámbito escolar. Universidad de Sevilla; 2016.
 59. CEOU. 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 e. Consellería de Educación e Ordenación Universitaria, Diario Oficial de Galicia 2011 p. 37487-515.
 60. Diario Oficial de Galicia. Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red gallega de atención temprana. 2013 p. 49324-44.
 61. López Carrillo C, Calvillo MAzarro M, Ramos Ruis JA. Conocimiento y uso de los productos de apoyo por parte de personas con discapacidad. Comunidad. 2015;17:7.
 62. Lyner-Cleophas M. Assistive technology enables inclusion in higher education: The role of Higher and Further Education Disability Services Association. African J Disabil. 2019;8:1-6.
 63. Zilz W, Pang Y. Application of assistive technology in inclusive classrooms. Disabil Rehabil Assist Technol [Internet]. 2019;0(0):1-3.

Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1695963>

64. Karlsson P, Johnston C, Barker K. Influences on students' assistive technology use at school: the views of classroom teachers, allied health professionals, students with cerebral palsy and their parents. *Disabil Rehabil Assist Technol* [Internet]. 2018;13(8):763-71. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1373307>

9. Apéndices.

9.1. Apéndice I. Listado de abreviaturas.

LISTADO DE ABREVIATURAS	
AMM	Asociación Médica Mundial
CEID-UDC	Comité de Ética de la Investigación y Docencia de la Universidade da Coruña
CEE	Centro de Educación Esoecial
EERR	Enfermedades raras
EOE	Equipo de Orientación Específico
FEDER	Federación Española de Enfermedades Raras
FEGEREC	Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas
M	Media
OMS	Organización Mundial de la Salud
SD	Desviación típica
TO	Terapia Ocupacional, terapeuta ocupacional
U	Usuario/a
WATI	Wisconsin Assistive Technology Initiative
WFOT	Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales

9.2. Apéndice II. Cuestionario inicial de evaluación.

El presente cuestionario ha sido elaborado a partir de la traducción de la guía WATI Assessment Package (40).

Guía de identificación de Preguntas / Referencias

DATOS A REGISTRAR					
Iniciales del estudiante		Fecha de nacimiento		Edad	
Escuela			Curso		
Persona de contacto de referencia			Teléfono		
Persona que cumplimenta la guía			Fecha		
Nombre de padre/madre			Teléfono		
Dirección					
Lengua materna del estudiante			Lengua materna de la familia		

DISCAPACIDAD

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Habla/Lenguaje | <input type="checkbox"/> Discapacidad intelectual | <input type="checkbox"/> TEA |
| <input type="checkbox"/> Trastorno del desarrollo | <input type="checkbox"/> Discapacidad motora | <input type="checkbox"/> Déficit auditivo |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad específica de aprendizaje | <input type="checkbox"/> Problemas emocionales / de comportamiento | <input type="checkbox"/> Déficit visual |

GRUPO DE EDAD ACTUAL

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Guardería | <input type="checkbox"/> Educación primaria | <input type="checkbox"/> Educación secundaria obligatoria |
| <input type="checkbox"/> Educación infantil | | |

TIPO DE ESCOLARIZACIÓN

- Centro ordinario

- Centro de Educación Especial Escolarización combinada Otra: _____

SERVICIOS DE PROVISIÓN ACTUALES

- Terapia Ocupacional Fisioterapia Logopedia
- Otra: _____

CONSIDERACIONES MÉDICAS

- Historial de convulsiones Tiene frecuentemente dolor
- Tiene una condición médica degenerativa Tiene frecuentemente infecciones respiratorias
- Tiene múltiples problemas de salud Tiene problemas digestivos
- Se fatiga fácilmente
- Tiene alergias
- Otra: _____

OTROS PROBLEMAS DE INTERÉS: _____

PRODUCTOS DE APOYO QUE ACTUALMENTE EMPLEA

- Ninguno Reconocimiento de voz
- Tablero de comunicación Adaptaciones para la escritura de baja tecnología
- Ayudas de visión de baja tecnología Sistema de comunicación aumentativa
- Control del entorno Sistema de amplificación
- Silla de ruedas manual Programa de predicción de palabras
- Silla de ruedas eléctrica
- Ordenador – Tipo (programa): _____
- Dispositivos adaptados de entrada – Describe: _____
- Dispositivos adaptados de salida – Describe: _____
- Otros: _____

PRODUCTOS DE APOYO PRBADOS

Por favor, describa cualquier otro producto de apoyo que previamente haya probado, duración y resultado (como funcionó o como no funcionó).

PRODUCTO DE APOYO	
Número y fechas de prueba	
Resultado	
PRODUCTO DE APOYO	
Número y fechas de prueba	
Resultado	

PREGUNTA DE REFLEXIÓN

¿Qué tarea(s) necesita hacer el estudiante que actualmente son difíciles o imposibles y para cuál/es un producto de apoyo podría ser una opción?

--

Basándose en la pregunta de reflexión, selecciona las secciones de la guía informativa del estudiante que serán completadas (verifica todas las que se le apliquen).

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Acceso al ordenador | <input type="checkbox"/> Movilidad |
| <input type="checkbox"/> Aspectos motores de la escritura | <input type="checkbox"/> Visión |
| <input type="checkbox"/> Trabajo escrito | <input type="checkbox"/> Audición |
| <input type="checkbox"/> Comunicación | <input type="checkbox"/> General |
| <input type="checkbox"/> Lectura | |
| <input type="checkbox"/> Estudio y aprendizaje | |
| <input type="checkbox"/> Matemáticas | |
| <input type="checkbox"/> Ocio y tiempo libre | |
| <input type="checkbox"/> Sedestación y posicionamiento | |

9.3. Apéndice III. Cuestionarios específicos de evaluación.

Los siguientes cuestionarios específicos de evaluación han sido elaborados a partir de la traducción de la guía WATI Assessment Package (40).

9.3.1. Acceso al ordenador.

1. Actual acceso al ordenador

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> No accede al ordenador | <input type="checkbox"/> Barrido |
| <input type="checkbox"/> Teclado/ratón adaptado | <input type="checkbox"/> Reconocimiento del habla |
| <input type="checkbox"/> Mecanografía con dos manos | <input type="checkbox"/> Software específico |
| <input type="checkbox"/> Mecanografía con una mano | <input type="checkbox"/> Otrq: _____ |
| <input type="checkbox"/> Pantalla táctil | |

2. Productos de apoyo actuales

Menciona cualquier producto de apoyo para el acceso al ordenador que emplee actualmente el/la alumno/a actualmente

¿Cuáles son las dificultades actuales que tiene el estudiante con el método actual?

3. Productos de apoyo previos

Menciona cualquier producto de apoyo para el acceso al ordenador que haya empleado en el pasado y describa como funcionó.

4. Habilidades físicas

¿Tiene limitación el/la estudiante en rango de movimientos?

- Sí No

¿Tiene e/la alumno/a reflejos atípicos o tono muscular alterado?

- Sí No

¿Tiene problemas de motricidad fina?

- Sí No

¿El/la alumno/a se fatiga fácilmente?

- Sí No

Describe cómo las habilidades físicas afectan al uso del ordenador

5. Control motor

¿Tiene el estudiante control motor de los siguientes movimientos? (verifica todas las que corresponden)

- | | | |
|--|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Mano derecha | <input type="checkbox"/> Pierna izquierda | <input type="checkbox"/> Ojos |
| <input type="checkbox"/> Mano izquierda | <input type="checkbox"/> Pie derecho | <input type="checkbox"/> Boca |
| <input type="checkbox"/> Brazo derecho | <input type="checkbox"/> Pie izquierdo | <input type="checkbox"/> Voz (habla) |
| <input type="checkbox"/> Brazo izquierdo | <input type="checkbox"/> Dedo(s) | <input type="checkbox"/> Otros: _____ |
| <input type="checkbox"/> Pierna derecha | <input type="checkbox"/> Cabeza | |

6. Posición

¿Cómo es la posición del alumno para el uso del acceso al ordenador?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Silla de clase ordinaria | <input type="checkbox"/> Silla especial |
| <input type="checkbox"/> Silla de clase ordinaria con adaptaciones | <input type="checkbox"/> Silla de ruedas eléctrica |
| | <input type="checkbox"/> Otros _____ |

7. Sensorial

¿Tiene el/la alumno/a problemas con la audición?

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

¿Tiene el/la alumno/a problemas con la visión?

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

Describe cómo las limitaciones sensoriales pueden afectar al acceso al ordenador:

8. Conocimientos

¿Está el/la estudiante trabajando en el nivel correspondiente en las siguientes áreas?

Lectura

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

Redacción

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

Matemáticas

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

Habilidades informáticas

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
|-----------------------------|-----------------------------|

Resumen de las habilidades y aspectos de interés relacionados con el acceso al ordenador _____

9.3.2. Aspectos motores de la escritura.

1. Habilidades de escritura actuales (verifica todas las que corresponden)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Escribe por sí solo y legible | <input type="checkbox"/> Simula la escritura |
| <input type="checkbox"/> Escribe en cursiva | <input type="checkbox"/> Usa lapicero adaptado o sujeción en el lápiz |
| <input type="checkbox"/> Escribe en una línea | <input type="checkbox"/> Agarra el lapicero, pero no escribe |
| <input type="checkbox"/> Escribe en líneas estrechas | <input type="checkbox"/> Copia de un libro (cerca del punto) |
| <input type="checkbox"/> Usa espacios correctamente | <input type="checkbox"/> Copia de la pizarra (alejado) |
| <input type="checkbox"/> El tamaño de la escritura es acorde al espacio | <input type="checkbox"/> Copia formas simples |
| <input type="checkbox"/> Escribe pocas palabras | <input type="checkbox"/> La escritura es limitada debido a la fatiga |
| <input type="checkbox"/> Escribe su nombre | <input type="checkbox"/> La escritura es lenta y ardua. |
| <input type="checkbox"/> Garabatea con letras reconocible | |

2. Habilidades de mecanografía actuales (verifica todas las que corresponden)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Usa el teclado con los diez dedos (velocidad funcional) | <input type="checkbox"/> Requiere de apoyo en brazos o muñeca |
| <input type="checkbox"/> Emplea múltiples dedos para teclear (funcional o lento) | <input type="checkbox"/> Usa teclado alternativo (Indica) |
| <input type="checkbox"/> Emplea un dedo para teclear (funcional o lento) | <input type="checkbox"/> Usa software específico (Indica) |
| <input type="checkbox"/> Actualmente no teclea | <input type="checkbox"/> Usa pantalla táctil |
| <input type="checkbox"/> Activa la tecla deseada en el comando | <input type="checkbox"/> Usa pulsador de cabeza o boca |
| <input type="checkbox"/> Accidentalmente golpea las teclas sin querer | <input type="checkbox"/> Usa pulsador para acceder al ordenador |
| <input type="checkbox"/> Otros: _____ | <input type="checkbox"/> Usa código morse para acceder al ordenador |

3. Uso del ordenador (verifica todas las que corresponden)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Usa ordenador para procesar textos | <input type="checkbox"/> Usa ordenador en la escuela |
| <input type="checkbox"/> Usa ordenador para buscar en internet | <input type="checkbox"/> Usa ordenador en casa |
| <input type="checkbox"/> Usa ordenador para revisar escritos | <input type="checkbox"/> Nunca ha usado un ordenador |
| <input type="checkbox"/> Usa ordenador para ocio (juegos, música): _____ | |

- Usa ordenador para otras cuestiones (Indica): _____
- Podría usar un ordenador, pero no tiene porque _____
- Usa poco el ordenador (menos de una vez a la semana)
- Usa el ordenador de manera diaria
- El estudiante usa el ordenador para una o más asignaturas (Indica las asignaturas):

5. Productos de apoyo que actualmente usa (verifica todas las que corresponden)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Usa lapicero adaptado o sujeción en el lápiz | <input type="checkbox"/> Software adaptado: lectura de textos, predicción de palabras, reconocimiento de voz _____ |
| <input type="checkbox"/> Papel adaptado | <input type="checkbox"/> Hoja escaneada |
| <input type="checkbox"/> Plantilla para escribir | <input type="checkbox"/> Otros: _____ |
| <input type="checkbox"/> Teclado adaptado/portátil | _____ |
| <input type="checkbox"/> Ordenador con características accesibles | |

6. Ordenador disponible

- | | |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> PC | <input type="checkbox"/> Tablet |
| <input type="checkbox"/> Sobremesa | <input type="checkbox"/> Otros: _____ |
| <input type="checkbox"/> Mac | |
| <input type="checkbox"/> Netbook | |

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con la escritura _____

9.3.3. Realización del material escrito.

1. Actual escritura típica del estudiante.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Palabras cortas | <input type="checkbox"/> Párrafos de 2-5 frases |
| <input type="checkbox"/> Frases cortas | <input type="checkbox"/> Párrafos largos |
| <input type="checkbox"/> Frases complejas | <input type="checkbox"/> Relatos con múltiples párrafos |
| <input type="checkbox"/> Oraciones | <input type="checkbox"/> Otros: _____ |

2. Dificultades experimentadas por el estudiante actualmente (verifica todas las que correspondan)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Responder preguntas | <input type="checkbox"/> Conseguir empezar una frase o historia |
|--|---|

- Añadir información a un tema
- Secuenciar información
- Integrar información de dos o más fuentes
- Relacionar información de dos o más fuentes
- Relacionar información de temas específicos
- Determinar cuándo empieza un nuevo párrafo
- Generar ideas
- Trabajar con compañeros para generar ideas e información
- Planificar contenido
- Usar vocabulario variado
- Resumir información
- Otros: _____

3. Estrategias utilizadas por el alumno actualmente para realizar material escrito

- Historias iniciadas
- Presenta variedades o argumentos torcidos
- Emplea una plantilla para el formato o la estructura (ambos papel y electrónica)
- Cincha / mapa conceptual
- Contorno
- Otros: _____

4. Productos de apoyo para la realización de material escrito empleado por el alumno/a

- Tarjetas con palabras
- Libro de palabras
- Pared de palabras / lista de palabras
- Palabras prescritas en tarjetas o etiquetas
- Diccionario
- Diccionario electrónico / corrector ortográfico
- Palabras complejas empleando software o hardware (por ejemplo, IntelliKeys)
- Software de símbolos para escritura (Por ejemplo, escritura con símbolos 2000 o Pix Writer)
- Procesador de palabras con corrector ortográfico / gramática
- Procesador de palabras leídas
- Abreviación / expansión
- Procesador de palabras con apoyo escrito
- Software multimedia
- Software de reconocimiento de voz
- Otros: _____

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con la realización de material escrito y la mecanografía _____

9.3.4. Comunicación.

1. Medios de comunicación presente en el estudiante (verifica todos los que use)

Pon un círculo en el principal método que el estudiante usa

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Cambia los patrones de respiración | <input type="checkbox"/> Cambio de posición corporal |
| <input type="checkbox"/> Expresión facial | <input type="checkbox"/> Gestos |
| <input type="checkbox"/> Lengua de signos (aproximación) | |
| <input type="checkbox"/> Lengua de signos (Tipo _____ Signos _____ Combinaciones _____ Combinación de signos _____) | |
| <input type="checkbox"/> Vocalizaciones, lista de ejemplos | <input type="checkbox"/> Tablero de comunicación |
| <input type="checkbox"/> Vocales, combinación de vocales, lista de ejemplos _____ | <input type="checkbox"/> Táctil |
| <input type="checkbox"/> Palabras simples, lista de ejemplos y aproximaciones _____ | <input type="checkbox"/> Fotos |
| <input type="checkbox"/> Expresión de 2 palabras | <input type="checkbox"/> Símbolos |
| <input type="checkbox"/> Expresión de 3 palabras | <input type="checkbox"/> Escenas visuales |
| <input type="checkbox"/> Señalar con el dedo | <input type="checkbox"/> Combinación de símbolos/palabras |
| <input type="checkbox"/> Habla semiinteligible, estima % inteligible _____ | <input type="checkbox"/> Palabras |
- Libro/carpeta de comunicación (número de páginas en el libro/carpeta): _____
- Recurso(s) para generar habla: _____
- Análisis asistido por compañeros (por favor describe las estrategias y el sistema de comunicación) _____
-

- | | |
|--|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Habla inteligible | <input type="checkbox"/> Escritura |
| <input type="checkbox"/> Otros: _____ | |

2. Aquellos que entienden la comunicación del estudiante (verifica al mejor descriptor)

	Mayor parte del tiempo	Parte del tiempo	Raramente	No aplicable
Extraños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profesores/terapeutas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grupo de iguales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hermanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Padres/tutor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Nivel actual de recepción del lenguaje

Edad aproximada: _____

Si se han empleado escalas estandarizadas y puntuaciones: _____

Si no se han empleado escalas, por favor, da una edad aproximada o el nivel de desarrollo funcional. Explica tus razones para esta estimación: _____

4. Nivel actual de expresión del lenguaje

Edad aproximada: _____

Si se han empleado escalas estandarizadas y puntuaciones: _____

Si no se han empleado escalas, por favor, da una edad aproximada o el nivel de desarrollo funcional. Explica tus razones para esta estimación: _____

5. Habilidades de interacción y comunicación

Deseo de comunicarse

Sí No

Sacude la cabeza

Sí No

Señales

Sí No

Vocalización

Sí No

Mirada

Sí No

Puntos en el tablero

Sí No

Usa palabras aproximadas

Sí No

No responde consistentemente

Sí No

¿Puede una persona que no sea familiar entender la respuesta del estudiante?

Sí No

El estudiante... (verifica la mejor opción)

	Siempre	Frecuentemente	Ocasionalmente	Raramente	Nunca
Se gira hacia la persona que habla	<input type="checkbox"/>				
Presta atención al orador	<input type="checkbox"/>				
Interacciona con los/as	<input type="checkbox"/>				

compañeros/as					
Inicia la interacción	<input type="checkbox"/>				
Realiza preguntas	<input type="checkbox"/>				
Responde a la comunicación interactiva	<input type="checkbox"/>				
Solicita aclaraciones comunicativas del compañero/a	<input type="checkbox"/>				
Requiere de estímulos verbales	<input type="checkbox"/>				
Requiere de estímulos físicos	<input type="checkbox"/>				
Finaliza la conversación	<input type="checkbox"/>				

Describe las técnicas empleadas por el estudiante para rectificar su comunicación (por ejemplo: continuar intentándolo, cambiar el mensaje, señalar la primera letra...)

6. Lectura y habilidades de escritura relacionadas con la comunicación (Verifica todas las que correspondan).

Reconoce objetos/dibujos

Sí No

Reconocer símbolos

Sí No

Discriminación auditiva de sonidos

Sí No

Discriminación auditiva de palabras, frases

Sí No

Sigue órdenes simples

Sí No

Sigue órdenes complejas

Sí No

Pone dos símbolos o palabras juntas para expresar una idea

Sí

No

Indica alguna otra habilidad de lectura o prelectura para el apoyo comunicativo _____

7. Habilidades visuales relacionadas con la comunicación (verifica todas las que correspondan)

- Mantiene la fijación en un objeto estático
- Visualmente reconoce a personas
- Visualmente reconoce objetos comunes
- Visualmente reconoce fotografías
- Requiere alto contraste entre símbolos o dibujos
- Mira hacia la izquierda y a la derecha sin mover la cabeza
- Realiza movimiento visual horizontal
- Realiza movimiento visual vertical
- Se beneficia del zoom para la lectura

¿Tiene algún tipo de símbolo o dibujo preferido? _____

¿Qué tamaño de símbolos o dibujo prefiere? _____

¿Qué tipo de contraste prefiere? _____

8. Consideraciones sensoriales

El estudiante es sensible a:

- Velcro
- Voz sintética (generada por ordenador)
- Volumen
- Ruido
- Sensaciones táctiles
- Otros

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con la comunicación _____

9.3.5. Lectura.

1. El estudiante demuestra tener las siguientes habilidades literarias (verifica todas las que correspondan. Añade comentarios para esclarecer).

- Se compromete junto con el cuidador adulto a las actividades.
- Muestra interés en libros e historias con adultos
- Muestra y se interesa en mirar libros de forma independiente

- Asocia imágenes con palabras habladas cuando se le lee
- Se da cuenta de que el texto transmite significado cuando se le lee
- Reconoce la conexión entre las palabras habladas y el texto específico cuando se le lee
- Tiene la intención de escribir y leer lo que ha escrito, incluso si hace garabatos
- Reconoce y lee estampas ambientales.
- Cuando se le pide que deletree una palabra, consigue la primera letra correcta, pero no el resto de la palabra
- Reconoce, nombra y copia el alfabeto (si las habilidades motoras son limitadas, podría usar un medio para demostrar el conocimiento sobre ello)
- Cuando se le pide que deletree una palabra, consigue el primer y el último sonido correcto.
- Aplica reglas fonéticas cuando intenta decodificar palabras escritas
- Combina sonidos para generar palabras
- Lee y comprende palabras dentro de un contexto
- Utiliza deletreo inventivo la mayor parte del tiempo.
- Utilizar deletreo convencional la mayor parte del tiempo.
- Lee y comprende frases.
- Compone oraciones usando sustantivos y verbos
- Lee con fluidez y con expresión
- Lee y comprende párrafos.
- Realiza párrafos con una sintaxis y ortografía correcta.
- Demuestra conocimientos fonológicos incluyendo:
 - Sonidos iniciales y finales en palabras
 - La letra inicial de nombres/sonidos

2. El rendimiento del estudiante mejora empleando (verifica todas las que correspondan)

- Menor cantidad de texto en la página
- Mural de palabras
- Gráficos para la comunicación de ideas
- Las ideas principales en negrita
- Tiempo extra
- Textos acompañados de notas habladas.
- Aumentar el espacio entre palabras/líneas
- Símbolos o pictogramas que apoyen el texto
- Aumentar el tamaño de la impresión
- Conceptos de pre-enseñanza
- Texto reescrito en la parte inferior
- Reducir la duración de la tarea

- Estar en lugares con menos distracciones
- Poner colores de contraste en el texto/fondo (Indique el color _____)
- Otros _____

3. Ayuda para la lectura empleada:

Por favor, describe las estrategias no tecnológicas y adaptaciones que han sido empleadas con el estudiante

4. Productos de apoyo empleados.

- Rotuladores, marcador, plantilla u otra ayuda que le ayude al seguimiento visual
- Contraste entre el texto y el fondo
- Grabadora, texto grabado o audiolibros
- Archivos digitales
- Audio-diccionario o corrector ortográfico para pronunciar palabras sueltas
- Escáner tipo lápiz para lectura de palabras o frases difíciles
- Libros digitales compartidos o de otros recursos digitales

Explica que es lo que funcionó y lo que no en los ítems nombrados anteriormente _____

5. Nivel aproximado de lectura: _____

6. Habilidades cognitivas generales

- Significativamente por debajo de la media
- Promedio
- Por debajo del promedio
- Por encima del promedio

7. Dificultades (verifica todos los que correspondan)

El estudiante tiene dificultades para comprender lo siguiente:

- Hojas de trabajo
- Libros de texto
- Tests
- Webs u otros textos digitales

8. Disponibilidad y uso de ordenadores

- Raramente
- Frecuentemente
- Diariamente para uno o más asignaturas y periodos
- Todo el día/ mayor parte del día

Resumen de las habilidades del estudiante y otros aspectos relacionados con la

lectura _____

9.3.6. Estudio y aprendizaje.

1. Dificultades del estudiante para aprender y/o estudiar (verifica todos los que correspondan)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Recordar tareas | <input type="checkbox"/> Encontrar información en los libros de texto |
| <input type="checkbox"/> Organizar información / tareas | <input type="checkbox"/> Entregar las tareas / ejercicios |
| <input type="checkbox"/> Recordar pasos de las tareas y ejercicios | <input type="checkbox"/> Tomar notas durante la clase |
| <input type="checkbox"/> Organización de materiales para un ejercicio / tarea | <input type="checkbox"/> Repasar apuntes de clase |
| <input type="checkbox"/> Otro: _____ | |

2. Productos de apoyo probados (verifica todos los que correspondan)

- Programas de fotografías e impresión
- Ayudas de baja tecnología para encontrar materiales (por ejemplo, fichas de índice, carpetas codificadas por colores)
- Resaltar texto (por ejemplo, marcadores, cinta, regla)
- Material grabado
- Recordatorios de salida de voz para tareas, pasos de tarea, etc.
- Organizadores electrónicos
- Escáner de mano para leer palabras o frases
- Software para la manipulación de objetos / desarrollo de conceptos
- Software para la organización de ideas y el estudio
- Ordenador

3. Estrategias empleadas

Por favor, describa cualquier adaptación o estrategia que se haya utilizado para ayudar al estudiante con el aprendizaje y el estudio

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con el estudio y aprendizaje _____

9.3.7. Matemáticas.

1. Dificultades que tiene con las matemáticas (verifica todas las que correspondan)

Lectura matemática

- Interpretando la representación visual
- Transponer de un formato representativo a otro con números complejos, fracciones, tablas y gráficos
- Datos matemáticos
- Entender conceptos como dinero, tiempo y unidades de medida
- Comprender porcentajes/decimales

Organización

- El significado del dibujo a partir de números, formas y otros formatos de representación
- El significado de dibujo de cuadros, cuadrículas y gráficos.
- Realizar operaciones tales como suma, resta, multiplicación o división.
- Entender y aplicar los pasos necesarios para un problema
- Organizar el trabajo en una página.
- Cambiar números mixtos
- Comprender el valor posicional
- Aplicar funciones y fórmulas
- Organizar y aplicar pasos múltiples

Escritura y presentación

- Escritura de números legibles
- Lugares gráficos
- Dibujo de figuras matemáticas
- Completar sumas y restas simples
- Alinear pasos de un problema
- Completar multiplicaciones y divisiones
- Rellenar números y datos en pequeños
- Completar sumas y restas complejas
- Representar conceptos matemáticos en formatos alternativos tipo gráficos, tablas o formas geométricas.
- Observar puntos en gráficos
- Escribir ecuaciones matemáticas complejas
- Escribir ecuaciones matemáticas simples
- Editar trabajo

2. Productos de apoyo probados (verifica todos los que correspondan)

- Adaptaciones manipulativas
- Teclado o calculadora en pantalla
- Adaptar tiempos
- Manipulación virtual
- Adaptar utensilios de medida
- Gráfica pequeña
- Ábacos
- Gráfico matemático organizado
- Papel adaptado
- Lenguaje matemático en software de dibujo
- Papel ampliado
- Adaptaciones números, formas o fracciones
- Papel gráfico
- Reconocimiento de voz para anotaciones matemáticas
- Barra de herramientas digital de matemáticas para escribir ecuaciones.

- Software matemático para ayudar a visualizar, guion visual de conceptos matemáticos
- Calculadora alternativa

3. Estrategias empleadas

Por favor, describa cualquier estrategia que haya sido empleada para ayudar.

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con las matemáticas _____

9.3.8. Ocio y tiempo libre.

1. Dificultades del estudiante en experiencias en la participación en ocio y tiempo libre (verifica todas las que correspondan)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Comprender causa y efecto | <input type="checkbox"/> Seguir indicaciones complejas |
| <input type="checkbox"/> Comprender el turno de palabra | <input type="checkbox"/> Comunicación con otros |
| <input type="checkbox"/> Habilidad/manipulación de objetos | <input type="checkbox"/> Oír a otros |
| <input type="checkbox"/> Tirar/coger objetos | <input type="checkbox"/> Ver equipamientos o materiales |
| <input type="checkbox"/> Comprender reglas | <input type="checkbox"/> Utilizar TV, video, etc. |
| <input type="checkbox"/> Esperar para su turno | <input type="checkbox"/> Utilizar ordenador |
| <input type="checkbox"/> Seguir indicaciones simples | |

Otros: _____

2. Actividades en las que el estudiante disfruta _____

3. Adaptaciones probadas para mejorar la participación en ocio y tiempo libre

¿Cómo le ayudaron? _____

4. Productos de apoyo probados (verifica todos los que correspondan)

- Juguetes adaptados con velcro, imanes, etc.
- Juguete adaptado mediante pulsador
- Equipamiento deportivo adaptado, tales como con luces o cascabeles.
- Manguitos corrientes o correas para sostener ceras, rotuladores, etc.
- Utensilios modificados, por ejemplo, sellos de goma, rodillos, cepillos

- Brazos articulados u otros soportes de varazos
- Ayudas electrónicas para controlar/manejar TV, videos, CD, etc.
- Software para realizar actividades artísticas
- Juegos de ordenador
- Otros _____

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con el ocio y tiempo libre _____

9.3.9. Sedestación y posicionamiento.

1. Sedestación y posicionamiento del estudiante (verifica todos los que correspondan)

- Se sienta en una silla regular/ pies en el suelo.
- Se sienta en una silla regular/ cinturón pélvico o reposapiés.
- Se sienta en una silla adaptada
- Se sienta con cojín adaptado que permite el movimiento
- Se sienta en una silla de ruedas la **mayor parte del día**
- Se sienta cómodamente en una silla de ruedas **todo el día**
- Silla de ruedas en proceso de adaptación
- Pasa la mayor parte del día fuera de la silla debido a las posiciones prescritas.
- Pasa la mayor parte del día fuera de la silla debido a su incomodidad
- Usa muchas posiciones a lo largo del día, en función de la actividad
- Tiene pocas oportunidades para otras posiciones
- Usa un pupitre normal
- Usa un pupitre con la altura regulable
- Usa una bandeja en la silla de ruedas para el pupitre.
- Usa una mesa adaptada.

2. Descripción de la sedestación (verifica todos los que correspondan)

- Los asientos proporcionan estabilidad al tronco
- El asiento permite que los pies estén en el suelo o en un reposapiés
- El asiento facilita la preparación para realizar tareas
- Hay preguntas o inquietudes sobre la sedestación del estudiante
- Al estudiante le disgustan algunas posiciones, a menudo indica incomodidad en las siguientes posiciones _____

¿Cómo se comunica la incomodidad? _____

- El estudiante tiene dificultad para usar la mesa y/o el escritorio
- Hay inquietudes o preguntas sobre la silla de ruedas actual
- El estudiante tiene dificultades para lograr y mantener el control de la cabeza, la mejor posición para es _____
¿Dónde están sus caderas? _____
- Puede mantener el control de la cabeza durante ____ minutos en esta posición

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con la sedestación y el posicionamiento _____

9.3.10. Movilidad.

1. Movilidad (verifica todos los que correspondan)

- Se arrastra, gatea o rueda independientemente
- Se empuja en una silla de ruedas manual
- Utiliza sillas de ruedas solo para largas distancias
- Usa silla de ruedas manual de forma independiente
- Está aprendiendo a usar silla de ruedas eléctrica
- Utiliza silla de ruedas eléctrica
- Necesita ayuda para entrar y salir de la silla de ruedas
- Realiza transferencias independientemente
- Tiene dificultad para caminar
- Camina con ayuda
- Tiene dificultad para subir escaleras
- Tiene dificultad para bajar escaleras
- Necesita tiempo extra para llegar al destino
- Camina independientemente
- Camina con algún dispositivo
- Usa el ascensor independientemente

2. Preocupaciones sobre la movilidad

- El estudiante parece extremadamente cansado después de caminar, requiere mucho tiempo para recuperarse
- El estudiante parece tener más dificultades que en el pasado
- El estudiante se queja de dolor o malestar
- Los cambios en el horario requieren más tiempo para viajar
- Los cambios en la ubicación de la clase o en el edificio hacen que sea más difícil moverse
- La transición a una nueva escuela requerirá la consideración de las necesidades de movilidad

Otros: _____

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con la movilidad _____

9.3.11. Visión.

Un especialista en óptica/optometría debería ser consultado para esta sección

1. Fecha del último informe óptico: _____

Indicaciones del informe (por favor rellena cualquier pérdida de campo visual, condición óptica, etc.) _____

2. Habilidades visuales (verifica todas las que correspondan)

- Lee libros impresos comunes
- Lee texto si es largo (indique los centímetros): _____
- Requiere iluminación especial como _____
- Requiere materiales inclinados en cierto ángulo (indicar ángulo): _____
- Puede leer usando ayudas ópticas, como _____
- Actualmente usa el siguiente dispositivo de ampliación de pantalla _____
- Actualmente usa el siguiente software de ampliación de pantalla _____
- Reconoce letras del tamaño _____ en la pantalla
- Reconoce letras del tamaño _____ para _____ minutos sin fatiga visual

Prefiere:

- Letras negras sobre blanco
- Blanco sobre negro
- _____ color sobre _____
- Inclina la cabeza al leer
- Utiliza un solo ojo para leer (indique derecho / izquierdo): _____
- Utiliza lector de pantalla: _____
- Requiere material grabado, texto hablado o material braille

3. Resultados alternativos que actualmente usa (verifica todas las que correspondan)

- Pizarra y lápiz óptico
- Calculadora braille
- Calculadora parlante
- Software de braille

- Braille electrónico
 - Dispositivos de braille actualizables
 - Imágenes táctiles
 - Lector de pantalla
 - Software de traducción de Braille:
-

Nivel de competencia (Verifique la que mejor describa al estudiante)

- Requiere frecuentemente pautas físicas
- Necesita sólo señales de manera intermitente
- Dificultades relacionadas con los dispositivos
- Requiere frecuentemente de señales verbales
- Usa dispositivos para completar tareas de forma independiente

4. Materiales de escritura (verifique todos los que correspondan)

- Escribe usando el espacio correctamente.
- Escribe en un tamaño adecuado.
- Lee lo que otra persona escribe.
- Lee en cursiva
- Requiere negrita o papel en relieve
- Requiere de lapiceros, bolígrafos o papel coloreado
- Escribe en una línea
- Lee lo que escribe
- Lee lo que tiene escrito en la mano
- Se salta letras cuando copia
- Requiere de lapiceros blandos
- Requiere de bolígrafo de fieltro
- Punta delgada
- Punta gruesa

Resumen de las habilidades y preocupaciones del estudiante relacionadas con la visión _____

9.3.12. Audición.

Un especialista en audición tiene que ser consultado para completar esta sección

1. Información audiológica

Fecha de la última revisión auditiva _____

Pérdida auditiva diagnosticada

	Medio	Moderado	Severo	Profundo
Oído derecho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oído izquierdo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comienzo de la pérdida auditiva: _____

Causa: _____

2. Habilidades auditivas sin ayuda (verifica todas las que correspondan)

- Discriminar sonidos ambientales de los no ambientales
- Girarse hacia el sonido
- Escuchar sonidos de habla
- Comprender el habla sintetizada
- Atender a sonidos
 - Tono alto
 - Tono bajo
 - Voces
 - Ruido de fondo

3. Contacto visual y atención durante la comunicación.

- Pobre
- Limitado
- Excelente
- Inconsciente
- Bueno

4. Comunicación con otros (verifica todos los que correspondan)

Indica la forma de comunicación generalmente empleada para usar con otros en cada uno de los siguientes contextos.

	Escuela	Hogar	Comunidad
Lenguaje corporal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Símbolos tangibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Habla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mensajes escritos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Articulaciones de palabras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Signos y habla simultáneo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Español signado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lengua de signos simplificada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lengua de signos española	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Nivel de competencia receptiva en cada contexto.

	Colegio	Casa	Comunidad
Comprender palabras simples	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender frases cortas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender la mayoría de las comunicaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. El estudiante se comunica con otros usando (verifica todos los que correspondan).

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Habla | <input type="checkbox"/> Imágenes |
| <input type="checkbox"/> Signos y habla simultáneo | <input type="checkbox"/> Lenguaje corporal |
| <input type="checkbox"/> Español signado | <input type="checkbox"/> Mensajes escritos |
| <input type="checkbox"/> Lengua de signos española | <input type="checkbox"/> Lengua de signos simplificada |
| <input type="checkbox"/> Gestos | <input type="checkbox"/> Otros _____ |

7. ¿Hay diferencias entre las habilidades receptivas y expresivas?

- Sí No

Si es afirmativo, describe esta situación: _____

8. Servicios que han empleado recientemente (verifica todo lo que corresponda).

- Audiología
- Intérprete de lengua de signos:
- LSE
 - Oral
 - Bimodal

9. Equipos que se han empleado recientemente (verifica todo lo que corresponda).

- Ayudas auditivas
- Equipos FM
- Dispositivos vibrotáctiles
- Implante coclear
- Bucle magnético
- Otros: _____

10. Materiales actuales para la comunicación, escritura y/o educación.

- No puede oír al profesor/otros estudiantes
- No puede participar en las discusiones de la clase
- Muestra retrasos en el lenguaje expresivo/receptivo
- No puede responder a las alarmas de emergencia
- No puede beneficiarse de los vídeos/programas educativos
- No puede utilizar el teléfono para comunicarse

11. Actual funcionamiento para la comunicación

- Deseo comunicativo
- Inicia la interpretación
- Responde a los requerimientos comunicativos
- Lectura labial
- Está frustrado/a con el actual funcionamiento comunicativo
- Requiere que le clarifiquen la comunicación con sus compañeros (“¿podrías por favor repetirlo?”)
- Repara los cortes en la comunicación (“sigue intentándolo, cambia el mensaje”)

12. Actual nivel de lectura _____

Resumen de las habilidades actuales para la audición _____

9.3.13. General.

¿Hay algún comportamiento (tanto positivo como negativo) que afecte significativamente al rendimiento del estudiante?

¿Existen factores significativos sobre las fortalezas del estudiante, el estilo de aprendizaje, las estrategias de afrontamiento u otros intereses los cuales el equipo deba considerar?

¿Hay otros factores significativos sobre el estudiante que el equipo deba considerar?

¿El estudiante se fatiga fácilmente o existe un cambio en el rendimiento de los alumnos a diferentes horas en el día?

9.4. Apéndice IV. Guion de entrevista semiestructurada.

DATOS A REGISTRAR			
Código		Fecha	
Edad del niño/a		Relación familiar	
Edad del/la entrevistado/a			
Organización asociativa a la que pertenece			
Lugar de residencia			
Diagnóstico del estudiante			
Actual curso educativo			
Tipo de centro escolar			

Preguntas

- ¿Cómo conoció este trabajo de investigación/servicio?, ¿por qué decidió contactar con nosotras?
- ¿El/la terapeuta ocupacional tiene algún papel dentro del ámbito escolar del niño/a?

En caso de una respuesta afirmativa:

- ¿Qué papel desempeña en el centro escolar?, ¿han podido estar en contacto con el/ella?, ¿cómo ha sido este contacto?

En caso de una respuesta negativa:

- ¿Qué papel considera que puede tener el/la terapeuta ocupacional en el ámbito escolar?
- ¿El menor ha presentado alguna dificultad en el pasado para poder participar activamente en su entorno escolar? **En caso de una respuesta afirmativa:**

- ¿Han podido ser resueltas? ¿Cómo se han podido solucionar?
- En su opinión, ¿qué es un producto de apoyo?
- ¿Se ha empleado algún producto de apoyo anteriormente para la realización de las actividades escolares?

En caso de una respuesta afirmativa:

- ¿Cuáles?, ¿Cómo ha sido su utilización y/o el resultado de su empleo?

En caso de una respuesta negativa:

- ¿A qué cree que se debe que no se haya empleado un producto de apoyo para estas actividades?, ¿se ha empleado algún producto para el desarrollo de otras actividades u ocupaciones?
- ¿Qué dificultades presenta actualmente el niño/a en el desarrollo de las actividades escolares?
- ¿Considera que es importante desarrollar un servicio para fomentar la educación inclusiva de los/as niños/as con enfermedades raras?

En caso de una respuesta afirmativa:

- ¿Qué considera necesario que abarque este servicio? ¿Qué profesionales deben formar parte de este servicio?, ¿qué otras alternativas propone para garantizar la educación inclusiva de estos/as jóvenes?

En caso de una respuesta negativa:

- ¿Qué alternativas propone para garantizar la educación inclusiva?

Muchas gracias por su atención y participación

9.5. Apéndice V. Informe favorable del CEID-UDC.

Informe

Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña

O Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (CEID-UDC), reunido en sesión ordinaria o luns oito de abril de dous mil dezanove, unha vez estudada a documentación presentada por **Laura Lorenzo Barbeito** en relación co proxecto de investigación “**Enfermedades raras y educación inclusiva: elaboración y validación de un protocolo de intervención con recursos y tecnologías de apoyo**”, número de expediente 2019-0004,

EXPÓN

que, de acordo coa documentación achegada,

- 1º) O proxecto de investigación ten relevancia e valor científico e que cómpre agardar resultados beneficiosos del.
- 2º) A investigadora solicitante e o resto de membros do equipo investigador teñen competencia técnica e científica suficiente para o desenvolvemento axeitado da investigación.
- 3º) O proxecto contempla de forma suficiente aspectos ética e xuridicamente relevantes para o desenvolvemento da investigación.

En razón do anterior, e sen prexuízo de futuras suxestións para a mellora do desenvolvemento da investigación, ACORDA por unanimidade emitir un

INFORME FAVORABLE

Para que conste aos efectos oportunos, asina a presente na Coruña, a oito de abril de dous mil dezanove.

**CORRALES
LORENZO
MERCEDES - DNI
32435901J**

Firmado digitalmente por CORRALES LORENZO
MERCEDES - DNI 32435901J
Nombre de reconocimiento (DN): c=ES,
o=UNIVERSIDAD DE A CORUÑA, ou=CERTIFICADO
ELECTRONICO DE EMPLEADO PUBLICO,
ou=SERVIZO DE BIBLIOTECA UNIVERSITARIA,
o=776, serialNumber=DICES-32435901J,
sn=CORRALES LORENZO, givenName=MERCEDES,
cn=CORRALES LORENZO MERCEDES - DNI
32435901J
Fecha: 2019.04.15 09:54:37 +02'00'

Asdo: *Mercedes Corrales Lorenzo*
Secretaria do CEID-UDC

9.6. Apéndice VI. Hoja de información a el/la participante adulto/a y compromiso de confidencialidad.

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

El objetivo de este documento es informarle sobre las características del estudio en el que se le invita a participar y solicitar su consentimiento.

Su decisión es totalmente **voluntaria** y no tiene que adoptarla ahora. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

Previamente, es importante que **lea detenidamente el documento**, del que se le entregará una copia, y aclare todas sus dudas con el equipo de investigación. Puede hacerlo personalmente, por teléfono o correo electrónico, a través de los datos de contacto que se facilitan al final del primer apartado.

1. Documento informativo.

La investigación para la cual le pedimos su participación se titula: *“Enfermedades raras y educación inclusiva: elaboración y aplicación de un protocolo de intervención con productos de apoyo”*, el cual se desarrolla como parte de un Trabajo de Fin de Máster. Asimismo, ha recibido el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidad de A Coruña.

La información básica que debe conocer es la siguiente:

a. Equipo investigador.

El equipo investigador está formado por **T.P.G.**, terapeuta ocupacional, profesora contratada Doctora del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultade de Ciencias da Saúde (UDC) y perteneciente al grupo de investigación TALIONIS; **M.J.D.F.**, terapeuta ocupacional y profesora

asociada a la Facultad de Ciencias de la Salud (Universidade da Coruña), y por **L.L.B.**, terapeuta ocupacional y alumna del Máster en Asistencia e Investigación Sanitaria, impartido por la Facultad de Ciencias de la Salud (UDC).

La persona que llevará a cabo las entrevistas y sus posteriores transcripciones será L.L.B. Sin embargo, el análisis de los datos será realizado por todo el equipo de investigación.

b. Objetivo del estudio y beneficios esperados.

El objetivo principal del estudio es elaborar y aplicar un protocolo de intervención para la selección de productos de apoyo en el contexto escolar de niños/as con enfermedades raras.

Como objetivos secundarios, se busca detectar las necesidades de apoyo educativo de estos menores; explorar las demandas de los/as niños/as con enfermedades poco frecuentes y de sus familias en el entorno educativo e identificar la perspectiva de esta población sobre el uso de productos de apoyo

c. Selección de las personas participantes.

Los criterios de selección de los participantes son: ser niño/a con un diagnóstico de enfermedad rara, con una edad comprendida entre los 6 y los 16 años y estar escolarizado en un centro educativo. Además, presentar dificultades en el desarrollo de tareas escolares y/o en la participación en diferentes actividades del entorno educativo y elegir recibir asistencia en ese ámbito.

Usted es invitado a participar porque cumple con los criterios de inclusión del estudio de investigación o bien es representante legal y/o profesor de un niño con EERR que cumple con los mismos.

d. Metodología a utilizar para el estudio, tipo de colaboración que se espera de usted y duración de dicha colaboración.

Se llevará a cabo varios cuestionarios y una entrevista semiestructurada, con el fin de conocer, detectar y evaluar las necesidades educativas de

los/as niños/as con enfermedades raras. De esta forma, a partir de la realización de estas técnicas, se pretende conseguir los objetivos detallados anteriormente.

Su participación tendrá una duración total de, aproximadamente, una hora y quince minutos: cuarenta y cinco minutos en la elaboración de los cuestionarios, y treinta minutos en la realización de la entrevista. La elaboración del cuestionario, dependiendo del caso, puede necesitar unos minutos más, dependiendo de la información que se quiera obtener.

e. Obtención de la información.

La información necesaria para el estudio se obtendrá de la realización de los cuestionarios y la entrevista, que se podrán llevar a cabo de forma virtual, a través de contacto telefónico, por email y/o por videoconferencia. Por ello, y para recoger de forma correcta los discursos de la entrevista, éstas serán grabadas en formato audio, garantizando en todo momento su confidencialidad.

En el apartado 2. Compromiso de confidencialidad, se señala cómo se protegerá la confidencialidad de sus datos.

f. Posibles molestias y riesgos de su participación en el estudio.

El estudio no tiene ningún riesgo para la salud ni contra la integridad de los participantes. Las posibles molestias o inconvenientes que puede suponer para usted la participación en este estudio es el tiempo dedicado a la realización de la entrevista y los cuestionarios.

g. Decisión de no participar.

La decisión de participar o no en el estudio es completamente voluntaria, sin existir ningún riesgo ni repercusión por no asistir ni participar en el mismo.

h. Retirada de la investigación.

Usted tiene el derecho a retirarse del proyecto en cualquier momento, sin dar explicaciones y sin tener consecuencias.

Únicamente tiene que firmar la revocación del consentimiento que se incluye al final del documento, en la que deberá indicar si desea que los datos obtenidos hasta su retirada sean eliminados, siempre que sea posible. De no ser así, esos datos podrían ser utilizados por el equipo investigador.

i. Previsión de uso posterior de los resultados.

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes. Usted tendrá la posibilidad de acceder a la publicación realizada si así lo desea.

j. Acceso a la información generada en el estudio.

Si Ud. lo desea, podrá tener acceso a la información generada en la investigación y se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

k. Intereses económicos del estudio.

El trabajo de investigación que se lleva a cabo forma parte de la realización de un Trabajo de Fin de Máster. Por ello, el estudio no cuenta con ningún tipo de financiación ni tiene intereses económicos.

l. Datos de contacto del investigador principal para aclaraciones o consultas.

Usted puede contactar con la alumna Laura Lorenzo Barbeito, al teléfono XXXXXXXXX o en el correo electrónico xxxxxxxx@udc.es

También se podrá poner en contacto con la investigadora principal, Thais Pousada García, al teléfono XXXXXXXXX o al correo electrónico xxxxxxxx@udc.es

2. Compromiso de confidencialidad.

a. Medidas para asegurar el respeto a la intimidad y a la confidencialidad de los datos personales.

Se han adoptado las medidas oportunas para garantizar la completa confidencialidad de sus datos personales, conforme a lo dispuesto en la LO 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de

los derechos digitales y en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46CE (Reglamento general de protección de datos).

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados del siguiente modo:

- **Seudonimizados** (o codificados), es decir que los datos serán tratados de manera que no puedan atribuirse a una persona participante sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

Los resultados del estudio se emplearán con fines de docencia, investigación, publicación y/o divulgación, pero se respetará siempre la confidencialidad de los datos de carácter personal, de modo que las personas participantes no resultarán identificadas o identificables. Las fotografías, vídeos y grabaciones de audio serán empleadas únicamente para recopilar los datos necesarios, y no se emplearán para otro fin. Una vez finalizado el estudio, se destruirá todo este material, garantizando la confidencialidad de los participantes.

b. Derecho de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, portabilidad y oposición de sus datos.

Usted tendrá todo el derecho a acceder a los datos del estudio; a rectificar, suprimir y/o limitar su participación en el estudio, y oponerse a que sus datos sean utilizados en el estudio. Para ello, puede contactar con la alumna Laura Lorenzo Barbeito, al teléfono XXXXXXXXXX o en el correo electrónico xxxxxxxxxx@udc.es

También se podrá poner en contacto con la investigadora principal, Thais Pousada García, al teléfono XXXXXXXXXX o al correo electrónico xxxxxxxxxx@udc.es.

c. Cesión, reutilización y período de retención de datos.

En algunas ocasiones, los resultados obtenidos en esta investigación podrían ser útiles para otras investigaciones. Por dicho motivo, al final de este documento se le solicita expresamente su autorización para su uso en otras investigaciones.

Sin embargo, como se ha mencionado, el material recogido de las entrevistas, cuestionarios, grabaciones de voz y vídeos serán destruidos una vez se entregue y se apruebe el trabajo de investigación ante el tribunal de Trabajo de Fin de Máster.

9.7. Apéndice VII. Consentimiento informado para la participación en el estudio de investigación.

Documento de consentimiento informado para la participación de los/as padres/madres en el estudio de investigación

Don/Doña _____, mayor de edad, con DNI _____ y domicilio en _____, por el presente documento

DECLARO que

He sido informado/a de las características del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
He leído la hoja de información que se me ha entregado	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
He podido realizar observaciones o preguntas y me han sido aclaradas las dudas	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
He comprendido las explicaciones que se me han facilitado y en qué consiste mi participación en el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Sé cómo y a quién dirigirme para realizar preguntas sobre el estudio en el presente o en el futuro	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
He sido informado/a de los riesgos asociados a mi participación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Soy conocedor/a de que no cumplo ninguno de los criterios de exclusión como participante, y que si esto cambiase a lo largo del estudio debo hacérselo saber al equipo de investigación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Confirmando que mi participación es voluntaria	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Comprendo que puedo revocar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta negativamente en mi persona	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

CONSIENTO

Participar en el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen los datos facilitados para la investigación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se realicen fotografías para la obtención de los datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se grabe en audio para la obtención de los datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se grabe en vídeo para la obtención de los datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuales de mis intervenciones, sin identificar, con fines de docencia	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuales de mis intervenciones, sin identificar, en publicaciones	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

SOLICITO

Acceder a los resultados generales del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Acceder a la información sobre mi persona derivada del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Acceder a los artículos científicos una vez hayan sido publicados	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
La destrucción de mis datos una vez finalizado el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Incluir las siguientes restricciones al uso de mis datos:		

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en el lugar y la fecha que se indican a continuación.

En _____, a _____ de _____ de _____.

<i>Nombre y apellidos del/de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i>
Firma:	Firma:

Documento de consentimiento informado para la participación de los menores en el estudio de investigación

Don/Doña _____,
mayor de edad, con DNI _____ y domicilio en _____,
padre, madre, tutor/a de _____, por el presente documento.

DECLARO que

- | | | |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| He sido informado/a de las características del estudio | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| He leído la hoja de información que se me ha entregado | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| He podido realizar observaciones o preguntas y me han sido aclaradas las dudas | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| He comprendido las explicaciones que se me han facilitado y en qué consiste mi participación en el estudio | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Sé cómo y a quién dirigirme para realizar preguntas sobre el estudio en el presente o en el futuro | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| He sido informado/a de los riesgos asociados a mi participación | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Soy conocedor/a de que no cumplo ninguno de los criterios de exclusión como participante, y que si esto cambiase a lo largo del estudio debo hacérselo saber al equipo de investigación | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Confirmando que mi participación es voluntaria | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Comprendo que puedo revocar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta negativamente en mi persona | Sí <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |

CONSIENTO

Participar en el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen los datos facilitados para la investigación	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se realicen fotografías para la obtención de los datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se grabe en audio para la obtención de los datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se grabe en vídeo para la obtención de los datos	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuales de mis intervenciones, sin identificar, con fines de docencia	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuales de mis intervenciones, sin identificar, en publicaciones	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

SOLICITO

Acceder a los resultados generales del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Acceder a la información sobre mi persona derivada del estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
Acceder a los artículos científicos una vez hayan sido publicados	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
La destrucción de mis datos una vez finalizado el estudio	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>

Incluir las siguientes restricciones al uso de mis datos:

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en el lugar y la fecha que se indican a continuación.

En _____, a _____ de _____ de _____.

<i>Nombre y apellidos del representante (en el caso de menores):</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i>
Firma:	Firma:

La persona menor o sin capacidad para tomar por sí misma la decisión de participar ha de ser informada con la mayor claridad posible, y el consentimiento de sus representantes legales han de tener en cuenta sus deseos y objeciones (Ley 14/2007, artículo 20).

La persona menor de edad madura (con capacidad intelectual y emocional) tiene derecho a ser oída y ha de consentir su participación. Se presume la madurez a partir de los 12 años.

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Revoco el consentimiento prestado en fecha _____
para participar en la investigación/el estudio titulado *Enfermedades raras y educación inclusiva: elaboración y aplicación de un protocolo de intervención con productos de apoyo*.

Consiento que los datos recogidos hasta este momento sean utilizados conforme se ha explicado en el documento de consentimiento Sí No

Para que así conste, firmo la presente revocación.

En _____, a _____ de _____ de 20__.

<i>Nombre y apellidos del representante (en el caso de menores):</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i>
Firma:	Firma:

La persona menor o sin capacidad para tomar por sí misma la decisión de participar ha de ser informada con la mayor claridad posible, y el consentimiento de sus representantes han de tener en cuenta sus deseos y objeciones (Ley 14/2007, de investigación biomédica, art. 20).

La persona menor de edad madura (con capacidad intelectual y emocional) tiene derecho a ser oída y ha de consentir su participación. Se presume la madurez a partir de los 12 años.

9.8. Apéndice VIII. Propuesta inicial de selección de productos de apoyo.

PROPUESTA INICIAL DE SELECCIÓN DE PRODUCTOS DE APOYO MÁS ADECUADOS PARA SATISFACER LAS NECESIDADES EDUCATIVAS

Tras llevar a cabo la evaluación de las necesidades educativas de los/as menores con EERR a través de la entrevista semiestructurada y de los cuestionarios, elaborados a partir de la guía WATI Assessment Package, se ha procedido a la selección de unos determinados productos de apoyo que pueden satisfacer dichas necesidades.

Es importante señalar que los productos de apoyo que a continuación se sugieren, están descritos de forma general, ya que es preciso hacer una selección precisa que permita identificar los más adecuados para las necesidades de cada participante. Asimismo, se pretende colaborar con el núcleo familiar, por lo que es necesario tener en cuenta sus intereses y necesidades antes de hacer una selección definitiva de los productos de apoyo.

Por ello, a continuación, se muestra una propuesta inicial para cada niño/a que ha participado en el estudio.

- **U1**
 - **Datos generales**

FICHA TÉCNICA				
Sexo	Edad	Diagnóstico	Curso educativo	Tipo de escolarización
Hombre	8 años	Citomegalovirus congénito	2º EP	Combinada
RESUMEN DE LAS PRINCIPALES NECESIDADES EDUCATIVAS				
Necesidad específica	Características			
Aspectos motores de la escritura	Escritura lenta y ardua			

Comunicación	Alto deseo de comunicarse. Emplea la expresión oral y gestual para ello. Apoya su mensaje con imágenes relacionadas.
Lectura	Tiene un único libro de pictogramas que le facilita la lectura, pero no es suficiente.

○ **Selección de productos de apoyo**

PRODUCTOS DE APOYO	
Tipo de producto de apoyo	Descripción
Manguito/engrosador de escritura	Instrumento que facilita el gesto de la escritura, ya que reduce el cansancio muscular y facilita la prensión de los lápices/bolígrafos
Mantel antideslizante	Estabiliza y facilita la presión a la hora de utilizar diversos objetos. En este caso, se emplearía para facilitar la escritura
Cuaderno de comunicación	Cuaderno con símbolos pictográficos y letras, para facilitar la comunicación con el resto de las personas
Software para la comunicación	En la actualidad, hay diversos programas software que permiten la comunicación cara a cara, los cuales se pueden instalar en cualquier tipo de Tablet, ordenador y/o móvil. Aunque algunas son de pago, existen APP gratuitas que pueden ser un buen inicio en este tipo de programas.
Libros con pictogramas	Los pictogramas son una herramienta muy útil que facilita el aprendizaje y mejora la atención. Por ello, existen diversos libros, principalmente cuentos, con pictogramas. Asimismo, diversos programas informáticos y páginas web permiten convertir cualquier texto a pictogramas (por ejemplo, Pictoaplicaciones y Araword)

- U2
 - Datos generales

FICHA TÉCNICA				
Sexo	Edad	Diagnóstico	Curso educativo	Tipo de escolarización
Hombre	9 años	Síndrome de West	3º EP	Combinada
RESUMEN DE LAS PRINCIPALES NECESIDADES EDUCATIVAS				
Necesidad específica	Características			
Aspectos motores de la escritura	Escritura lenta y ardua porque es zurdo forzado. Utiliza un lapicero adaptado.			
Movilidad	Dificultad para subir/bajar escaleras			
Ocio y tiempo libre	Dificultades para comprender causa-efecto, comprender reglas, y comunicación con otros. Ocio principalmente dirigido.			

- Selección de productos de apoyo

PRODUCTOS DE APOYO	
Tipo de producto de apoyo	Descripción
Mantel antideslizante	Estabiliza y facilita la presión a la hora de utilizar diversos objetos. En este caso, se emplearía para facilitar la escritura.
Plataformas elevadoras	Este dispositivo es una buena solución para salvar las escaleras. Sin embargo, es preciso conocer, en primer lugar, el entorno educativo para proponer un correcto recurso que permita mejorar la capacidad del menor para subir y bajar las escaleras del centro.
Recursos educativos a través de las TIC	Existen diversos softwares libres que se componen de programas educativos orientadas a juegos. Por ejemplo, GCompris, que además de

	actividades educativas, tiene juegos de causa-efecto y de reglas dirigido a niños/as entre 2-10 años.
--	---

- U3
 - Datos generales

FICHA TÉCNICA				
Sexo	Edad	Diagnóstico	Curso educativo	Tipo de escolarización
Mujer	12 años	Xastroncitoma pleomórfico	5º EP	C. Ordinario
RESUMEN DE LAS PRINCIPALES NECESIDADES EDUCATIVAS				
Necesidad específica	Características			
Aspectos motores de la escritura	Escritura lenta y ardua. Escritura limitada debido a la fatiga muscular.			
Visión	Prefiere símbolos/dibujos grandes, contraste oscuro, letras negras sobre fondo blanco, reconoce mejor las mayúsculas, se salta letras cuando copia			

- Selección de productos de apoyo

PRODUCTOS DE APOYO	
Tipo de producto de apoyo	Descripción
Manguito/engrosador de escritura	Instrumento que facilita el gesto de la escritura, ya que reduce el cansancio muscular y facilita la prensión de los lápices/bolígrafos
Mantel antideslizante	Estabiliza y facilita la presión a la hora de utilizar diversos objetos. En este caso, se emplearía para facilitar la escritura.
Ordenador con dispositivos de entrada adaptados	En este caso, la usuaria tiene un ordenador adaptado en casa, con el que se maneja de forma

	autónoma. Se propone el uso de este tipo de dispositivo en el aula que, además de disminuir la fatiga muscular a la hora de escribir, permitiría disminuir las dificultades de visión, ya que se puede amplificar la pantalla.
Magnificador de pantalla	Software o dispositivo hardware que permite visualizar la pantalla con un considerable aumento de su tamaño

- **U4**
 - **Datos generales**

FICHA TÉCNICA				
Sexo	Edad	Diagnóstico	Curso educativo	Tipo de escolarización
Mujer	8 años	Síndrome de Coffin Lowry	2º EP	C. Ordinario
RESUMEN DE LAS PRINCIPALES NECESIDADES EDUCATIVAS				
Necesidad específica	Características			
Aspectos motores de la escritura	Escritura lenta y ardua. Le cuesta bastante escribir			
Comunicación	Se comunica a través de símbolos, de pequeñas palabras y de la escritura			
Lectura	Su lectura mejora empleando símbolos/gráficos. Nivel bajo de lectura			
Matemáticas	Entender conceptos como el dinero, tiempo y unidades de medida. Dificultades en comprender datos matemáticos.			

- **Selección de productos de apoyo**

PRODUCTOS DE APOYO	
Tipo de producto de apoyo	Descripción

Mantel antideslizante	Estabiliza y facilita la presión a la hora de utilizar diversos objetos. En este caso, se emplearía para facilitar la escritura.
Cuaderno de comunicación	Cuaderno con símbolos pictográficos y letras, para facilitar la comunicación con el resto de las personas
Software para la comunicación	En la actualidad, hay diversos programas software que permiten la comunicación cara a cara, los cuales se pueden instalar en cualquier tipo de Tablet, ordenador y/o móvil. Aunque algunas son de pago, existen APP gratuitas que pueden ser un buen inicio en este tipo de programas.
Materiales manipulativos para aprender matemáticas	Los materiales manipulativos les proporcionan un soporte visual y táctil, por lo que facilita el aprendizaje. Además, permitirá comprender conceptos como el dinero y unidades de medida. Entre estos materiales se pueden encontrar los contadores, los dados, reloj, regletas de Cuisenaire, etc.
Libros con pictogramas	Los pictogramas son una herramienta muy útil que facilita el aprendizaje y mejora la atención. Por ello, existen diversos libros, principalmente cuentos, con pictogramas. Asimismo, diversos programas informáticos y páginas web permiten convertir cualquier texto a pictogramas (por ejemplo, Pictoaplicaciones y Araword).