


AprendeER

FRENTE A COVID-19



Recomendaciones
para vuelta a las aulas
2020/2021

» REALIDAD DE LOS MENORES CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

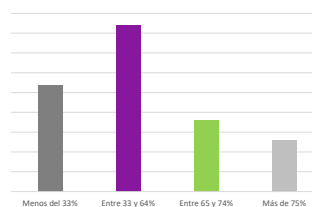
El retraso o ausencia de diagnóstico que caracteriza a las enfermedades raras dificulta el reconocimiento de necesidades educativas específicas en la evaluación psicopedagógica y condiciona la definición de medidas de atención a la diversidad. No obstante, aún con diagnóstico, **la ausencia de reconocimiento de estas necesidades en un informe sociosanitario o en la evaluación psicopedagógica**, implica a su vez la ausencia de una intervención adecuada.

Además, a la complejidad clínica de estas patologías, hay que sumar las repercusiones psicosociales que las mismas conllevan.

» LAS CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DE LAS ER



» **HOSPITALIZACIÓN Y RESTRICCIÓN DE ACTIVIDADES:** El 42% de las familias reportan que sus hijos o hijas se ausentan al menos 1 o 2 veces al mes de clase por la enfermedad.



» **DISCAPACIDAD** con la que cursan el 70% de las personas con enfermedades frecuentes. En el caso concreto de menores con discapacidad, más de un 30% tiene más del 65% reconocido.



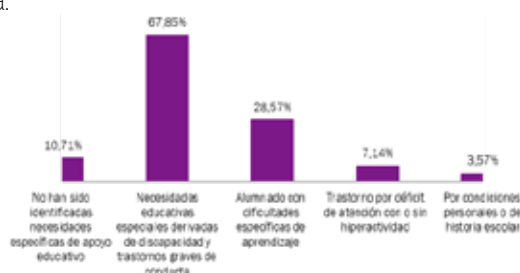
» **DESCONOCIMIENTO**, causa de sentimientos de incertidumbre ante los distintos aspectos relacionados con la enfermedad y de soledad cuando la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias.



» **DESMOTIVACIÓN:** Los profesionales con experiencia directa con alumnado con EPF identifican entre las principales dificultades la falta de motivación para hacer frente a aspectos curriculares y para desplazarse en espacios no dirigidos en casi un 42% de los casos.

» **DISCRIMINACIÓN:** Dos de cada tres personas se han sentido discriminadas en alguna ocasión en su vida cotidiana como consecuencia de su EPF; más de la mitad en sus relaciones sociales; más del 40% en el entorno educativo

» **DIFICULTADES ESPECÍFICAS:** Entre las que se identifican prioritariamente las derivadas de la discapacidad y trastornos graves de conducta:



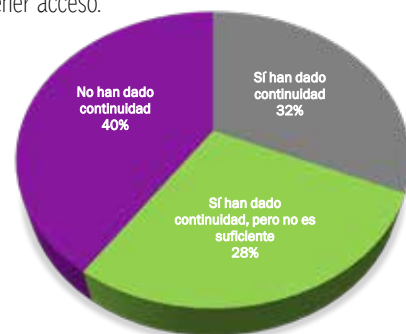
» **FALTA COORDINACIÓN:** Las necesidades sociosanitarias, al no quedar recogidas en la evaluación psicopedagógica, pueden quedar descubiertas durante el proceso educativo. De hecho, el 58% del profesorado considera que los alumnos no cuentan con este tipo de atención.

» CONTEXTO: ¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA?

- » Prevalencia por debajo de **5 por cada 10.000 habitantes**.
- » Se estima que **existen entre 6.000 y 8.000 ER**, de las cuales sólo 6.172 tienen nombre.
- » **El 70% de ellas son genéticas y de inicio exclusivamente pediátrico**.
- » **Alrededor de más de 3 millones de personas en España**.
- » Casi la mitad de ellas ha esperado **más de 4 años para recibir diagnóstico y sólo el 34% tiene acceso a tratamiento**.

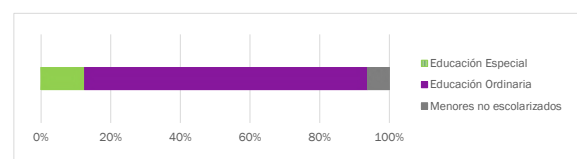
» CONSECUENCIAS AGRAVADAS CON LA PANDEMIA

» **COBERTURA DE LAS NECESIDADES** quedando totalmente paralizadas en muchos casos. Un 70% de las familias reportan que han visto canceladas por completo sus intervenciones y terapias con el cierre de los centros. Muchos de ellos innovaron y continuaron ofreciendo estos recursos vía online, pero la realidad fue heterogénea y muchas familias dejaron de tener acceso.



Las necesidades sanitarias del alumnado con EPF han sido las principales afectadas. Si bien la propuesta histórica de FEDER de reconocer estas necesidades en un informe sociosanitario o en la evaluación psicopedagógica era ya prioritaria, la pandemia ha evidenciado aún más esta necesidad.

» **RETRASOS Y FALTA DE ESPECIALIZACIÓN METODOLÓGICA** en el desarrollo integral de estos menores, tanto por la falta de recursos como por la falta de información de la enfermedad. En concreto, sólo el 32% de las familias trasladan haber continuado de forma efectiva con el proceso socioeducativo. Dentro del 40% de las familias que han notificado carencias, la gran mayoría (el 80%) se encontraban en Educación Ordinaria.



» **PÉRDIDA DE SOCIALIZACIÓN** e interacción con otros menores, una circunstancia que forma asimismo parte de su terapia multidisciplinar.

» RECOMENDACIONES PARA 3 ESCENARIOS POSIBLES

» Recomendaciones generales

» **Garantizar la adecuada coordinación entre educación y sanidad**, contemplando las necesidades del alumnado en ambas áreas.

» **Creación de una mesa de trabajo**, formada por profesionales de la educación y profesionales sanitarios para sentar las bases del trabajo en red entre sendas áreas, posibilitando:

- **La incorporación de las necesidades educativas y también sociosanitarias del alumnado con EPF.**
- **El desarrollo de protocolos de actuación y planes de contingencia** que contemplan la especificidad de las enfermedades raras, tanto para alumnado como para profesionales que los atienden, derivados de esa mesa de trabajo en red.

» **Realizar una evaluación psicopedagógica para identificar las posibles necesidades de los menores surgidas en el confinamiento.**

» **Aumento de profesionales especialistas**, para ampliar los tiempos de los apoyos y paliar las posibles consecuencias de la interrupción de la intervención derivada del COVID-19.

» **Desarrollar, por parte de las administraciones competentes, las diferentes medidas alternativas y procedimientos adaptados a la**

situación del alumnado y su modalidad de escolarización.

» **Medidas de supervisión a dos niveles** para garantizar que no se pone en riesgo la seguridad ni la salud del alumnado:

- **ADMINISTRACIÓN:** Evaluación de las medidas extraordinarias de los centros educativos.
- **CENTRO EDUCATIVO:** Definir un equipo COVID-19 dentro del centro.

» **Impulsar la sensibilización social**, ya que en cualquier escenario posible (presencial, telemático o mixto), las familias han de contar con medidas de conciliación y ayudas que permitan flexibilidad a padres y madres, facilitando así el proceso de aprendizaje y atención integral de los menores.

» **Ante casos de alumnado que cuente con indicaciones médicas expresas que recomienden la no asistencia al centro educativo, el centro garantizará que se puedan cumplir todas las medidas planteadas para un escenario a distancia.**

» **En aquellos casos en los que se haya transmitido a las familias, la suspensión de la modalidad de escolarización educativa combinada**, ofrecerles la posibilidad de elegir qué modalidad se realizaría de forma presencial, garantizando la continuidad de la otra modalidad, bien telemáticamente o a través del servicio de apoyo educativo domiciliario.

» Modalidad presencial

» **Establecer un plan de refuerzo que compense las dificultades de acceso y la interrupción de los apoyos e intervenciones durante el Estado de Alarma**, proporcionando actividades de refuerzo educativo, así como horas de intervención terapéutica.

- Para ello, será necesario hacer una evaluación de las necesidades del alumnado, así como de las medidas de atención a la diversidad que tiene reconocidas y que se llevan a cabo.

» **Facilitar medios de transporte seguros** para evitar especial riesgo de contagio.

» **Garantizar por parte del centro educativo la continuidad de la relación emocional** con su entorno más próximo dentro del aula.

» **Proporcionar formación y orientación a profesionales** en colaboración con el movimiento asociativo.

» **Evitar la rotación de profesionales** para reducir el impacto que conlleva tanto a nivel de conducta como de adaptación.

» **Reducir el ratio** para garantizar las medidas de higiene y seguridad.

» **Establecer grupos de convivencia estable**, evitando el contacto con el resto de las personas del centro, favoreciendo la interacción social entre el alumnado de un mismo grupo-clase.

- Priorizando los grupos con alumnado con una condición de salud vulnerable.

» **Fomentar la comunicación entre los profesionales y las familias.** Realizar un plan de apoyo psicológico y emocional al alumnado y familias que lo requieran.

» **Mayor supervisión de los tiempos de patio y, en su caso, de comedor.** Se garantizará así tanto la cobertura de sus necesidades como las condiciones de higiene y seguridad.

» Modalidad semipresencial

» **Complementar la modalidad presencial con un Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario** para garantizar que se lleven a cabo las medidas de atención a la diversidad determinadas para el alumnado con necesidades educativas especiales, permitiendo un adecuado seguimiento de la intervención socioeducativa.

» **Realizar un plan de trabajo personalizado** en el que se detalle la planificación semanal teniendo en cuenta todas las recomendaciones establecidas para las dos modalidades.

» **Definir nuevos criterios de acceso al servicio de atención educativa domiciliaria** ante la situación de COVID-19.

» Modalidad a distancia

» **Proporcionar formación específica a las familias**, así como elaborar, por parte de los centros educativos, una serie de pautas y guías de intervención para que puedan trabajar con los niños y niñas diferentes actividades socioeducativas, de estimulación y rehabilitación durante la etapa del confinamiento y con el objetivo de no paralizar su proceso educativo y terapéutico.

- No obstante, **las familias recuerdan que ellos no son los especialistas**, por lo que junto con la serie de pautas resulta imprescindible que puedan realizar estas intervenciones socioeducativas y terapéuticas de forma telemática, y que realicen seguimiento de los avances y evolución del menor que permita redefinir intervenciones y priorizar ejercicios.

» Facilitar a las familias, desde los centros educativos, la vía más adecuada para **que sea el propio profesorado especializado el que pueda impartir los contenidos** telemáticamente, garantizando la calidad en la impartición de los mismos y el adecuado seguimiento de la evolución del temario.

» **Prever la provisión de materiales** para que las familias puedan contar con ellos en sus domicilios para poder dar continuidad a este trabajo.

» **Garantizar por parte del centro educativo la continuidad de la relación emocional** con su entorno más próximo dentro del

aula. Para ello, es imprescindible que desde los centros educativos se generen espacios de encuentro e interacción entre los menores del mismo aula con su tutor con el objetivo de retomar estos momentos de confianza y sociabilización fuera del seno familiar.

- Se recomienda generar este tipo de encuentros de manera virtual comenzando con pequeños grupos de 4 o 5 niños.

» **Garantizar el apoyo a las familias que debido a su situación económica no disponen de los medios** necesarios para la adecuada conexión telemática, haciendo que exista una brecha digital y económica para el acceso a la información.

» **A su vez, garantizar que todo profesorado dispone de recursos** y estrategias para desarrollar sus clases de manera telemática (videoconferencias, campus, redes sociales...). Será necesario proporcionar formación específica al profesorado en nuevas tecnologías e innovación en Atención a la Diversidad.

» **Contemplar diferentes modos de desarrollo de las clases** según las condiciones del grupo-clase y del profesorado. Muchos alumnos y alumnas no pueden seguir sus clases en línea.

» **Dar continuación al Servicio de Atención Educativa Domiciliaria**, vía online, según la planificación prevista.

» **Definir nuevos criterios de acceso al servicio de atención educativa domiciliaria** ante la situación de COVID-19.

» FUENTES

- FEDER. Estudio ENSERio. (2017).
- FEDER. Estudio del proceso de escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes (2019-2020).
- EURORDIS. Rare Barometer Voices – COVID-19 (2020).
- FEDER. Proceso educativo y terapéutico en los menores con ER ante la situación del COVID-19 (2020).

Con el patrocinio de:

