

## Presentación:

Esta Guía recoge los recursos para la escolarización de los niños/as afectados/as por ENM en Francia.

Nos parece una fórmula práctica, muy útil, para difundir y facilitar el acceso a los recursos existentes también en España, tanto para los profesionales como para las familias.

El equipo de ASEM Galicia



Savoir & Comprendre

# Escolarización y enfermedades neuromusculares

Mayo de 2006

La escolarización de un niño con una enfermedad neuromuscular exige anticipación y esfuerzo personal. Cada niño presenta necesidades distintas. Llegado el caso es preciso poner en marcha medios de compensación para favorecer una buena escolarización. ¿Qué se deben dar para matricular al niño en el centro escolar? ¿Cómo se evalúan las necesidades del niño en el marco de las disposiciones establecidas en la ley francesa del 11 de febrero de 2005 para la igualdad de derechos y oportunidades de las personas discapacitadas? ¿Cómo se elabora el Proyecto Personalizado de Escolarización (*Projet personnalisé de scolarisation*) que define las modalidades de escolarización del niño? ¿Qué seguimiento se hace de la escolarización? ¿Cuáles son los diferentes modos de escolarización? ¿En qué centro escolarizar a su hijo? ¿Cómo escogerlo y quién debe decidir? ¿Quiénes van a ser los interlocutores habituales en el día a día? ¿Quién le va a acompañar y cuáles son las ayudas técnicas posibles? ¿Cómo se garantiza el transporte entre el centro y el domicilio? ¿Son accesibles todos los centros? ¿Qué aspectos hay que tener en cuenta en relación con las enfermedades neuromusculares? En este documento se abordan todas estas cuestiones.



ASEM

Federación  
Española de  
Enfermedades  
Neuromusculares



Association Française contre les Myopathies

## INICIAR LOS TRÁMITES PARA LA ESCOLARIZACIÓN

La escolarización de un niño con una enfermedad neuromuscular debe organizarse con anticipación. De hecho, a menudo son necesarias medidas de adaptación.

El Proyecto Personalizado de Escolarización (*Projet personnalisé de scolarisation*) instaurado por la ley francesa de febrero de 2005 para la igualdad de derechos y oportunidades de las personas discapacitadas define el itinerario escolar del niño en función de sus necesidades.

### Matricular al niño en la escuela

La ley francesa de febrero de 2005 (Art. L.112-1) prevé que cualquier niño que presente una discapacidad o un trastorno de salud debe ser matriculado en el centro más próximo a su domicilio que constituya su centro escolar de referencia. Para realizar una primera inscripción, el trámite es el mismo que en el caso de cualquier otro niño.

Sea cual sea la situación del niño:

- A partir del mes de enero anterior al comienzo del curso, los padres deben dirigirse al ayuntamiento de su lugar de residencia. Allí les indicarán el **centro escolar de referencia** en el que deben escolarizar a su hijo.
- Después deben concertar una cita con el director del centro escolar de referencia para realizar la matrícula. Si el niño acude a un centro de educación especial, la inscripción administrativa debe realizarse allí. Sin embargo, el centro más próximo al domicilio continúa siendo el centro escolar de referencia del niño y podrá volver a él en todo momento. La entrevista con el director es el momento para hablar de todo lo referente a la futura escolarización del niño. Permite, si es necesario, concretar ciertas necesidades que podrían exigir adaptaciones.

### Si parece posible escolarizar al niño sin poner en marcha adaptaciones concretas

El niño está matriculado y puede comenzar sus estudios en su centro escolar de referencia. Si todo va bien, la escolarización continúa.



En cambio, si con el paso de los días el profesor, el director, los padres, etc. constatan que el niño muestra dificultades que podrían exigir la puesta en marcha de adaptaciones particulares (puede tratarse de ayuda técnica, tecnológica, de una persona que le acompañe, de la adaptación del tiempo escolar...), los padres deberán realizar una petición de evaluación de las necesidades del niño.

\* Todas las siglas se encuentran recogidas en un glosario al final del documento.

## EL CONTENIDO DEL PROYECTO PERSONALIZADO

El Proyecto Personalizado de Escolarización (en francés, PPS)\* debe responder a las necesidades del niño para su escolarización. Este proyecto forma parte del plan de compensación instaurado por la ley francesa de febrero de 2005. El PPS está basado en la evaluación de las necesidades funcionales del niño y también en aquellas relacionadas con las aspiraciones formuladas en su proyecto de vida, y define:

→ las modalidades de escolarización del niño: modo de escolarización (ordinaria, especializada, a tiempo compartido entre las dos...), ritmo escolar, etc.

→ las acciones y medios de compensación de sus discapacidades: acciones pedagógicas, psicológicas, educativas, sociales, médicas y sanitarias, acompañamiento escolar, ayudas técnicas, material pedagógico necesario...

El PPS, tras la decisión de la Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas Discapacitadas (en francés, CDAPH), sirve de referencia para la escolarización del niño el año en curso. Se revisa cada año o incluso a lo largo del mismo si se considera necesario.

Es importante estar atento al contenido del PPS y asegurarse de que todo lo que ha sido incluido y propuesto para facilitar la escolarización del niño figura adecuadamente en él. Por otro lado, siempre es posible revisar el PPS durante el curso escolar según las necesidades del alumno, ya que éstas pueden cambiar.



El director del centro les informará de la necesidad de formular dicha petición. Ese trámite de evaluación debe llevar a la implantación de un **Proyecto Personalizado de Escolarización (en francés, PPS)\*** que definirá el modo de escolarización del niño en función de sus necesidades (tipo de centro...) y las medidas de compensación de la discapacidad necesarias para su escolarización.

### Si de entrada son necesarias adaptaciones para escolarizar al niño

Será preciso entonces que, bastante antes del comienzo del curso, se realice una petición de evaluación de las necesidades del niño de la misma forma que en el caso anterior. La implantación del Proyecto Personalizado de Escolarización (PPS) del niño definirá sus modalidades de escolarización (modo de escolarización, formas de compensación de la discapacidad, atención...).



<sup>1</sup> El concepto de “Departement “en Francia corresponde aproximadamente en el Estado Español al concepto de “Provincia”

### IMPORTANTE PARA LA PUESTA EN MARCHA

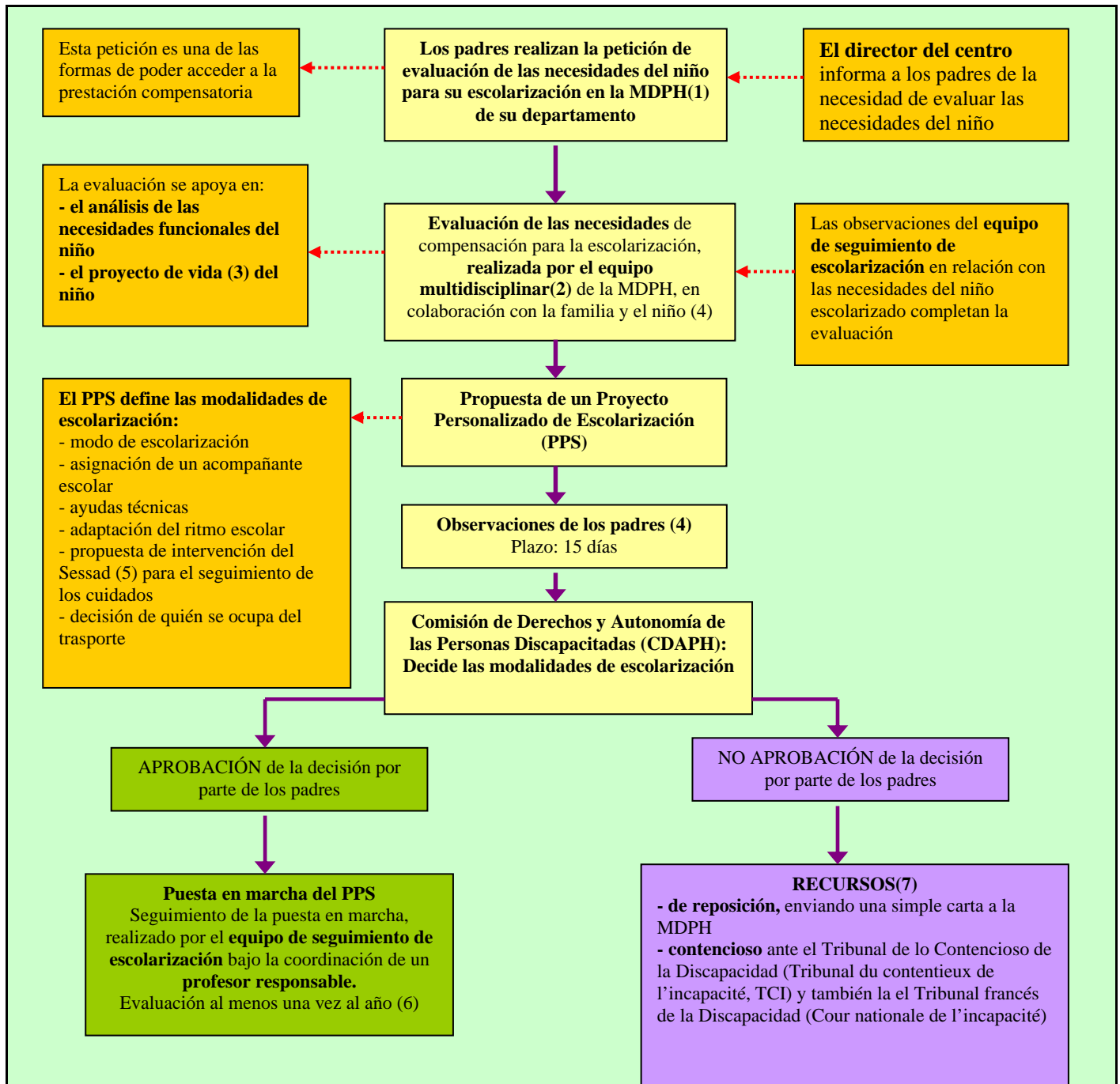
**Anticiparse.** Cuando está claro que será necesario llevar a cabo una serie de adaptaciones para la escolarización del niño (medios humanos y técnicos), los trámites deben realizarse antes del comienzo del curso (entre enero y febrero para empezar en septiembre). Dependiendo del caso, son necesarios de tres a seis meses para todos estos trámites.

**La anticipación también es aconsejable** cuando se cambia de centro (cuando se empieza a ir al instituto) o de domicilio. La petición de evaluación debe ser enviada a la Casa de las Personas Discapacitadas del Departamento<sup>1</sup> (MDPH, Maison Départementale des Personnes Handicapées) de la que depende el domicilio del niño. El equipo multidisciplinar de la MDPH realiza la evaluación en coordinación con los padres. Ésta se apoya también en las observaciones del equipo educativo que trabaja con el niño. El PPS, elaborado a partir de esta evaluación, se somete a la decisión de la CDAPH que, según las disposiciones establecidas en la ley francesa de febrero de 2005, reemplaza a las antiguas comisiones de educación especial: Comisión de Educación Especial del Departamento (en francés, CDES), Comisión para la Educación Preescolar y Primaria del Distrito (en francés, CCPE) y Comisión de Educación Secundaria del Distrito (en francés, CCSD).

Si no se realizó ningún trámite previo sobre estas cuestiones al comienzo del curso, el director del centro informará a los padres de que pueden acudir a la Casa de las Personas Discapacitadas del Departamento (MDPH, Maison Départementale des Personnes Handicapées).

**En algunos casos, el PPS no es necesario,** pero en el propio centro deben precisarse algunos aspectos en relación con el niño. Puede elaborarse un proyecto «más ligero»: el **Proyecto de Acogida Individualizada** (*Projet d'accueil individualisé, PAI*). El PAI describe, en especial, los puntos sobre los que hay que estar alerta y ciertos aspectos médicos (dietas,...). Su elaboración tiene lugar en presencia de la familia o a petición de ésta, con la colaboración del médico escolar o de un médico perteneciente al sistema de protección materno-infantil francés, con el acuerdo previo del equipo educativo y bajo la responsabilidad del director del centro. La implantación de un PAI es un trámite interno del centro que no exige ninguna decisión de la Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas Discapacitadas (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, CDAPH).

**El itinerario escolar define la organización de la escolarización del niño en función del análisis de sus necesidades y de sus posibilidades**



(1) Casa de las Personas Discapacitadas del Departamento (Maison départementale des personnes handicapées). La MDPH (sigla en francés) acoge, informa, da consejos, procesa las peticiones, organiza el seguimiento, etc ...  
 (2) El equipo multidisciplinar incluye a profesionales médicos, sanitarios y sociales, psicólogos y pedagogos...  
 (3) El proyecto de vida describe las aspiraciones y deseos que tiene una persona en su vida y las necesidades específicas que se derivan de éstas.  
 (4) Esas dos etapas suponen una oportunidad para que los padres puedan expresar sus deseos en lo referente a su hijo.  
 (5) Servicio francés de Educación y de Atención Especializadas a Domicilio (*Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile*).  
 (6) El PPS puede revisarse durante el año si las circunstancias lo requieren (si lo piden de los padres, el equipo de seguimiento, etc...).  
 (7) El tipo de trámite dependerá de aquello contra lo que quiera recurrir: la evaluación de las necesidades o la decisión de la CDAPH.

## El seguimiento de la escolarización del niño

Cuando se implanta un PPS, un equipo de seguimiento de escolarización controla su puesta en marcha.

### • ¿Por qué se realiza un seguimiento?

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

El equipo de seguimiento evalúa, al menos una vez al año, el desarrollo del PPS y, si se revela necesario, propone adaptaciones. Informa a la CDAPH de cualquier dificultad que pueda impedir que la puesta en marcha del PPS se lleve a cabo.

### • ¿Por quién está compuesto el equipo de seguimiento?

El equipo está formado por las personas que contribuyen directamente a la puesta en marcha del proyecto personalizado: el o los profesores en cuya clase está el alumno discapacitado, incluidos los profesores especializados que trabajen en centros de educación especial; los profesionales liberales y el personal de educación, de salud y de los servicios sociales. El equipo está coordinado por un profesor, que es el responsable. Se reúne con los padres del niño (o sus representantes legales) cuando éste es menor de edad o mayor incapacitado. Cuando el alumno es mayor de edad, el equipo se reúne con él, con o sin sus padres.

### • ¿Quién es el profesor responsable del equipo?

Es un profesor especializado que tiene los títulos franceses de aptitud para la escolarización de alumnos con discapacidades: el CAPA-SH para la educación primaria y el 2CA-SH para la educación secundaria. Es la persona que mejor conoce el proceso de escolarización del niño, la que coordina su seguimiento. El director del centro en el que se matricule al niño debe facilitar la forma de ponerse en contacto con él.

Los profesores responsables intervienen en cualquier tipo de centro (ordinario, sanitario, de educación especial, a domicilio) siempre que se implante un PPS para un niño. Dependen de un inspector de educación y son los encargados de varios centros en una determinada zona geográfica. En caso de que se realice un cambio de centro, el profesor responsable es el encargado de poner en contacto a la familia con el encargado del nuevo centro.

No hay que dudar en ponerse en contacto con el profesor responsable del niño si se considera que es necesaria una mejora en el sistema de escolarización

## DISPOSICIONES ESTABLECIDAS POR LA LEY FRANCESA DEL 11 DE FEBRERO DE 2005 PARA LA IGUALDAD DE DERECHOS Y OPORTUNIDADES DE LAS PERSONAS DISCAPACITADAS

- La Casa de las Personas Discapacitadas del Departamento (en francés, MDPH) es la ventanilla única a la que se deben dirigir todas las peticiones relacionadas con el niño, incluidas aquellas sobre la escolarización.

- En la MDPH, un equipo multidisciplinar procede a evaluar las necesidades de compensación de cualquier persona con discapacidad que realice la petición, incluidas las necesidades relacionadas con el centro. Esta evaluación tiene como resultado un plan de compensación personalizado que forma parte del Proyecto Personalizado de Escolarización (PPS).

- El proyecto de vida en el que se basa en parte la evaluación describe las aspiraciones y deseos que tiene una persona en su vida y las necesidades específicas que de ahí se derivan.

- La Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas Discapacitadas (CDAPH), que decide sobre la atribución de medios de compensación, reemplaza funcionalmente a las antiguas comisiones como la CDES, la CCPE y la CCSD.

- El Proyecto Personalizado de Escolarización (PPS) reemplaza al Proyecto Individualizado de Escolarización Adaptada (*Projet individualisé de scolarisation adapté*, PISA) recomendado antes de la ley francesa de 2005.

- El equipo de seguimiento de escolarización garantiza el seguimiento de la puesta en marcha del PPS.

- El profesor responsable coordina el equipo de seguimiento de escolarización.

- El Subsidio de Educación Especial (*Allocation d'éducation spéciale*, AES) se reemplaza por el Subsidio de Educación del Niño Discapacitado (*Allocation d'éducation de l'enfant handicapé*, AEEH) que se aplica en las mismas condiciones.

El nuevo dispositivo administrativo debería estar operativo para el inicio del curso 06-07 en setiembre.

Sin embargo, su implantación varía de un departamento a otro. Para obtener más información, puede ponerse en contacto con la MDPH, el servicio regional de la AFM (Asociación Francesa contra las Miopatías) o la delegación de su región.

## LOS DIFERENTES MODOS DE ESCOLARIZACIÓN

**Las modalidades de escolarización son múltiples: escolarización ordinaria, en una clase especial en un centro ordinario, escolarización en un centro especializado, sistema mixto, etc...**

**La orientación del niño se decide a partir de la evaluación de sus necesidades.**

**El modo de escolarización depende de las necesidades del niño**

El modo de escolarización está descrito en el Proyecto Personalizado de Escolarización (en francés, PPS), al igual que todos los demás aspectos referentes a la escolarización del niño, en el caso de que la evaluación de sus necesidades se haga en el seno de la MDPH.

La orientación del niño hacia un modo de escolarización u otro (centro ordinario, centro especializado, a tiempo compartido entre los dos...) depende de la decisión de la CDAPH, que debe tener en cuenta los elementos del PPS (ver esquema p. 4).

En caso de desacuerdo con las decisiones de la CDAPH, es posible realizar un recurso de reposición. Debe ser dirigido, por escrito, a la MDPH. El recurso contencioso debe presentarse ante el Tribunal de lo Contencioso de la Discapacidad (Tribunal du contentieux de l'incapacité, TCI) si el recurso de reposición no dio ningún resultado o no es admitido.

En caso de no estar satisfecho con la decisión del TCI, puede apelarse esta decisión ante el Tribunal francés de la Discapacidad (Cour nationale de l'incapacité).

### Clases ordinarias en centro ordinario

La ley francesa de febrero de 2005 precisa que debe darse prioridad a este modo de escolarización. Los centros ordinarios cubren todos los niveles de la escolarización, desde la educación infantil al bachillerato, y dependen del Ministerio francés de Educación.

## PUESTA EN MARCHA

### ¿Cómo elegir el centro escolar?

Después de tomar una decisión, la Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas Discapacitadas (en francés, CDAPH) elige el tipo de centro que se adapta a las necesidades del niño y donde pueda ser escolarizado. En ese sentido, puede proponer uno o varios centros. Pero si no es así, los padres tendrán que encontrar un centro por su cuenta. Hay algunos criterios que deben tenerse en cuenta en esa elección:

- el deseo de los padres y el del niño. Algunos niños quieren ser escolarizados en centros ordinarios mientras que otros prefieren integrarse en un centro adaptado en el que se sienten menos aislados;
- los proyectos de formación del niño y sus deseos profesionales;
- la accesibilidad del centro. La falta de accesibilidad no debe ser una traba porque muchas veces es posible encontrar soluciones;
- la distancia y el tiempo de transporte entre el centro y el domicilio. Si son demasiado largos, los trayectos entre el domicilio y el centro pueden resultar pesados para un niño con una enfermedad neuromuscular;
- el servicio médico;
- la importancia que se le da a la escolarización en comparación con los cuidados, en el caso de un centro especializado;
- la calidad del diálogo con el equipo educativo y la disponibilidad de éste (director del centro, profesores...). Para ello es importante reunirse bastante antes de la matrícula con los diferentes interlocutores de los centros que podrían ser escogidos.

La elección del centro no puede realizarse por imposición. Los padres tienen derecho a encontrar otro centro que no sea el propuesto por la CDAPH. Si se está pensando en escolarizar al niño en un centro en concreto, debe mencionarse en el Proyecto Personalizado de Escolarización. Por eso es importante localizar los centros que podrían corresponder a las expectativas de los padres antes de la elaboración del PPS.

### Se puede obtener información:

- en las Casas de las Personas Discapacitadas del Departamento (en francés, MDPH);
- en el ayuntamiento correspondiente (existe un servicio permanente) y en los servicios sociales de la ciudad;
- en la Inspección Académica de cada departamento, todas ellas con un sitio en Internet;
- en el consejo general (la administración) del departamento en el que se encuentra el domicilio.



Son numerosos los niños con una enfermedad neuromuscular que realizan allí toda o parte de su escolarización, dependiendo de su situación y de los sistemas de compensación que necesiten.

En los centros ordinarios, existen las **Redes de Ayuda Especializada a Alumnos con Dificultades** (*Réseaux d'aides spécialisés aux élèves en difficulté*, RASED). Fueron creadas en 1990 y su misión consiste en ofrecer ayuda especializada a alumnos con dificultades en las clases ordinarias. Intervienen, en particular en la educación infantil, para detectar posibles dificultades y pueden ofrecer una ayuda fundamentalmente pedagógica y de rehabilitación, además de un seguimiento psicológico si es necesario.

Esas redes están compuestas por personal de tres tipos: profesores encargados de la ayuda especializada, predominantemente de tipo rehabilitadora o pedagógica, y psicólogos escolares.

### Clases de integración en un centro ordinario

Esas clases, en pequeños grupos (12 alumnos como máximo), están dirigidas a niños que presentan un mismo tipo de discapacidad.

Llevan a cabo una enseñanza adaptada a las necesidades de los alumnos en el contexto de la escuela ordinaria.

No es obligatorio que en estas clases se siga el ritmo de los programas escolares oficiales. El profesor debe tener el título de aptitud para la escolarización de los alumnos discapacitados (CAPA-SH para la educación primaria y 2CA-SH para la educación secundaria).

Las clases de integración se denominan de dos maneras diferentes, según el nivel de escolarización: clase de integración escolar (*classe d'intégration scolaire*, CLIS), para la educación primaria, y Unidad Pedagógica de Integración (*unité pédagogique d'intégration*, UPI), para la educación secundaria. Como complemento de las CLIS y las UPI, las ramas de enseñanza general y profesional adaptada (*sections d'enseignement general et professional adapté*, SEGPA) ofrecen una formación profesional.

**CLIS y UPI** están clasificadas en cuatro categorías según el tipo de discapacidad:

- CLIS 1, UPI 1: trastornos de las funciones cognitivas;
- CLIS 2, UPI 2: discapacidad auditiva;
- CLIS 3, UPI 3: discapacidad visual;
- CLIS 4, UPI 4: discapacidad motora.

### • Información sobre las CLIS

La integración en las CLIS se combina normalmente con el acompañamiento ofrecido por un servicio de asistencia a domicilio (en francés, Sessad) o por profesionales liberales de asistencia. En función de los progresos

realizados, los alumnos de las CLIS pueden después unirse a la enseñanza ordinaria (es posible el acceso directo) o continuar su escolaridad en una UPI (ésta es la vía más habitual) o en una Sección de enseñanza general y profesional adaptada (SEGPA).

### • Información sobre las UPI

Fueron implantadas en primer lugar en la primera etapa de la educación secundaria y se extendieron poco a poco a la segunda. En 2007 deberían estar creadas 600 UPI suplementarias (desde 2003 se han creado ya 400) para poder satisfacer la demanda de plazas en ese tipo de clases.

### • Información sobre las SEGPA

Las SEGPA son específicas de la primera etapa de la educación secundaria y acogen a alumnos que presentan grandes dificultades escolares. Aunque fueron creadas en un principio para acoger a niños que presentaban discapacidades cognitivas, en realidad también se ocupan de niños que presentan otro tipo de discapacidades. Estas clases dan acceso a los institutos profesionales y a los centros de formación de aprendices (CFA).

## LA ELECCIÓN DE ERIC

En septiembre de 2005, Eric, que tiene una enfermedad neuromuscular empezó la educación secundaria en Francia, a los 11 años. Un año antes, sus padres y él comenzaron a buscar su futuro centro. Al visitar cada uno de los tres posibles centros, pudieron optar por el que correspondía mejor a las necesidades de Eric.

El primero, especializado en la atención a la dislexia (a Eric le están realizando, desde hace tiempo, un seguimiento por sus dificultades para leer y escribir relacionadas con una dislexia), resultó estar demasiado lejos del domicilio (45 minutos de trayecto). Por lo tanto, se descartó.

El segundo, un centro ordinario, disponía de profesores de apoyo para los niños con alguna discapacidad. Por otra parte, la prima de Eric estaba escolarizada allí, por lo que podía constituir un elemento tranquilizador para él. Sin embargo, al final un tercer centro ganó por unanimidad. Disponía de una UPI y se dedicaba a la escolarización de niños con discapacidades desde hacía 15 años. Su larga experiencia en la escolarización de esos niños, además de la calidad de las relaciones establecidas con los profesionales del colegio fueron alicientes determinantes en la elección. Por otra parte, el hecho de que Eric haya podido encontrarse en ese colegio con sus antiguos compañeros, a los que había perdido de vista desde la mudanza de la familia, tuvo mucho que ver en la elección.

### Centros escolares adaptados

Los Centros Regionales de Educación Adaptada (*Établissements régionaux d'enseignement adapté*, EREA) dependen del Ministerio francés de Educación y acogen a niños discapacitados, desde primaria a bachillerato. Pueden también proponer formaciones profesionales adaptadas. Existe la posibilidad de que los niños estén internos. Algunos EREA están especializados en las discapacidades motoras. Sin embargo, muchas veces acogen a niños que presentan otros tipos de discapacidades. Existe un centro de asistencia y de rehabilitación integrado en el centro.

### Centros especializados

Esta denominación agrupa varios tipos de centros, en muchos casos privados y de gestión asociativa. Dependen del Ministerio francés de Sanidad y de Asuntos Sociales y no del Ministerio francés de Educación. Esos centros se llaman Instituto (o Centro) de Educación Motora (*Institut ou Centre d'éducation motrice*, IEM) cuando acogen a niños que padecen discapacidades motoras. El objetivo de esas estructuras es dar al niño todos los conocimientos que debe adquirir durante su escolaridad garantizándole la atención que necesita su enfermedad. En la práctica, el reparto entre estas dos cuestiones no es el mismo en todos los centros.



Al estar definida por el proyecto de centro puede variar de un centro a otro. Por lo tanto, es necesario asegurarse de que el tiempo escolar y el tiempo de atención médica están equilibrados. Los IME (institutos médico-educativos) se centran en los niños que presentan discapacidades intelectuales. Agrupan a los Institutos Médico-pedagógicos (*Instituts médico-pédagogiques*, IMP) y a los Institutos Médico-Profesionales (*Instituts médico-professionnels*, Impro).

### Escolarización a domicilio

La enseñanza por correspondencia a domicilio puede proponerse, incluso temporalmente, cuando la enfermedad impide que el niño asista a clase. Como en los otros modos de escolarización, la Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas Discapacitadas (CDAPH) debe dar su visto bueno para ese tipo de enseñanza.

El Centro francés de Enseñanza a Distancia (Centre national d'enseignement à distance, CNED – <http://cned.fr>), que depende del Ministerio francés de Educación, proporciona las herramientas necesarias para esa escolarización. El CNED puede también completar una escolarización realizada a tiempo parcial en un centro. De forma paralela, se crearon asociaciones en ciertas regiones para garantizar la escolarización a domicilio. Algunas dependen del Ministerio francés de Educación. Es el caso de La Escuela en Casa (Votre école chez vous, [www.vecv.org](http://www.vecv.org)), que interviene en la región parisina, o de los Servicios de Ayuda Pedagógica a Domicilio (*Services d'aide pédagogique à domicile*, SAPAD). La Federación de Huérfanos de la Enseñanza Pública (Fédération des Pupilles de l'enseignement public, PEP) gestiona en toda Francia cierto número de SAPAD además de centros especializados. Puede ponerse en contacto con ella para resolver cualquier duda sobre este asunto.

### Escolarización en el hospital

En el caso de que la enfermedad exija hospitalizaciones más o menos prolongadas, puede continuar las clases en el hospital, evitando así la ruptura con la escolaridad. Diversas estructuras de escolarización proponen sus servicios en numerosos hospitales, gracias a acuerdos con el Ministerio francés de Educación. Los responsables de este tipo de enseñanza son profesores voluntarios o que dependen de dicho ministerio.



## LA ESCOLARIZACIÓN DÍA A DÍA

Sea cual sea el modo de escolarización del niño debe realizarse un seguimiento, especialmente para asegurarse de que los medios de compensación son adecuados. Aunque la escolarización transcurre normalmente sin problemas, es necesario estar atento a algunos aspectos relacionados con las enfermedades neuromusculares.

### Los interlocutores durante la escolarización

En la vida diaria, el diálogo con las diferentes personas que rodean al niño durante su escolarización facilita la vida escolar.

- **El director del centro escolar** (tanto en la enseñanza primaria como en el instituto) es la primera persona a la que hay que acudir. Cuando se presenta una dificultad, es necesario contactar con él lo antes posible, al igual que con el **profesor** en primaria y el **tutor** en secundaria, ya que poseen toda la información que reciben del resto de los docentes.

- Para cualquier aspecto médico y psicológico, puede solicitarse la ayuda **del médico, de la enfermera o del psicólogo escolar**. El médico escolar puede ponerse en contacto con los facultativos que llevan al niño y garantizar la colaboración con el equipo educativo. Se puede pedir ayuda al psicólogo escolar para que realice una primera evaluación del niño si se considera necesario o para cualquier otro asunto en relación con el niño (aprendizaje, comportamiento, integración, etc.)

- Para las cuestiones relacionadas con el Proyecto Personalizado de Escolarización del niño, el profesor responsable es la primera persona con la que hay que ponerse en contacto, dado que coordina el seguimiento. Es posible solicitar su ayuda puntualmente para hacer una valoración la escolarización del niño.

- En cada uno de los diferentes departamentos en que está organizado el Estado francés existe un **coordinador**. Es la persona con la que es necesario ponerse en contacto para todos aquellos aspectos que tienen que ver con los auxiliares técnicos educativos.

- En cualquier momento, y en caso de que haya un problema grave, puede recurrirse al **inspector de educación** para tratar temas como: el seguimiento de la escolarización, discrepancias con el profesor responsable que depende de él, asuntos relacionados con el auxiliar técnico educativo, etc. Su posición jerárquica le permite tomar las decisiones que tienen que ver con la escolarización del niño.

- **Las asociaciones de padres de alumnos** que existen en la mayoría de los centros escolares defienden los intereses de los alumnos escolarizados. Pueden funcionar como mediadoras entre los padres y el equipo educativo cuando es necesario.

### Acompañamiento realizado por una tercera persona

#### • Auxiliar Técnico Educativo

Un Auxiliar Técnico Educativo (en francés, *Auxiliaire de vie scolaire*, AVS) puede ocuparse de uno o más niños. En el primer caso se denomina a esa persona AVSi (Auxiliar Técnico Educativo para acompañamiento individualizado) y en el segundo caso se llama AVSco (Auxiliar Técnico Educativo para acompañamiento colectivo) y trabaja en las clases de integración CLIS y UPI.

La Comisión de los Derechos y de la Autonomía de las Personas Discapacitadas (en francés, CDAPH) decide la presencia o no del AVS junto al niño, en función de sus necesidades. Esta atribución está incluida en el Proyecto Personalizado de Escolarización del niño. En una anotación se precisa el número de horas que el AVS debe estar presente necesariamente y el campo de intervención (lo más detallado posible). Estas cuestiones pueden reajustarse a lo largo del año escolar. Normalmente, el AVS ejerce varias funciones junto al niño:

- facilitar su integración en clase;
- tomar notas, volver a explicar instrucciones, etc.;
- ayudar en los desplazamientos (clase, patio, etc)
- acompañar cuando se va al servicio;
- realizar los cuidados higiénicos;
- ayudar en las comidas;
- realizar las aspiraciones endotraqueales a los niños traqueotomizados, después de haber seguido la formación específica.

Normalmente es el Ministerio francés de Educación el que contrata al AVS, y éste depende de la Inspección Educativa. Se trata de un asistente de educación.

### DIALOGAR CON EL AUXILIAR TÉCNICO EDUCATIVO

**Es importante controlar que el AVS responda bien a las necesidades del niño y participe en la evolución de su autonomía y de su desarrollo.**

**El niño debe ir acompañado cuando lo necesita, pero también tiene que poder pasar tiempo con sus compañeros, estar solo con ellos, continuar haciendo por él mismo lo que pueda, etc. Los padres tienen que encontrar un momento para hablar con su hijo, con el profesor y con el AVS de cómo está funcionando todo.**

**A veces, eso permite reajustar su ámbito de intervención. Puede solicitarse la ayuda de un coordinador si es necesario.**

En cada uno de los diferentes departamentos en que está organizado el Estado francés existe un **coordinador** que establece la adscripción de los diferentes AVS a los centros escolares de cada departamento, además de su horario y la organización de su formación. En la práctica, el número de AVS no es todavía suficiente para cubrir todas las necesidades. Éste es otro motivo para iniciar los trámites de evaluación de las necesidades del niño bastante antes del comienzo de las clases, porque es más difícil obtener un AVS durante el curso.

• **Auxiliar Técnico Educativo encargado de un centro escolar (*Emploi de vie scolaire, EVS*)**

El EVS es una persona destinada en un centro escolar (y no encargada de un niño) para una función precisa, como por ejemplo ayudar en la acogida y la escolarización de alumnos discapacitados (en ese caso se habla de un EVS-ASEH). En teoría, el EVS no puede ser sustituido por un AVS (porque éste no tiene la formación necesaria). Sin embargo, la ayuda de un EVS puede ser muy importante en una clase. Una circular francesa (de 19 de agosto de 2005) precisa que esos auxiliares deben prestar sus servicios en educación infantil cuando se escolariza a un niño discapacitado. La contratación de los EVS se inició en el comienzo del curso escolar de 2005 y debería haber alcanzado el número de 45 000 en el inicio del curso 2006.

**IMPORTANTE PARA LA PUESTA EN MARCHA**

**Una escolarización sin AVS.** Algunos niños con una enfermedad neuromuscular no necesitan el acompañamiento de un AVS. El niño se organiza sin dificultad y la ayuda de sus compañeros de clase le facilita el día a día en caso de necesidad. Sin embargo, en algunos centros ordinarios se subordina la educación de un niño con una discapacidad a la presencia continua de un AVS. Ese tipo de decisión es ilegal y la escuela tiene que admitir al niño. Esta obligación fue reforzada por la ley francesa de 11 de febrero de 2005.

Puede suceder también que al comienzo del curso no se haya asignado ningún AVS a un niño, a pesar de la decisión favorable de la CDAPH.

Aunque esos problemas se presenten en el momento de comenzar el curso, todavía se puede hacer algo para desbloquear la situación. Los servicios regionales de la AFM (Asociación Francesa contra las Miopatías) pueden ayudar en la realización de dichos trámites: contactar con el inspector de educación, con el coordinador del departamento que gestiona el horario de los AVS, etc. Si el bloqueo administrativo persiste, puede solicitarse la ayuda del mediador de la educación francesa presente en la inspección de educación de cada distrito académico.

**ES POSIBLE SOLUCIONAR LOS PROBLEMAS AL COMIENZO DEL CURSO**

Al comenzar el curso 2004-2005, Medhi, que tiene 9 años, tiene que empezar 3º de educación primaria en una clase ordinaria de la escuela de su barrio. Los años anteriores no hubo ningún problema con los profesores ni con la directora. El día del comienzo, sin embargo, no se cuenta con ningún AVS para acompañar al niño, a pesar de que la Comisión de Educación Especial del Departamento (CDES, Commission départementale de l'enseignement spécial) ha concedido ese acompañamiento.

Además, el director del centro ha cambiado y se muestra menos conciliador. Se niega a acoger al niño que, debido a esto, no puede acudir al centro durante varios días. La familia se pone entonces en contacto con el servicio regional de la AFM (Asociación Francesa contra las Miopatías). Ésta contacta con el inspector de educación y pide una cita con el director de la escuela y el equipo de profesores.

También se pone en contacto con la secretaria de la CDES para recurrir la decisión. Todos estos trámites dan sus frutos y se nombra un AVS rápidamente. Así, el niño puede volver a su escuela

**Ayudas técnicas y pedagógicas**

En todos los niveles de la escolaridad el alumno debe poder disponer de adaptaciones específicas a sus necesidades: mesas de altura regulable, apoyo para los brazos, etc. Debe también contar con adaptaciones en los medios informáticos: ordenador portátil, teclado adaptado, *joystick*, etc. El dispositivo Handiscol, puesto en marcha por el Ministerio francés de Educación (<http://www.education.gouv.fr/handiscol/>), pone a disposición de los alumnos que lo necesiten (si esa necesidad está incluida en el PPS) material informático durante un tiempo determinado. Se trata de un préstamo, ya que el material debe ser devuelto. Puede obtenerse información en el grupo Handiscol de cada departamento.

En algunas regiones se han puesto otras iniciativas como el uso de una cartera electrónica o el disponer de un segundo lote de libros.

**Ayuda de un animal**

Ciertos niños pueden disponer de la ayuda de un animal. Éste debe ser aceptado en clase y en todos los desplazamientos del niño. Esta modalidad de acompañamiento debe ser incluida en su PPS.

### La accesibilidad de los centros

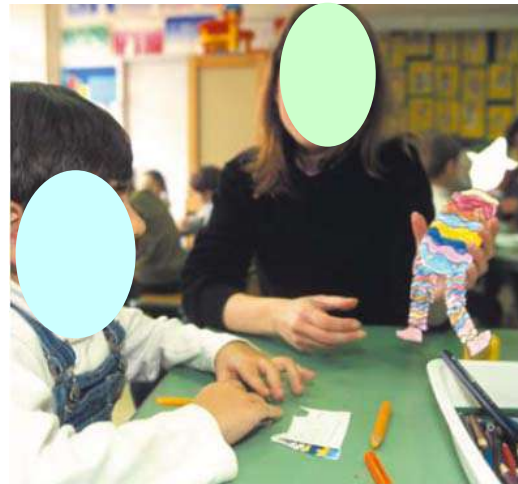
La ley francesa de febrero de 2005 obliga a que en el periodo de 10 años todos los centros escolares, así como aquellos centros abiertos al público, se adapten a las normas de accesibilidad.

Mientras tanto, es posible que algunos centros no estén equipados para poder acoger a un niño discapacitado. Sin embargo, existen soluciones. Lo primero que se debe hacer es aplicar el sentido común, por ejemplo cambiando la clase del niño para la planta baja. Cuando hay que plantearse la realización de adaptaciones más concretas (servicios, ascensor, rampas, planos inclinados, etc.) es necesario dirigirse a la autoridad competente de cada centro.

- **Centros de educación infantil y primaria en Francia:** el municipio se hace cargo de los gastos relacionados con su mantenimiento y adaptación. Por lo tanto, hay que dirigirse al ayuntamiento del municipio para cualquier proyecto de adaptación relacionado con la accesibilidad.

- **Centros de primer ciclo de educación secundaria en Francia:** los departamentos gestionan su construcción, mantenimiento y funcionamiento. Cualquier proyecto de ese tipo debe dirigirse al consejo general (la administración del departamento).

- **Institutos:** las regiones aseguran su gestión, adaptación, mantenimiento y construcción. Cualquier petición relacionada con alguno de esos aspectos debe enviarse al consejo regional del que depende el centro.



### Transporte entre el domicilio y el centro

Tanto en primaria como en secundaria es el departamento el que corre con los gastos del transporte adaptado o el abono de los trayectos (si alguien del entorno del niño se encarga del transporte), por decisión de la Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas Discapacitadas (CDAPH, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), para los niños con un porcentaje de discapacidad superior al 50%. En ese caso hay que dirigirse al consejo general (la administración) del departamento.

Sin embargo, en la región de Ile-de-France, el Sindicato de Transportes de Ile-de-France (Syndicat des transports d'Ile-de-France) es el organismo que se encarga de la financiación del transporte. Por lo tanto, es necesario dirigirse a él (<http://www.STP-paris.fr>).

### Adaptación de los exámenes

La adaptación de las condiciones de los exámenes está incluida en la ley francesa de febrero de 2005 y las modalidades se encuentran definidas en el decreto francés de 21 de diciembre de 2005.

El alumno o sus padres deben enviar la petición con justificación documental (certificado médico, chequeos médicos, etc.) a uno de los médicos designados por la Comisión de Derechos y Autonomía (CDAPH, Commission des droits et de l'autonomie) al menos un mes antes del examen. Éste, visto el informe médico, debe expedir una certificación médica que proponga las adaptaciones necesarias en las condiciones de examen para ese alumno. La adaptación puede consistir en ofrecer un tercio más del tiempo para realizarlo o en conceder ayuda humana o ayuda técnica para la prueba. También es posible dividir las pruebas en varias sesiones y conservar sus notas durante cinco años. La autoridad administrativa competente para el examen toma la decisión en función de los elementos proporcionados por el médico y se lo notifica al alumno.





## Funcionamiento de la clase

Es importante estar atento a cómo participa el niño en la clase. Hablar con él o con el profesor de cómo vive la escolarización puede permitir reaccionar llegado el caso. A veces, es necesario informar a los otros niños y a sus padres para que comprendan mejor las consecuencias de la enfermedad del niño en su vida diaria. El servicio regional de la AFM (Asociación Francesa contra las Miopatías) puede organizar, si el niño y sus padres están de acuerdo, una reunión informativa en el centro escolar después de haber seleccionado conjuntamente la información que se proporcionará.

Esas reuniones son aún más importantes cuando el niño está en una etapa particular de su enfermedad (pérdida de la marcha, traqueotomía, etc.). De hecho, esas etapas provocan cambios en el niño que podrían llamar la atención de los otros alumnos de la clase.

## Salidas y visitas escolares

Las salidas escolares forman parte del programa de escolarización, por lo que es importante que todos los niños puedan participar en ellas.

En realidad, su organización requiere mucha anticipación y muchas veces se les pide a los padres que si pueden (ya que no siempre es así) acompañen a su hijo en esos desplazamientos. Es posible encontrar soluciones organizándose con mucha anticipación y colaborando con el profesor que planifica la salida. Algunas de las soluciones pueden ser encontrar un AVS para la visita, elegir un lugar adaptado y accesible, obtener financiación suplementaria, etc. Los servicios regionales de la AFM (Asociación Francesa contra las Miopatías) pueden ayudar a poner en marcha proyectos como éste.

## HACER UNA SALIDA CON LA CLASE

En mayo de 2005, la clase de Thomas, un niño con una enfermedad neuromuscular y en silla de ruedas eléctrica, se dispone a hacer una excursión a la montaña.

Thomas está muy motivado para participar y no se plantea el no poder hacerlo por culpa de su silla de ruedas eléctrica. Los profesores lo entienden perfectamente. Será necesario anticiparse para que el viaje pueda realizarse.

El proyecto se construye con varios meses de anticipación basándose en las necesidades de Thomas.

Se solicita la ayuda del servicio regional de la AFM para realizar los trámites y coordinar todo.

En una primera reunión del equipo educativo (del que forma parte el profesor) con los padres se definen las características de esa visita en relación con las necesidades del niño. ¿Qué características debe tener el alojamiento? ¿Quién va a acompañar a Thomas?

Esas preguntas permiten delimitar las prioridades. Se busca y se reserva un establecimiento al que se pueda acceder en silla de ruedas y es preciso seleccionar a un Auxiliar Técnico Educativo específicamente para la excursión (normalmente Thomas no tiene AVS porque no lo necesita para su escolarización). El servicio regional se encarga de esos trámites junto con los servicios de educación nacional y se acuerda la presencia del AVS para este acontecimiento concreto. Con todos esos medios implantados, Thomas puede disfrutar de esa excursión con todos sus compañeros.





### Actividades deportivas

Ciertas actividades deportivas pueden estar contraindicadas. En cualquier caso, el médico que lleva al niño podrá precisar qué tipo de actividad deportiva puede realizar. Aunque el niño no pueda participar directamente en la actividad deportiva propuesta, su participación puede ser diferente pero efectiva. Puede encargarse de cronometrar, de revisar las hojas de resultados, etc. Las actividades en la piscina no están obligatoriamente contraindicadas pero requieren una atención particular.

### La atención urgente

Cuando un niño con una enfermedad neuromuscular es escolarizado con un Proyecto Personalizado de Escolarización (en francés, PPS), los padres deben garantizar que los aspectos médicos relacionados con la enfermedad y, en particular, los relacionados con la atención urgente figuren correctamente en el PPS. Es deseable igualmente que el médico escolar, o el médico del centro que acoge al niño, esté en contacto con las unidades de urgencias (servicios médicos de urgencia, bomberos, etc.) de la zona geográfica en cuestión para tener claro el procedimiento que hay que seguir en caso de intervención de urgencia al niño en el centro. Además, debe explicársele claramente al equipo educativo presente en el centro el procedimiento que hay que seguir en caso de urgencia.

De hecho, es preciso recordar que los centros ordinarios no disponen de unidad encargada de la atención médica. Un médico escolar se encarga de una zona geográfica que comprende varios centros. Por lo tanto, nunca está presente de forma continua en un solo centro, al igual que las enfermeras. Estas últimas ejercen en un solo centro de manera muy excepcional. Sin embargo, en los centros especializados, las unidades destinadas a ese tipo de atención, forman parte integrante del centro y de su constitución depende éste en sí mismo.

### Continuidad de los cuidados

#### • En un centro ordinario

Es posible que profesionales externos intervengan en el centro para garantizar la continuidad de la atención médica que la enfermedad exige. El Servicio de Educación Especializada y de Cuidados a Domicilio (en francés, SESSAD) es un servicio multidisciplinar de asistencia a domicilio financiado por la Seguridad Social francesa que interviene en la vida diaria del niño, incluida la escuela. Tanto la necesidad de intervención del SESSAD como las modalidades de ese servicio se indican en el PPS del niño. Dependiendo de la organización que se haya elegido, el SESSAD puede también intervenir durante el tiempo escolar para realizar rehabilitación.



Normalmente, los profesionales liberales no intervienen en el marco de la escuela salvo que, con la aprobación del centro, se ponga en marcha una organización particular. Siempre que se pueda es preferible realizar ese trabajo fuera del tiempo escolar para evitar problemas al niño.

**• En un centro especializado**

Las unidades encargadas de la atención médica forman parte integrante del centro y su constitución depende de éste. Proporcionan la atención médica y la rehabilitación necesaria para la patología del niño de forma complementaria a la escolarización.

**Fragilidad y lentitud**

Las enfermedades neuromusculares se asocian muchas veces a una mayor fatigabilidad que puede deberse a numerosos factores. El niño puede, por lo tanto, mostrar una cierta lentitud que no depende de su voluntad. Es importante que no se ignoren estos hechos, que pueden requerir una adaptación del enfoque pedagógico teniendo en cuenta el ritmo del niño. Cuando esto se considera necesario, es posible proponer ayudas técnicas que faciliten el trabajo del niño. Puede considerarse la posibilidad de realizar un curso escolar en dos años, seleccionando las asignaturas que se abordarán en cada uno de ellos, o pedir que se le exima de cursar las asignaturas optativas. Esta decisión de adaptación debe tomarse con el director del centro y el médico escolar.

**Evaluación de las dificultades de aprendizaje**

Ciertos niños presentan dificultades de aprendizaje globales o específicas que pueden ser transitorias (relacionadas con ciertas etapas

de la enfermedad) o más duraderas (porque se deben a la propia enfermedad). Cuando el profesor u otras personas del entorno del niño observan estas dificultades y las comentan con los padres, estos pueden pedir que se evalúen en una consulta multidisciplinar. Este informe consiste en un análisis del estado emocional (tristeza, ansiedad, etc.) y del funcionamiento cognitivo implicado en el aprendizaje (competencias verbales y no verbales, razonamiento lógico, memoria, atención, etc.). Esto permite precisar la naturaleza de las dificultades y, en el marco de una atención global, plantearse las implicaciones desde el punto de vista de la pedagogía, la rehabilitación y la psicoterapia con el fin de permitirle al niño progresar en mejores condiciones.

**Traqueotomía**

Para acompañar a un niño traqueotomizado se requiere un AVS con formación para realizar aspiraciones endotraqueales (decreto francés de 27 de mayo de 1999). El Ministerio francés de Educación financia un curso de formación de cinco días, impartido por un Instituto de Formación en Cuidados de Enfermería (Institut de formation en soins infirmiers, IFSI).

Puede suceder que el AVS que acompaña al niño traqueotomizado desde el comienzo del curso en septiembre no haya recibido todavía esa formación (pero podrá hacerlo después del comienzo del curso).

Mientras tanto, existen varias soluciones. Por ejemplo, otro AVS puede sustituirlo, pueden intervenir enfermeras que no sean del centro, etc.







### Información jurídica

- **Ley francesa 2005-102 de 11 de febrero de 2005 para la igualdad de derechos y oportunidades, la participación y la plena ciudadanía de las personas discapacitadas.** Se han publicado numerosos decretos y circulares sobre estas cuestiones y están disponibles en la nueva página web del Ministerio francés de Sanidad y Solidaridad, y del Ministerio delegado de Seguridad Social, Tercera Edad, Discapacitados y Familia: <http://www.handicap.gouv.fr/>

- **Itinerario formativo y Proyecto Personalizado de Escolarización (en francés, PPS).** Decreto francés n° 2005-1752 de 30 de diciembre de 2005 relativo a las modalidades de puesta en marcha del itinerario formativo (y del PPS) y de su seguimiento.

- **Adaptación de los exámenes.** Decreto francés n° 2005-1617 de 21 de diciembre de 2005.

- **Clase de Integración Escolar (en francés, CLIS).** Circular francesa n° 91-304 de 18 de noviembre de 1991 relativa a la escolarización de los niños discapacitados en las escuelas de educación primaria y circular francesa n° 2002-113 de 30 de abril de 2002 relativa al dispositivo de adaptación y de integración escolares en la educación primaria.

- **Unidad Pedagógica de Integración (UPI).** Circular francesa n° 2001-035 de 21 de febrero de 2001 relativa a la escolarización de los alumnos discapacitados en secundaria y el desarrollo de las UPI.

- **Auxiliares Técnicos Educativos (en francés, AVS), selección y formación.** Circular francesa n° 2003-093 de 11 junio de 2003 relativa a las condiciones de selección y de trabajo. Decreto francés 99-427 de 27 de mayo de 1999 relativo a la práctica de las aspiraciones endotraqueales (define particularmente qué personas están habilitadas para practicarlas).

- **Dispositivo Handiscol.** Circular francesa n° 2001-061 de 5 de abril de 2001 y circular francesa n° 2001-221 de 29 octubre de 2001.

- **Redes de Ayuda Especializada a Alumnos con Dificultades (en francés, Rased).** Circulares n° 90-082 de 9 de abril de 1990, n° 2001-105 de 8 de junio de 2001 y n° 2002-113 de 30 de abril de 2002.

### GLOSARIO

**2CA-SH:** Certificado complementario para profesores adaptados y para la escolarización de alumnos con deficiencias.

**AEEH:** Subsidio de Educación del Niño Discapacitado (*Allocation d'éducation de l'enfant handicapé*) que reemplaza el AES.

**AES:** Subsidio de Educación Especial (*Allocation d'éducation spéciale*), reemplazado por el AEEH.

**AVSi. AVSco:** Auxiliar Técnico Educativo para el acompañamiento individual o colectivo (*Auxiliaire de vie scolaire*).

**CAPA-SH:** Certificado de aptitud profesional para ayudas especializadas, profesores adaptados y escolarización de alumnos discapacitados.

**CCPE:** Comisión para la Educación Preescolar y Primaria del Distrito (*Commission de circonscription pour l'enseignement pré-élémentaire et élémentaire*). En vías de desaparición.

**CCSD:** Comisión de Educación Secundaria del Distrito (*Commission de circonscription du second degré*). En vías de desaparición.

**CDES:** Comisión de Educación Especial del Departamento (*Commission départementale de l'éducation spéciale*). En vías de desaparición.

**CDAPH ou CDA:** Comisión de Derechos y Autonomía de las Personas Discapacitadas (*Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées*).

**CLIS:** Clase de Integración Escolar (*Classe d'intégration scolaire*). Educación primaria.

**CMPP:** Centro Médico Psicopedagógico.

**CNED:** Centro francés de Enseñanza a Distancia (*Centre national d'enseignement à distance*).

**EREA:** Centro Regional de Educación Adaptada (*Etablissement régional d'enseignement adapté*).

**ESS:** Equipo de Seguimiento de la Escolarización (*Equipe de suivi de scolarisation*).

**EVS-ASEH:** Auxiliar Técnico Educativo (encargado de un centro) para la ayuda en la escolarización de los alumnos discapacitados. (*Emploi vie scolaire pour l'aide à la scolarisation des élèves handicapés*).

**IEM:** Instituto de Educación Motora.

**IFSI:** Instituto de Formación en Cuidados de Enfermería (*Institut de formation en soins infirmiers*).

**IME:** Instituto Médico Educativo.

**IMP:** Instituto Médico Psicológico.

**MDPH:** Casa de las Personas Discapacitadas del Departamento (*Maison départementale des personnes handicapées*).

**PAI:** Proyecto de Acogida Individualizada.

**PEP:** Federación de Huérfanos de la Enseñanza Pública (*Fédération des pupilles de l'enseignement public*).

**PISA:** Proyecto Individualizado de Escolarización Adaptada (*Projet individualisé de scolarisation adapté*).

**PII:** Proyecto Individualizado de Integración.

**PPS:** Proyecto Personalizado de Escolarización (*Projet personnalisé de scolarisation*).

**SAPAD:** Servicio de Ayuda Pedagógica a Domicilio (*Service d'aide pédagogique à domicile*).

**SEGPA:** Sección de Enseñanza General y Profesional Adaptada.

**SESSAD:** Servicio de Educación y de Atención Especializadas a Domicilio (*Service d'éducation et de soins spécialisés à Domicile*).

**UPI:** Unidad Pedagógica de Integración.



Association Française contre les Myopathies

Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'International • BP 59  
91002 Evry cedex  
Téléphone : 01 69 47 28 28  
Télécopie : 01 60 77 12 16  
www.afm-france.org

Siège social : AFM - Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital  
75651 Paris cedex 13



ASEM

Federación Española  
De Enfermedades  
Neuromusculares  
C/ Jordi de San Jordi 26-28 bajo  
08027 Barcelona  
Tel 934 516 544  
Fax 934 983 695  
[asem15@suport.org](mailto:asem15@suport.org)  
[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)



Asociación  
Gallega  
Contra las  
Enfermedades  
Neuromusculares

Tel/Fax 986 378 001  
[asemga@teleline.es](mailto:asemga@teleline.es)  
[www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

## MÁS INFORMACIÓN

<http://www.afm-france.org>

<http://www.handicap.gouv.fr>: Ministerio delegado de la Seguridad Social, la Tercera Edad, los Discapacitados y la Familia.

<http://www.education.gouv.fr/handiscol/default.htm>: Dispositivo Handiscol (Existen grupos Handiscol en cada departamento). El teléfono de contacto es el 0033 810 55 55 01.

[http://www.education.gouv.fr/systeme\\_educatif/academie/default.htm](http://www.education.gouv.fr/systeme_educatif/academie/default.htm): Lista de las Inspecciones Académicas en Francia.

<http://www.lespep.org/>: Federación de Alumnos de la Enseñanza Pública (Fédération des Pupilles de l'enseignement public, PEP).

<http://www.integrascoll.fr>: Página web dirigida a los profesores y profesionales de la educación que tienen que acoger a niños enfermos o discapacitados.

*Este documento ha sido redactado en colaboración con el grupo especializado en escolaridad de la AFM (Asociación Francesa contra las Miopatías).*

**N. de las Tr.:** En este texto se presentan las características y sistemas de escolarización de niños con enfermedades neuromusculares en Francia. De acuerdo con el encargo realizado por ASEM, la finalidad de la traducción es dar a conocer a los receptores de este texto la realidad existente en Francia y poder utilizarla como posible referente para proponer medidas de mejora en el Estado español.

Por este motivo, y dado que en muchos casos se describe una realidad que no existe y no presenta posibles equivalentes, o son muy distintos, en nuestro Estado, se ha optado por dejar en francés y traducir los nombres de organismos, instituciones o entidades que se citan y por explicitar las siglas que figuran en el texto original.



Traducción promovida por ASEM Galicia – Asociación Gallega contra las enfermedades Neuromusculares, en el marco del proyecto I+D+i (PGITDITO4SIN065E) “Creación y explotación de recursos documentales sobre Enfermedades Neuromusculares” 2004-2007. Web: [www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

Para la traducción, agradecemos la colaboración de:

- Dña. Elena SÁNCHEZ TRIGO ( Catedrática del Área de Traducción e Interpretación de la Universidade de Vigo )
- Dña. Tamara VARELA VILA ( Licenciada en traducción interpretación )

ISBN 978-84-690-9254-5 - edición 2007