

**Procesos de atención educativa en la población con enfermedades huérfanas entre 5 a 18
años de la Ciudad de Neiva en el 2019**

Aiza Cortés Novoa

Luz Teresa Calderón Pacheco

María Luisa García Villa

Asesor: Willian Sierra Barón

Doctorando en Psicología

Facultad de educación

Maestría en educación para la inclusión

Universidad Surcolombiana – USCO

Neiva Huila

2020

**Procesos de atención educativa en la población con enfermedades huérfanas entre 5 a 18
años de la Ciudad de Neiva en el 2019**

Aiza Cortés Novoa

Luz Teresa Calderón Pacheco

María Luisa García Villa

Tesis de Maestría presentada para optar el título de Magister

Facultad de educación

Maestría en educación para la inclusión

Universidad Surcolombiana

Neiva Huila

2020

ÍNDICE DE CONTENIDO

1.	<i>Formulación del Problema</i>	11
1.1.	Planteamiento del Problema	13
1.2.	Justificación	13
2.	<i>Objetivos</i>	16
2.1.	Objetivo General	16
2.2.	Objetivos Específicos.....	16
3.	<i>Estado del Arte y Marco Teórico</i>	16
4.	<i>Hipótesis</i>	34
5.	<i>Metodología</i>	38
5.1.	Enfoque metodológico de la investigación	38
5.2.	Tipo De Estudio	38
5.3.	Población	39
5.4.	Diseño Muestral.....	39
5.5.	Técnicas de recolección de la información.....	41
5.5.1.	Fuentes de información.....	41
5.5.2.	Instrumentos.....	47
5.5.3.	Proceso de Obtención de la Información.....	49
5.6.	Técnicas de Procesamiento y Análisis de los Datos.....	52
6.	<i>Consideraciones y Principios Éticos en la Investigación</i>	54

6.1. Consideraciones Éticas	54
6.2. Principios Éticos	54
6.2.1. El Consentimiento informado.....	54
6.2.2. El Asentimiento informado.....	54
6.2.3. Honestidad y el cuidado.....	55
7. Análisis de Resultados	55
7.1. Proceso de Atención Educativa.....	55
7.1.1. Proceso de acceso escolar.....	55
7.1.2. Proceso de permanencia escolar.....	56
7.1.3. Proceso de promoción escolar.	58
7.2. Caracterización Sociodemográfica	59
7.2.1. Datos de identificación.....	59
7.2.2. Aspecto familiar.....	61
7.2.3. Aspecto social.....	64
7.3. Caracterización Biopsicosocial.....	65
7.3.1. Aspecto biológico – salud.....	65
7.3.2. Características psicosociales.....	66
7.4. Orientaciones Psicopedagógicas Para La Atención De Estudiantes Con EH En El Marco E La Educación Inclusiva.....	78
7.4.1 Fase Inicial.....	78
7.4. 2. Fase de Socialización: Estrategias sugeridas desde el Ministerio de Educación Nacional.....	80

7.4.3. Fase de implementación de apoyo académico.....	82
<i>En este orden se hace imprescindible.....</i>	83
8. Discusión.....	84
9. Conclusiones.....	87
10. Recomendaciones.....	89
11. Referencias.....	91
12. Anexos	101
Anexo N° 01 Consentimiento informado.....	101
Anexo N° 02 Asentimiento informado.....	103
Anexo N° 03 Ficha sociodemográfica para población escolarizada	104
Anexo N° 04 Ficha sociodemográfica Para población No Escolarizada	108
Anexo N° 05 Descripción de la Prueba SENA	113
Las escalas que evalúa la prueba SENA, son:	114
Anexo N° 06 Carta al docente Informante Clave Aplicación Prueba SENA.....	117
Anexo N° 07: Carta a los Expertos	120
Anexo N° 08: Planilla Juicio de Expertos	121
Anexo N° 09 Características Profesionales de los Jueces de Expertos	147

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo Ecosistémico de Bronfenbrenner.....	28
Figura 2. Técnica de procesamiento y análisis de los datos.....	52
Figura 3. El proceso de Acceso.....	56
Figura 4. Proceso de permanencia. Continuidad, inclusión y apoyo a los estudiantes con EH....	57
Figura 5. El proceso de permanencia. Comunicación que establecen los padres de familia con los docentes y las directivas docentes sobre el diagnóstico.....	57
Figura 6. Proceso de permanencia. Relación del niño, niña o adolescente diagnosticado con EH con los compañeros y docentes.....	58
Figura 7. El proceso de promoción. La flexibilidad de los docentes en el proceso de evaluación, necesidad de docentes de apoyo y dónde están realizando estudios.....	58
Figura 8. Datos de identificación: Género, edad y escolaridad.	59
Figura 9. Datos de identificación: carácter de la IE y el grado de escolaridad	60
Figura 10. Datos de identificación: El estrato social, el tipo de vivienda y la comuna donde residen.....	60
Figura 12. Aspecto familiar: La estructura familiar, el estilo de crianza y como asume la EH su hijo	62
Figura 13.. Aspecto familiar: Nivel de escolaridad y la ocupación u oficio de los padres	62
Figura 11. Caracterización sociodemográfica: Factores a favor en el proceso de aceptación de la EH, factores que han dificultado la aceptación del diagnóstico y el impacto con los demás miembros de la familia.....	62
Figura 14. Aspecto social: Actividades que comparte con los amigos, facilidad con la que hace amigos y relaciones de noviazgo.	64

Figura 15. Aspecto social: Como se relaciona y hace amigos, amigos con los que se relaciona y actividades en el tiempo libre	64
Figura 17. Aspecto biológico-salud: Información sobre la EH y edad de diagnóstico.....	65
Figura 16. Aspecto biológico-salud: Conocimiento del referente legal, apoyo económico, EPS afiliado	65
Figura 18. Aspecto biológico-salud: Quién brindó información sobre la EH, calificación de la información brindada y atención brindada por la EPS.	65

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Las Variables	35
Tabla 2. Total, población participante	40
Tabla 3. Población atendida con necesidades educativas especiales2016.....	42
Tabla 4. Población atendida con Necesidades Educativas Especiales.....	43
Tabla 5. Registro de enfermedades huérfanas en el año 2016.....	44
Tabla 6. Registro de enfermedades huérfanas en el año 2017	45
Tabla 7. Registro de enfermedades huérfanas en el año 2018	46
Tabla 8. Etapas de la investigación.....	49
Tabla 9. Participantes en una EPS 1	50
Tabla 10. Participantes en una EPS 2	50
Tabla 11. Participantes en una EPS 3	51
Tabla 12 Rangos de puntuación T	53
Tabla 13.Datos sociodemográficos	61
Tabla 14. Características de las familias objeto de estudio	63
Tabla 15. Perfil de autoinforme	67

Tabla 16. Resumen estadístico para el perfil de autoinforme	68
Tabla 17. Resumen de familia	72
Tabla 18. Resumen estadístico para el perfil de familia	73
Tabla 19. Perfil de escuela.....	74
Tabla 20. Resumen estadístico para el perfil de escuela.....	77

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo general analizar los procesos de atención educativa en la población con enfermedades huérfanas entre 5 y 18 años en la ciudad de Neiva en el 2019. Los objetivos específicos son determinar el estado actual del proceso de atención educativa en la población escolarizada y no escolarizada con Enfermedades Huérfanas (EH), identificar las características sociodemográficas y biopsicosociales de la población y proponer orientaciones psicopedagógicas para la atención de estudiantes con enfermedades huérfanas en el marco de la educación inclusiva.

La investigación se realizó con un enfoque cuantitativo, no experimental y un diseño transaccional o transversal descriptivo. Los datos de la población participante con EH fueron obtenidos del Reporte del Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO) del Ministerio de Salud y dos (2) Entidades Promotoras de Salud, (Nueva EPS y Comfamiliar del Huila). La población la integró cuarenta y dos (42) niños, niñas y adolescentes diagnosticados con una Enfermedad Huérfana y una muestra de 22 participantes. Los instrumentos empleados fueron una prueba psicológica denominada Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA) y la entrevista estructurada.

Lo anterior visibilizó una condición de salud que aún sigue lejana de ser atendida de forma integral. Sin embargo, cuando la comunidad educativa une esfuerzos a través de una comunicación proactiva favorece el acceso, la permanencia en los procesos de atención en la escuela beneficiándoles su calidad de vida.

Palabras claves: Enfermedades Huérfanas, características biopsicosociales y sociodemográficas, proceso de atención educativa y educación inclusiva.

Abstract

The general objective of this investigation is to analyze the processes of educational care on the population with orphan diseases between 5 and 18 years of age in the city of Neiva in 2019. The specific objectives are determine the current state of the educational care process in the schooled and out-of-school population with Orphan Diseases (HD), identify the sociodemographic and biopsychosocial characteristics of the population and propose psychopedagogical guidelines for the care of students with orphan diseases in the framework of education inclusive.

The investigation was carried out with a non-experimental quantitative approach and a descriptive transactional or transversal design. The data of the participating population with EH were collected from the Reporte del Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO) of the Health Ministry and two (2) Health Providing Entities (Nueva EPS y Comfamiliar del Huila). The population was comprised of forty two (42) boys, girls and teenagers diagnosed with an Orphan Disease and a sample of 22 participants. The instruments used were a psychological test called Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA) and a structured interview.

The former made visible a health condition that is still far from being taken care of in an integral manner. Nevertheless, when the educative community collects efforts through proactive communication it favors access, the permanence in the care processes at school, benefiting their quality of life.

Key Words: Orphan Diseases, sociodemographic and biopsychosocial characteristics, process of educational care and inclusive education.

1. Formulación del Problema

Las Enfermedades Huérfanas, (en adelante EH) han provocado la atención de distintos escenarios: educativos, sociales, de la salud, psicológicos que hoy consideran necesario su revisión, pero sobre todo el conocimiento de la misma; que facilite la posibilidad de intervención, como también el acceso a la población que la padece y a sus condiciones reales para el apoyo y acompañamiento. Pese a ello, llama poderosamente la atención que los aportes investigativos nacionales y regionales son escasos y para el nivel local son nulos.

Por otra parte, los equipos especializados e interdisciplinarios en EH presentan diagnósticos errados lo que impide un proceso de intervención acertado que facilite el acompañamiento a los niños, niñas y adolescentes que lo padecen. Esto, se convierte entonces en un panorama doloroso, traumático e incierto para la familia y para la persona que la padece.

En este orden de ideas la dificultad en el proceso de atención educativa se hace cada vez compleja en cuanto al acceso, la permanencia y la promoción (sujeta a la subjetividad del docente). Lo que provoca en varios de los casos deserción escolar y /o reprobación. Es frecuente encontrar estudiantes que desertan del sistema educativo por no existir dentro de la institución una estrategia inclusiva que flexibilice los procesos educativos, para continuar con su desarrollo formativo a pesar de su complicada situación de salud. A ello se suma la carencia de los programas de formación integral: relaciones incluyentes (elemento dignificante, proyecto de vida con calidad). Como también el reconocimiento y visibilización de la población con EH.

La Organización Mundial de la Salud, (2017) informa que existen 7 mil enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial, de igual manera, en Colombia existe un registro de 2149 diagnósticos de este tipo, consideradas graves, crónicas e incapacitantes contempladas en el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (2015) como también en la Resolución 5265

(2018) donde publica el listado actualizado de enfermedades huérfanas, que define la codificación e identificación de cada una de ellas.

El sistema Integral de Información de la Protección Social está atento a reportar esta información y que para fines científicos se hace necesario visibilizar. La herramienta CIF (clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud) establece un marco y lenguaje estandarizado para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. Para el caso de Colombia esta herramienta no es empleada para clasificar el funcionamiento y la discapacidad de las personas que sufren EH lo que provoca otra dificultad importante al momento de abordarla. Al punto que se pueden producir secuelas discapacitantes en pacientes que sufren EH (Minsalud, 2017).

Ahora bien, el Ministerio de Salud (2018) en el reporte del Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO) junto con la Secretaría de Salud del Departamento del Huila, refiere en el informe epidemiológico que en la ciudad de Neiva existen reportadas 27 EH, de las cuales 43 corresponden a pacientes entre los 5 a 18 años que padece alguna de ellas.

Rode, (2015) manifestó que las EH o raras, tienen unas especificidades en los pacientes y las familias o cuidadores, como son: la obtención de un diagnóstico preciso, insuficiente información en la literatura científica, impacto psicosocial, carencia en la calidad del servicio de salud, altos costo en los pocos medicamentos existentes para tratar este tipo de enfermedades, inequidad en el tratamiento y cuidado de un paciente a otro.

Es importante destacar que pese a la información que se conoce sobre esta condición en la ciudad de Neiva aún no se pueda aclarar cómo se dan los procesos de atención educativa para

esta población y que pone en tensión la labor docente y la necesidad de inclusión a la que tienen derechos los niños, niñas y adolescentes.

1.1. Planteamiento del Problema

A partir de las anteriores situaciones planteadas, las investigadoras identifican como problema científico de la investigación el que se formula a continuación: **¿Cuáles son los procesos de atención educativa en la población con enfermedades huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019?**

1.2. Justificación

La investigación, es relevante porque busca analizar cómo se garantiza el proceso de atención en el sector educativo de estudiantes con EH en los diferentes niveles de educación formal (preescolar, básica y media), donde se devele la realidad de la inclusión educativa en los colegios públicos y privados en cuanto al acceso, permanencia y egreso de esta población al sistema educativo.

En consecuencia, de lo anterior, el tema presentado se convirtió en una motivación para las investigadoras por ser un campo poco explorado a nivel investigativo, específicamente en el sector educativo porque actualmente son insuficientes los procesos, estrategias, acciones, intervenciones entre otros elementos que favorezcan la educación inclusiva a estudiantes con EH en la ciudad de Neiva.

A la vez, resulta pertinente el tema de investigación, pues, el paradigma de la imposibilidad, el escaso conocimiento que en el escenario educativo se da al mismo, la compleja situación de salud, la invisibilización de la población con ésta condición, la falta de estrategias que favorezcan la intervención y el acompañamiento se convierten en caldo de cultivo para que

en varios de los casos los niños, niñas y adolescentes con EH terminen desertando del sistema educativo y negándose con ello la continuidad de los procesos de aprendizaje.

Por otra parte, es oportuno hacer hincapié en el beneficio para los maestros con la realización de esta investigación, porque les permite reestructurar el paradigma de la imposibilidad, del escaso conocimiento, de la poca formación académica e interés. No obstante, se dé importancia por ofrecer una atención educativa adecuada a estudiantes en esta situación. La poca visibilización de esta población en las diferentes esferas de interacción, pero con mayor énfasis, en el sector educativo. Pues, es en este escenario donde los niños, niñas y adolescentes se enfrentan con procesos de valoración y evolución de sus procesos de desarrollo.

Así mismo, se evidencia el vacío científico de esta temática en la región, se justifica en el insuficiente conocimiento de la misma o la falta de estudios que puedan darse desde este campo del saber, las carencias de unas políticas y orientaciones instituciones articuladas al ente rector de la educación, como lo es el Ministerio de Educación (MEN), la Secretaría de Educación Municipal, los cuales, convocan a todo el sistema educativo en la necesidad de favorecer la garantía del derecho a la educación con equidad y calidad para todo(a)s.

Desde lo regional, es evidente que los estudios e investigaciones en el sector salud y educación que abordan el tema de las EH, es nulo, la única información que se puede encontrar es la suministrada por la Secretaría de Salud Departamental, quien es el ente encargado de recolectar los datos estadísticos y reportes sobre la EH y las EPS quienes aportan información de la base de datos de la población que allí se encuentra afiliada o vinculada; por lo demás sólo se cuenta con experiencias contadas por familiares de pacientes a quienes se les ha diagnosticado dicha patología.

Las instituciones educativas en su Sistema Integrado de Matrícula (SIMAT) no tienen una base de datos para identificar los estudiantes diagnosticados con EH y revisar cómo se ha dado el proceso de atención educativa en cuanto al ingreso, permanencia y promoción. Por lo tanto, no existe un protocolo o ruta de atención educativa para garantizar una educación equitativa, inclusiva y con igualdad de oportunidades. Pese a ello, se convierte en el primer insumo que logra visibilizar las necesidades especiales y con ello se logra una provocación a la atención de otras situaciones que de a poco acercan con la condición de EH.

El compromiso de toda investigación frente al proceso metodológico, guarda importancia significativa, más, cuando es desde este apartado donde se evidencia el paso a paso adelantado para la consecución de cada uno de los elementos y aportes que hacen válido este proceso, donde el interés de la investigación por el tema y la población objeto de estudio acerca a la revisión de los procesos de atención que se realizan a población con EH como también la atención cuidadosa de los instrumentos y herramientas a emplear y que para el caso de la presente investigación hacen especial énfasis en las entrevistas estructuradas y la prueba psicológica SENA, pues, se convierte en una manera imperiosa de atender al desarrollo metodológico de la investigación.

En cuanto a la relevancia social, la investigación ha tocado un tema sensible dado a la población que presenta una EH son varias carencias a las que se ven expuestas los niños, niñas y adolescentes frente a la relación con su entorno social cercano: la escuela, que sin duda puede afectar los proyectos de vida personales, familiares y sociales como también ocasionar afectaciones que incidirán en la continuidad de sus procesos de formación, minimizando las oportunidades y los fines que persigue por sí misma la de la educación que buscan la necesidad de la transformación social.

2. Objetivos

2.1. Objetivo General

Analizar los procesos de atención educativa en la población diagnosticada con Enfermedades Huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019.

2.2. Objetivos Específicos

Determinar el estado actual del proceso de atención educativa en la población escolarizada y no escolarizada con Enfermedades Huérfanas.

Identificar las características sociodemográficas y biopsicosociales en la población diagnosticada con Enfermedades Huérfanas.

Proponer orientaciones psicopedagógicas para la atención de estudiantes con enfermedades huérfanas en el marco de la educación inclusiva.

3. Estado del Arte y Marco Teórico

A continuación, se presenta el estado del arte del proceso investigativo y que da cuenta de la recopilación de investigaciones, proyectos educativos y estrategias que permitieron hacer un acercamiento al tema de interés (EH), conocer acerca de lo que se ha abordado del mismo a nivel internacional, nacional y local. Como también ir al encuentro con la teoría que favorece la comprensión del mismo.

Es así, que este apartado inicia con la relación documental de los aportes investigativos existentes y relevantes para el proyecto. En primera instancia se consideró la revisión de antecedentes internacionales, las cuales, dan cuenta de los campos en los que se aborda el tema de enfermedades huérfanas (EH) como lo son: el legal, médico, farmacéutico, genético, social y educativo; en la revisión de la literatura, se destaca que España es uno de los países pioneros y en

constante procesos de investigación y en la implementación de políticas socio sanitarias hacia la atención integral de la población con enfermedades raras o huérfanas.

Inicialmente y para lo que atañe el proceso investigativo se considera a Alfaro y Negre, (2019), realizan investigación sobre el análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras (ER). El objetivo fue conocer cuáles son las necesidades de información que presentan los docentes de las Islas Baleares respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras.

La investigación fue de corte cuantitativo, basado en un cuestionario. Se analizaron los resultados comparándolos con datos obtenidos de revisiones bibliográficas sobre el tema. La investigación concluye que el propio profesorado manifiesta la necesidad de informarse respecto a las enfermedades raras y consideran que las tecnologías de la información y la comunicación son herramientas potenciales para la difusión de información. Plantean el diseño e implementación de una campaña de sensibilización del uso de recursos tecnológicos con el propósito de informar a los docentes sobre las situaciones que presentan los niños con una ER.

Otro documento que genera constante información es el presentado por el Centro de Investigaciones ENSERio (2018), este, hace un aporte significativo al trabajo de actualización del estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España, publicado en 2009 por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), conocido como estudio ENSERio. El objetivo principal fue realizar una descripción de la situación y necesidades de las personas con ER y sus familias. En el análisis se utilizó diversas fuentes de información, basado en conocer la perspectiva de las personas que constituyen el mundo de las ER en España. El estudio empleó técnicas cuantitativas y cualitativas de investigación social. Las conclusiones de la investigación fueron de gran impacto en relación con

la atención integral hacia la población con ER, hace énfasis en la importancia del trabajo interdisciplinario entre el sector salud, educación y redes de apoyo como fundaciones y/o asociaciones.

Por otra parte, Von der Lippe, Diesse y Feragen (2017) realizaron una revisión sistemática de estudios cualitativos en adultos, publicados entre 2000 y 2016, y documentos basados en diagnósticos únicos, excepto por cuatro afecciones específicas: hemofilia (trastorno hemorrágico), fenilcetonuria (trastorno metabólico), enfermedad de Fabry (trastorno de almacenamiento lisosómico) y epidermolisis ampollosa (trastorno de la piel). En los hallazgos se identificaron 21 estudios sintetizados y categorizados en tres temas principales: (1) consecuencias de vivir con un trastorno raro, (2) Aspectos sociales de vivir con un trastorno raro y (3) Experiencias con el sistema de atención médica. Los hallazgos apuntan a varios desafíos como identificar, conocer y atender integralmente las consecuencias psicológicas, médicas y sociales de las personas con ER. Destacan la necesidad de realizar más investigaciones sobre el impacto psicológico y social con el fin de identificar los factores de riesgo e informar la práctica clínica.

A continuación, el estudio de Seco y Ruíz (2016) realizó una recopilación de datos sobre enfermedades raras en España y que tuvo como objetivo poner de manifiesto los importantes y numerosos factores sociales que afectan a las personas que sufren una ER como: dificultades de relación en el sistema sanitario, problemas de integración social, efectos en la dinámica familiar, costos económicos, problemática educativa y alteraciones psico-emocionales. La investigación empleó un enfoque cualitativo, a partir de una revisión bibliográfica exhaustiva del tema en diferentes bases de datos. El estudio llegó a la conclusión de la necesidad de realizar un abordaje

socio sanitario integral con enfoque de equidad que garantice el derecho a la salud, aumente el empoderamiento, evite el estigma social y potencie una integración social normalizada.

A la vez, Castro y García (2015) y su investigación sobre la visión del profesorado de Educación Infantil y Primaria de Cantabria sobre la participación y las relaciones interpersonales entre los miembros de la comunidad escolar, proponen realizar un acercamiento a las ER desde la perspectiva de las familias de niños afectados y de sus docentes para analizar sus necesidades y generar un proceso de reflexión conjunta que repercutan en mejorar los servicios de apoyo a los que tienen acceso. El diseño metodológico se basó en un enfoque cualitativo a través del desarrollo de entrevistas semiestructuradas a 15 familias de niños afectados con una ER y ocho docentes de varias provincias de España. Los resultados reflejan que las familias demandan información y asesoramiento tras el diagnóstico de la enfermedad y que los docentes necesitan también información sobre la intervención en el aula en estos casos. Atender estos niños requiere una coordinación interdisciplinaria y biopsicosocial que derivará una mejor atención integral. Entre las limitaciones del estudio, se indica que, dada la escasa muestra y su elección no aleatoria, los resultados de este estudio exploratorio pueden no ser comparados con otros, pero si permiten una aproximación a la realidad ya que aportan valiosa información sobre esta población.

En el libro de Jauregui, Z. G., Igone, A. B., Naiara, B. S., Nagore, O. B., Leire, D. U., Orcasitas, J. R., García, J., y Monzón, G., (2015) sobre la innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco: Historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva se encuentran varios artículos planteó varios objetivos, entre ellos se destaca la importancia de dejar herramientas para poder trabajar y ofrecer la oportunidad de conseguir un

futuro mejor para todos/as nosotras/os, en la compleja urdimbre de las relaciones humanas, poniendo el énfasis en la normalidad, no la normalidad de la uniformidad, sino aquella que cae dentro del amplio rango de las diferencias individuales. Los resultados de cada una de las investigaciones sugeridas en este documento es la de contribuir al fomento y mejora de una mejor inclusión del alumnado con enfermedades poco frecuentes, así como, propender por la mejorará de protocolos y supondrá una más eficiente acogida y atención a sus necesidades en la escuela.

Como documento final de los antecedentes internacionales, se encuentra el del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED), (2014) el propósito del mismo fue analizar y proporcionar herramientas para avanzar en la construcción de un espacio socio- educativo y sanitario en el contexto de las EPF o ER. El de forma simultánea, continuada y colaborativa con el objetivo de satisfacer las necesidades de las personas con EM y especialmente las que están en mayor situación de dependencia, satisfacer las necesidades de las personas con EM y especialmente las que están con mayor situación de dependencia.

Otro aspecto que resalta, es la necesidad de protocolos de colaboración para favorecer el desarrollo de acciones conjuntas: socio- educativos, sanitario- educativas y socio- sanitarias- educativos. La conclusión final refiere la importancia de compartir la responsabilidad de que el ámbito educativo sea un entorno de aprendizaje amable, seguro, saludable y promotor del bienestar y de la Calidad de Vida para aquellas personas que presentan mayor vulnerabilidad social (p.95).

En el rastreo documental de investigaciones en Colombia, se evidencia poca producción intelectual relacionado a la atención educativa y las características biopsicosociales. Así se

reflejan en los estudios ubicados y reseñados, en los que en su mayoría abordaban aspectos etiológicos, farmacológicos y terapéuticos de las EH.

El estudio de Quirland-Lazo C, Castañeda Cardona C, Chirveches Calvache MA, Aroca Al, Otálora-Esteban M, Rosselli D. (2018), sobre modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática de la literatura cuyo objetivo propuesto fue describir los componentes y los procesos empleados en la experiencia internacional para atender las necesidades en salud de los pacientes con ER. La búsqueda se realizó en numerosas bases de datos de la literatura indexada y de documentos grises. Se organizó un panel de 30 expertos de diferentes disciplinas quienes recibieron las orientaciones metodológicas vía correo electrónico, la revisión sistemática se hizo por medio del método Delphi modificado, allí se incorporaron sus aportes en diversos puntos de la revisión.

Los resultados permitieron afirmar que existen varios componentes de un modelo de gestión, estos son: políticas, legislación y aspectos administrativos; definición y codificación de enfermedades; investigación y educación; centros especializados, centros de excelencia y redes de atención; diagnóstico, tamizaje, prevención y promoción; inclusión de medicamentos huérfanos; rehabilitación y manejo paliativo; organizaciones de pacientes, grupos o redes de apoyo; y apoyo socio sanitario (inclusión laboral y educativa).

En la investigación de Salinas, N y Buriticá, R. (2016). Sobre modelo de gestión para la atención integral de pacientes con EH o enfermedades raras en Colombia, el presente trabajo realiza una aproximación a la formulación de un modelo de gestión para la atención integral de pacientes con enfermedades raras en Colombia. Esta investigación describe los distintos elementos y características de los modelos de gestión clínica y de las enfermedades raras a través de una revisión de literatura, en la que se incluye la descripción de los distintos actores del

sistema de salud colombiano, relacionados con la atención integral de estos pacientes para la documentación de un modelo de gestión integral.

En la investigación señalada, la información obtenida se recolectó a través de bases de datos reconocidas científicamente como Pubmed, Medline, EBSCOhost y Center for Reviews and Dissemination de la Universidad de York. Se amplió la búsqueda a través de Google Scholar. Se tuvieron en cuenta las publicaciones que contaran con texto completo, idioma español e inglés, de los últimos 10 años, estudios hechos en humanos; definición y elementos usando términos como; [enfermedades raras o enfermedades huérfanas], [política y regulación] de estas enfermedades en sistemas de salud, [modelos de atención o gestión] de este tipo de enfermedades que incorporasen aspectos de acceso, estructura, evaluación de tecnologías en salud e investigación. Se realizó la revisión de 37 artículos, además de la normatividad relacionada con el tema en Colombia y la información disponible en páginas oficiales del país.

Rincón, L., Salinas, J., y Valencia, M. (2016). En su estudio: Raras, pero no olvidadas, plantea como objetivo analizar el significado que tienen las familias sobre el diagnóstico y el tratamiento de una ER en uno de sus hijos y los cambios ha conllevado en la vida cotidiana de la familia. El enfoque metodológico fue cualitativo, el tipo de estudio exploratorio- interpretativo y el muestreo teórico. Las técnicas empleadas fueron entrevista semi-estructurada y entrevistas no-estructuradas. El grupo de estudio fueron dos familias con hijos diagnosticados con una EH. Al terminar la investigación, se llegó a las siguientes conclusiones:

El significado que entraña para la familia, la enfermedad rara, está estrechamente ligado a la historia personal de los padres y de su conyugalidad, a las decisiones y cambios que han debido asumir en su cotidianidad como pareja, padres y miembros de una familia extensa para atender los cuidados de su hijo enfermo. De

igual manera las relaciones familiares y la comunicación se han modificado. El contexto social, cultural, político, económico en el que se encuentren inmersos, son referentes fundamentales en la compresión que padres e hijos hagan de su propia realidad. Un aspecto importante a considerar durante la intervención con familias desde el Trabajo Social, es la construcción de los significados que hacen las personas y su narración a partir de una enfermedad, ya que en la profesión es importante comprender a las personas y a las situaciones en contexto, no la una aislada de la otra, en este caso una enfermedad rara. (Rincón, Salinas y Valencia, 2016, p. 99-100).

Pareja, A (2017). Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia. Este artículo de investigación se quiso hacer un poco más notoria la situación de las personas que padecen EH en Colombia y el difícil camino de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a estas patologías. En el estudio se evidencia la lentitud con la que avanza el tema y el poco compromiso del gobierno y de las administradoras de planes de beneficio para llegar a un modelo integral de atención en salud. En éste, se realizó una revisión bibliográfica de la normatividad existente y algunos planteamientos de personas y asociaciones comprometidas en el manejo de los pacientes con EH.

La investigación aporta las siguientes conclusiones: El gobierno debe actualizar la base de información, fomentar la investigación que permitan intervenir oportunamente a los pacientes con EH para mejorar su calidad de vida; las asociaciones con pacientes juegan un papel importante en las decisiones e implementación de modelos de atención, por último, existe una normatividad sobre el tema con un enfoque diferencial permitiendo la garantía de los derechos de los pacientes con EH.

En otra investigación Pérez, (2016) presenta como objetivo el determinar la frecuencia de EH en Colombia durante el 2013 así como su caracterización socio- demográfica. Empleó un estudio observacional de corte transversal y como fuente secundaria los registros con EH. La información fue obtenida del Registro Nacional de EH del Ministerio de Salud y Protección Social en el periodo 2013. Finalmente, la investigación arrojó como conclusión central:

El escaso conocimiento que existe sobre las EH en nuestro país se encuentra centralizado y por lo tanto es insuficiente para la demanda que tienen estos pacientes. Esto junto con un sistema de salud mundial diseñado para atender a aquellos pacientes con enfermedades más prevalentes, las características de nuestra población y el sistema de salud colombiano, aumenta las barreras de atención a las cuales se ven enfrentados los pacientes. Se deben promover las políticas ya creadas y fomentar unas nuevas, que busquen medidas de control específicas para el diagnóstico temprano, medicina preventiva e intervenciones diagnósticas y terapéuticas en pacientes con enfermedades raras. (Pérez, 2016, p. 103).

La investigación hace un aporte interesante en cuanto a visualizar de manera detallada la situación en datos reales sobre los registros que existen de las EH en Colombia, permitió determinar también que, a pesar de las políticas de salud a nivel nacional, se presentan muchas falencias en todo el proceso de ingreso al sistema de los pacientes que padecen estas patologías para ser atendidos de una forma integral y oportuna.

Las investigaciones revisadas hasta este momento permitieron precisar la atención en el tema de investigación como también en la revisión de los presupuestos teóricos y que pueden dar cuenta al tema de interés, en este orden de ideas se presentan cada una de ellos con el ánimo de

favorecer la organización y el análisis del problema de investigación desde los marcos que atienden a una educación inclusiva y que responde al tema en consideración: enfermedades huérfanas.

Dado las peculiaridades del proyecto de investigación uno de los enfoques que hace sus principales aportes es el evolutivo porque a través de éste se puede realizar una comprensión frente a las características de cada una de las etapa o ciclos evolutivos y que para el caso de la investigación se hace especial énfasis en la de la niñez y la adolescencia, pues, son los ciclos donde se ubica la población del presente estudio y que se consideran imprescindible para su explicación.

Inicialmente y frente a la definición de desarrollo, Maier, (1969) parte de hacer una diferencia del crecimiento orgánico de desarrollo al de desarrollo "humano", este último lo relaciona con el desarrollo socio-psicológico y lo define como la "integración de los cambios constitucionales y aprendidos que conforman la personalidad en constante desarrollo de un individuo, especificando que, el desarrollo es un proceso, el cambio es un producto.

Good y Brophy (1996), consideran que desarrollo "es una progresión ordenada o niveles cada vez más altos tanto de diferenciación como de integración de los componentes de un sistema" (p.2). Es decir, las etapas evolutivas del desarrollo están enmarcadas en unas líneas de tiempo específicas para cada una, dependiente de la etapa, se presenta la diferenciación e influencia de factores intrínsecos y extrínsecos.

Craig (1997) plantea que desarrollo son los "cambios temporales que se operan en la estructura, pensamiento o comportamiento de la persona y que se deben a factores biológicos y ambientales" (p. 2). En este sentido el autor hace referencia que el factor biológico lo constituye la maduración, el crecimiento, la madurez y el envejecimiento; el factor ambiental lo integra lo

cultural, determinado por los procesos psicológicos, el contexto y las condiciones de vida en la que desarrolla el ser humano.

Por su parte Sullivan (1983), define el desarrollo como el "producto de la continua interacción entre diversos factores estimulantes y una matriz de crecimiento prevalecientemente compuesta por ciertas predisposiciones selectivas, tanto para experimentar el cambio como para responder al ambiente de determinadas maneras" (p. 2). Es decir, el desarrollo humano es el resultado de un sin número de situaciones estimulantes, el crecimiento evolutivo y la influencia del entorno.

De acuerdo con lo anterior, se puede concluir que el desarrollo involucra la manifestación de diferentes características en el ser humano, que evoluciona cronológicamente desde sus diferentes ámbitos como lo son el biológico, el cognitivo, el psicológico, el familiar, escolar y social. Este proceso implica la integración de estos elementos aprendidos desde el entorno ambiental y cultural. Se da entonces un proceso de cambios, de crecimiento y logro de la madurez biológica y psicológica del ser humano.

El énfasis especial en el enfoque evolutivo y lo que sus autores han aportado en el desarrollo humano continúan en esta línea de interés. En este sentido las pruebas psicológicas permiten un acercamiento válido a la situación de los niños, niñas y adolescentes frente a sus procesos emocionales y de conducta, las cuales, contribuyen de manera importante al acercamiento de su condición en relación a una situación determinada.

Ahora bien, pese a que el enfoque evolutivo permite precisar las características que se evidencian en las edades de los niños, niñas y adolescentes (inherentes al proyecto de investigación), y que también considera aquella condición de enfermedad se hace necesario tener en cuenta el modelo que retoma las características biopsicosociales, pues, trasciende al enfoque

evolutivo y biomédico y aborda a la persona en forma integral. Al respecto, la Organización panamericana de salud OPS (2012) describe que, desde el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la integración, las capacidades y los apoyos, enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde vive, considerando las determinantes sociales que influyen y condicionan la discapacidad.

Lo anterior, hace referencia a que las variables biopsicosociales tienen un peso similar, y esto conduce a considerar las narrativas, el contexto del paciente y sus relaciones con el entorno social inmediato como aquellos que afectan de manera directa y atenta el proceso de evaluación y de intervención.

Para el caso que atañe el proceso investigativo se ha considerado a Bronfenbrenner, este, define un sistema ambiental ecológico o del desarrollo de la conducta humana, en la que el individuo está influenciado por diversos entornos y estos determinan los cambios biológicos, cognitivos y relaciones. A la vez, hace referencia que los niños(a)s pasan gran parte de su tiempo con la familia, los compañeros y la escuela, estos contextos sociales son determinantes en el desarrollo socioemocional de los estudiantes.

En palabras del autor, los ambientes no se distinguen con referencia a variables lineales, sino que se analizan en término de sistema (Bronfenbrenner, 1985. p. 26). En este sentido el modelo no solo da la clave para comprender la relación del proceso evolutivo del niño(a) sino su relación con el adulto que acompaña y con otros entornos: familia, escuela, amigo y sus interconexiones ambientales tanto inmediatas como remotas. El desarrollo humano es producto de la interacción del organismo humano en desarrollo con su medio ambiente, un lugar común con la conducta.

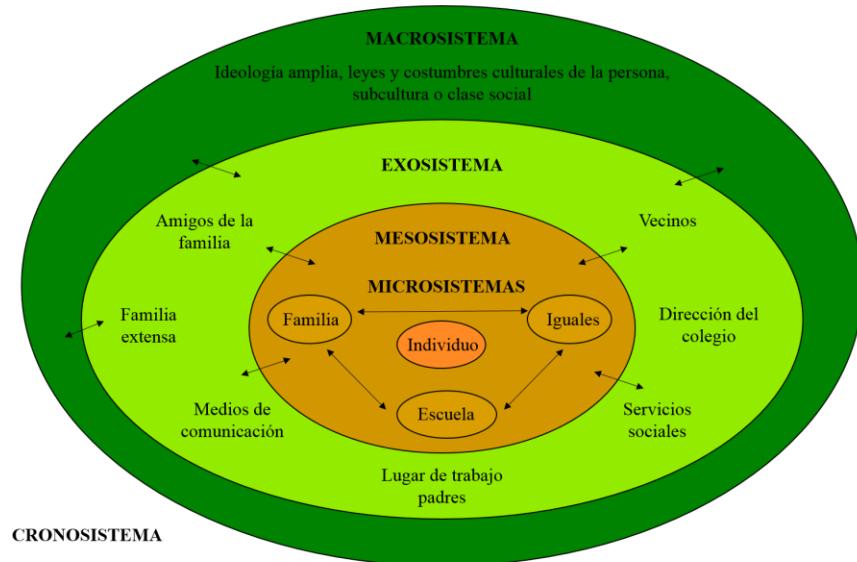


Figura 1. Modelo Ecosistémico de Bronfenbrenner. Recuperado de:
<https://www.goconqr.com/en/p/14825561?id=14825561>

Hasta aquí, se hace un intento por hablar con las teorías evolutivas del desarrollo que dan peso al empleo de pruebas psicológicas diagnósticas y que pueden determinar las condiciones psicosociales de los niños, niñas y adolescentes cuando se enfrentan a una condición de EH. Se ha hecho énfasis en la mirada teórica ecosistémica de Bronfenbrenner y que permite aplicarse desde los ámbitos de la psicología y otras ciencias, ya que parte de la base de que el desarrollo humano, se da en interacción con las variables genéticas y el entorno, y expone de manera clara los diferentes sistemas que conforman las relaciones personales en función del contexto en el que se encuentran. (Ruvalcaba, M y Orozco, 2017).

A continuación, se describen varios conceptos que se abordaron en la presente investigación y que para efectos del proceso teórico son necesarias considerarlas:

Las características sociodemográficas Según Rabines, (2002) “son el conjunto de características biológicas, socioeconómico culturales que están presentes en la población sujeta de estudio, tomando aquellas que pueden ser medible” (p.8). Las características sociodemográficas hacen referencia a las particularidades de una población, entre ellas la edad,

el género, la estratificación, las condiciones de la vivienda, aspectos familiares, área escolar, antecedentes de salud y la red social. En resumen, la situación real de la población.

Las Enfermedades EH según Rode, (2015) comprenden tanto las enfermedades raras como las enfermedades olvidadas. “Están huérfanas” de atención por parte de la investigación y de interés del mercado, así como de políticas de la salud pública (p. 6) representan un problema de salud pública a nivel mundial, no se debe confundir con otros conceptos o emplearse de forma intercambiable. Sin embargo, si es claro que las EH se constituyen en un grupo extenso y diverso de trastornos que afectan un reducido número de personas o una proporción baja de la población general.

En Colombia, una Enfermedad Huérfana, es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de uno por cada 5000 personas, comprenden las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas (Ley 1392 de 2010/ Ley 1438 de 2011- Ministerio de Salud).

Las Enfermedades huérfanas se caracterizan por ser potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, tienen una baja prevalencia en la población general y requieren la mayoría de las veces un alto nivel de complejidad para su diagnóstico y tratamiento.

Este grupo de enfermedades pueden ser de tipo genético (80%) o autoinmune, con malformaciones de tipo congénito, cánceres poco frecuentes, de carácter tóxico o infeccioso, entre otros.

Retomando el informe de Rode, (2015) es necesario precisar que el concepto EH lo han asociado con el de ER y los usan como conceptos intercambiables. Esta situación ha llevado a una percepción errónea y a la confusión de estos conceptos. Pues, cada uno de ellos tiene unas

características particulares, que, si bien algunas son comunes, muchas de estas son propias del tipo de enfermedad.

El mismo autor señala que las Enfermedades Raras (ER). Se caracterizan por su baja prevalencia o proporción (menos de 1 /2,000) y su heterogeneidad. Afectan tanto a niños como adultos en cualquier parte del mundo. Como los pacientes de enfermedades raras son una minoría, hay falta de conciencia pública; estas enfermedades no presentan una prioridad en la salud pública, y se realiza poca investigación. El mercado es tan limitado para cada enfermedad que la industria farmacéutica es reticente en invertir en la investigación y en desarrollar tratamientos para las enfermedades raras (p. 6).

En ese orden describe que las enfermedades olvidadas (EO) son comunes, son enfermedades comunicables que afectan principalmente a pacientes que viven en países en desarrollo. Las EO, no se consideran una prioridad para la salud pública en los países industrializados, por lo tanto, se realizan pocas investigaciones para estas enfermedades. (p. 6).

De acuerdo al Ministerio de Salud, (2017) en su metodología para la actualización del listado de EH refiere que existen unos criterios de inclusión en las EH, entre los que se encuentra: la prevalencia, crónicamente debilitante, grave, amenaza a la vida. De acuerdo a estos criterios y a unas condiciones que pueden determinarla se realiza la clasificación. Ahora bien, el documento que constituye la Clasificación Internacional de la discapacidad y de la salud conocida como CIF (2001) define algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.). Por lo tanto, los dominios incluidos en la CIF pueden ser considerados como dominios “relacionados con la salud”. Su objetivo principal es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”.

Prueba SENA. (Sistema de evaluación de niños y adolescentes). Es un sistema desarrollado integral y originalmente en lengua española por expertos en evaluación psicológica y psicopatológica infanto – juvenil. Ha sido diseñado con el objetivo de ayudar en la detección de un amplio espectro de problemas emocionales y de conducta desde los 3 hasta los 18 años de edad (p.15).

Algunas escalas que presenta la prueba SENA incluyen únicamente en los niveles de edad y en los que son relevantes, por ejemplo, la escala retraso en el desarrollo, únicamente se incluye en el nivel de infantil, mientras que la escala de consumo de sustancias psicoactivas forma parte del nivel de secundaria. La prueba también cuenta con baremos diferenciados por edad para permitir valorar al evaluado en comparación con otras personas de su misma edad. Este aspecto evolutivo de la prueba SENA, garantiza que la evaluación sea objetiva y precisa para determinar los elementos psicosociales de la población con EH de esta investigación.

Las Características psicosociales a partir de los aspectos que indica la prueba SENA, Fernández, et al. (2015) especifica la necesidad de la evaluación integral en los que hace énfasis en los problemas emocionales y de conducta de los niños y adolescentes. La prueba psicotécnica permite identificar aspectos psicológicos (emocionales y conductuales) y aspectos psicosociales (familia, escuela y compañeros). Entre los aspectos destacados se encuentran:

Problemas emocionales y de conducta. Depresión, ansiedad, hiperactividad e impulsividad, conducta desafiante, consumo de sustancias, problemas de la conducta alimentaria y problemas de aprendizaje.

Problemas contextuales: Problemas con la familia, con la escuela y con los compañeros.

Vulnerabilidad: Problemas de regulación emocional, aislamiento y rigidez. Recursos psicológicos: Autoestima, integración y competencia social e inteligencia emocional. (p.21).

La prueba SENA dentro de sus presupuestos teóricos considera el enfoque evolutivo, este trata de precisar las características de los evaluados de diferente edad (tres a seis años, seis a doce años y doce a dieciocho años), para identificar los problemas o manifestaciones específicas en la etapa de la infancia y de la adolescencia que se convierten en otra necesidad imprescindible

Ahora bien, el otro enfoque que considera la prueba es el multifuente, este responde a la realización de una evaluación a partir del encuentro de los diferentes informadores, es decir, los padres de familia o cuidadores, los profesores y la red social. La aproximación multidimensional, pretende ir más allá de la presencia de sintomatología y establecer una relación con otras variables, como las características personales del evaluado y los diferentes contextos en los que se manifiesta el problema. Los anteriores enfoques de acuerdo a Fernández, (2015), conciben integrar los datos procedentes de diversas fuentes informantes y de los principales contextos de desarrollo (p.17). Las anteriores apreciaciones dan cuenta del desarrollo evolutivo y de su injerencia en la prueba empleada en este proyecto de investigación.

El proceso de atención educativa. La Corte Constitucional en su Sentencia T781 (2010) en relación con el acceso y permanencia establece que: El derecho fundamental a la educación consiste, básicamente, en la facultad de gozar de un servicio de educación con cuatro características interrelacionadas cuales son la asequibilidad o disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la adaptabilidad, elementos que se predicen de todos los niveles de educación y que el estado debe respetar (abstenerse de interferir), proteger (evitar interferencias provenientes de terceros) y cumplir (ofrecer prestaciones) (p. 4).

La Constitución Política de Colombia (1991) en el Artículo 67, define y desarrolla la organización y la prestación de la educación formal en sus niveles preescolar, básica (primaria y secundaria) y media, no formal e informal, dirigida a niños y jóvenes en edad escolar, a adultos,

a campesinos, a grupos étnicos, a personas con limitaciones físicas, sensoriales y psíquicas, con capacidades excepcionales, y a personas que requieran rehabilitación social.

Accesibilidad y acceso. La accesibilidad son las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones. Estas medidas, incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, de movilidad, de comunicación y la posibilidad de participar activamente en todas aquellas experiencias para el desarrollo del estudiante, para facilitar su autonomía y su independencia.

El acceso a la educación para las personas con discapacidad como el proceso que comprende las diferentes estrategias que el servicio educativo debe realizar para garantizar el ingreso al sistema educativo de todas las personas con discapacidad, en condiciones de accesibilidad, adaptabilidad, flexibilidad y equidad con los demás estudiantes y sin discriminación alguna.

Permanencia. Son las diferentes estrategias y acciones que el servicio educativo debe realizar para fortalecer los factores asociados a la permanencia y el egreso de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidad en el sistema educativo, relacionadas con las acciones afirmativas, los ajustes razonables que garanticen una educación inclusiva en términos de pertinencia, calidad, eficacia y eficiencia y la eliminación de las barreras que les limitan su participación en el ámbito educativo.

Promoción escolar. La establece cada institución educativa, ellas determinan los criterios de evaluación y promoción de sus estudiantes de acuerdo con el sistema institucional de evaluación.

4. Hipótesis

En la medida que las instituciones educativas puedan tener acceso a las características de la población que ingresa a su proceso escolar, hay posibilidades de atender a su situación. Esto, permite identificar el compromiso de cada una de las partes responsabilizadas con dicho proceso. A mayor análisis de los procesos de atención educativa en población diagnosticada con EH entre los 5 y 18 años mayor probabilidad de acceso, atención y permanencia

Por otra parte, en la medida que haya identificación de la situación demográfica y biopsicosocial de la población diagnosticada con EH hay mayor probabilidad de proponer orientaciones psicopedagógicas para su atención educativa.

Con respecto a los procesos educativos en niños, niñas y adolescentes con EH, el desarrollo se ve afectado profundamente por hechos que ocurren en los entornos en los que las personas ni siquiera está presente pero que tienen una afectación en su desarrollo y en su calidad de vida (Bronfenbrenner, 1987). El sistema educativo está directamente relacionado con cada uno de los sistemas que afectan el proceso de atención de los niños, niñas y adolescentes lo que hace necesario revisar que a mayor identificación de los sistemas que hacen parte del proceso de atención educativa para niños niñas y adolescente con EH mayor interrelación y mejora en los procesos de calidad de vida de esta población como también menores barreras para el acceso educativo.

A continuación, se realiza una descripción de las variables que hicieron parte del proceso de investigación y dan cuenta de la necesidad de su aplicación en la misma. Ver Tabla 1.

Tabla 1

Las Variables

Objetivo	Variable	Definición Conceptual	Sub Variable	Items	Instrumento	Nivel de medición
Identificar las características sociodemográficas y biopsicosociales en la población con Enfermedades Huérfanas.	Características sociodemográficas	Según Rabinez (2002) “Son el conjunto de características biológicas, socioeconómico culturales que están presentes en la población sujeta de estudio, tomando aquellas que pueden ser medible” (p.8).	Datos de identificación	- Edad - Género - Comuna - Estrato - Tipo de vivienda - Servicio salud	Entrevista estructurada: Ficha Sociodemográfica	- Escala - Nominal - Nominal - Nominal - Nominal - Nominal
			Aspecto familiar	- Estructura familiar - Antecedentes con E.H - Estilo de crianza - Cómo asume la E.H - Factores que favorecen - Factores que dificultan - Impacto de la E.H - Requiere de un cuidador - Relación con el cuidador - Actividades familiares.	Entrevista estructurada: Ficha Sociodemográfica	- Nominal - Nominal
			Aspecto escolar	- Escolarización - Nombre de la I.E. - Carácter - Jornada - Nivel de escolaridad - Razones de descolarización	Entrevista estructurada: Ficha Sociodemográfica	- Nominal - Nominal - Nominal - Nominal - Nominal - Nominal
			Aspecto social	- Red amigos - De dónde son los amigos - Tiempo libre - Participación actividades - Noviazgo - Relación de noviazgo.	Entrevista estructurada: Ficha Sociodemográfica	- Nominal - Nominal - Nominal - Nominal - Nominal - Ordinal

Características biopsicosociales	<p>La organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (2011) plantean que el modelo psicosocial de atención integral a las personas con discapacidad, “parte de una visión integrada, permitiendo explicar la discapacidad como un hecho multidimensional y establece los lazos entre los distintos niveles: biológico, personal y social que lo sustentan” (p.8).</p> <p>Para la atención integral de una persona con discapacidad se debe visualizar “como un ser biopsicosocial lo que significa que: Tiene una estructura biológica y funcional, un comportamiento propio e individual y un patrón de relaciones con la sociedad determinado por factores como la edad, el sexo y las condiciones socioculturales del colectivo al que pertenece” (OMS y OPS, 2011, p.9).</p>	Biológico - Salud	Psicológico	Social	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de la enfermedad - Edad de diagnóstico - Quién brindo información - Calificación de la orientación - Atención y tratamiento EPS - Información referente legal 	<ul style="list-style-type: none"> Entrevista estructurada: Ficha Sociodemográfica 	<ul style="list-style-type: none"> - Nominal - Escala - Nominal - Ordinal - Ordinal - Nominal 	
			<p>Problemas emocionales y de conducta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Depresión - Ansiedad - Hiperactividad e impulsividad - Conducta desafiantes - Consumo de sustancias - Problemas de la conducta alimentaria - Problemas de aprendizaje. <p>Vulnerabilidad</p> <ul style="list-style-type: none"> - Problemas de regulación emocional - Aislamiento - Rigidez <p>Recursos psicológicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autoestima - Integración - Competencia social - Inteligencia emocional. <p>Problemas contextuales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Problemas con la familia - Problemas con la escuela 				<ul style="list-style-type: none"> Prueba SENA: Evaluación de problemas emocionales y de conducta en niños y adolescentes 	<ul style="list-style-type: none"> - O rdinal

5. Metodología

A continuación, se presenta el enfoque y diseño metodológico que permitió dar luz al proceso investigativo, en este se hace énfasis al paso a paso que se causó y que de alguna manera favoreció la descripción de las EH.

5.1. Enfoque metodológico de la investigación

La presente investigación se ubica en un enfoque cuantitativo, pues, asume una realidad objetiva. Es así, que la investigación se inició con la idea y el interés particular acerca de las EH y que se constituyó en el primer acercamiento a la realidad del objeto de estudio. Tal como señalan Dalle, et. al. (2005) “La distancia frente a aquello que se pretende investigar es vista como condición necesaria para alcanzar un conocimiento objetivo” (p. 40).

5.2. Tipo De Estudio

El tipo de estudio es transeccional descriptivo, de acuerdo con Hernández, Fernández, y Baptista (2014) describen que tiene como objetivo: indagar la incidencia de las modalidades o niveles de una o más variables en una población. El procedimiento consiste en ubicar en una o diversas variables a un grupo de personas u otros seres vivos, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades, etc., y proporcionar su descripción. Son, por tanto, estudios puramente descriptivos y cuando establecen hipótesis, éstas son también descriptivas (de pronóstico de una cifra o valores (p.155).

El diseño de investigación transaccional o transversal descriptivo, recolecta la información en un tiempo determinado y describe las características o los perfiles de una muestra que participe voluntariamente en un estudio. En la investigación la información fue recolectada, sistematizada y analizada en el año 2019.

5.3. Población

Conformada por la población diagnosticada con EH entre 5 a 18 años de la ciudad de Neiva en el 2019. Se tomó los datos suministrados por el Reporte del Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO) del Ministerio de Salud y tres Entidades Prestadoras de Salud (EPS) como: La Nueva EPS y Comfamiliar del Huila. Es importante hacer la aclaración que la muestra de la Clínica La Inmaculada, participó en la investigación por la referencia de un parente de familia en el momento de realizar la visita domiciliaria. La madre de familia a partir de una llamada telefónica se le comunicó el objetivo de la investigación y aceptó participar voluntariamente y firmó el consentimiento informado y asentimiento informado. Los criterios que se consideraron para acceder a las EPS y otras entidades de la ciudad fue la de presentar un oficio con el consentimiento del asesor del proyecto de la Universidad Sur Colombiana y la presentación formal a cada una de ellas, donde se socializaron los objetivos y el interés en la realización de la investigación. Finalmente, atendieron el pedido las entidades señaladas anteriormente. Ahora bien, de acuerdo con la base de datos suministrada por las Entidades Prestadoras de Salud la población la integraron cuarenta y dos (42) niños, adolescentes y jóvenes diagnosticados con una EH y sus respectivos cuidadores.

5.4. Diseño Muestral

El diseño que responde a la investigación es no experimental. Según Hernández (2018), es un estudio que se realiza para estimar la magnitud u ocurrencia de los fenómenos. Estos fenómenos que se observan o miden no deben ser influidos por el investigador, en lo cual debe evitar en lo posible que sus sentimientos, creencias, deseos y tendencias afecten los resultados del estudio o interfiera en los procesos. En la indagación cuantitativa se busca conocer o capturar la realidad externa o fenómeno estudiado tal y como es, o al menos, aproximarse lo mejor

posible a ello. Los datos se encuentran en forma de números y, por lo tanto, su recolección se fundamenta en la medición. Esta medición se lleva acabo utilizando procedimientos estandarizados y aceptados por una comunidad científica. (p. 6 y 7).

Es decir, se observa la situación presente en el entorno cotidiano y sin la manipulación de las variables por parte del evaluador. En la investigación los datos obtenidos y el análisis de la información fueron objetivos y se aproximaron a la realidad del objeto de estudio. En la investigación el muestreo fue probabilístico, por intencionalidad o conveniencia, dado que no hubo un proceso de aleatorización, aunque se contaba con la base de datos suministrada por las Entidades Prestadoras de Salud.

Tabla 2

Total, población participante

Total, de la muestra							
	Participantes	P	NI	NEH	DEC	CD	PD
Total	42	22	2	2	12	2	2

Nota: P= Los que participaron en la investigación; NI= los no interesados en participar; NEH= no corresponde a una enfermedad huérfana; DEC= dificultad para establecer comunicación; CD= cambio de domicilio y PD= Pendiente de diagnóstico. Datos suministrados por la EPS y suministrada por la madre de familia de una adolescente.

La muestra de investigación la conformó 22 niños, niñas y adolescentes diagnosticados con EH. Los otros participantes: no manifestaron interés y voluntad, no se logró establecer comunicación telefónica o personalizada, cambiaron de domicilio por sus condiciones económicas y salud, unos con un diagnóstico equivocado y otros, tienen pendiente la confirmación del diagnóstico de una enfermedad huérfana. Ver Tabla 2.

La muestra la conformó 22 participantes diagnosticados con EH y que cumplieron los criterios de inclusión para la investigación. Y 22 padres de familia y/o cuidadores de los niños(as) y adolescentes.

5.5. Técnicas de recolección de la información

A continuación, se describe de forma detallada la obtención de la información

5.5.1. Fuentes de información. En el proyecto de investigación se requirió el apoyo y participación de diversas instituciones del departamento del Huila.

Universidad Surcolombiana: Aprobación y aval del proyecto de investigación. El respaldo en los oficios para enviarlos a las EPS e IPS. Garantizó el cumplimiento del código ético, deontológico y bioético profesional de los investigadores y de la población en estudio. Asesoría y seguimiento en el proyecto de investigación. Apoyo para el desarrollo del primer foro departamental y la primera mesa intersectorial en enfermedades huérfanas.

Secretaría de Educación Municipal: Apoyar y participar en el primer foro departamental y la primera mesa intersectorial en enfermedades huérfanas.

Secretaría de Salud Municipal, EPS e IPS: Facilitar la base de datos de la población con enfermedades huérfanas, participación en el primer foro departamental y la primera mesa intersectorial en enfermedades huérfanas.

Instituciones Educativas públicas y privadas: Permitieron la aplicación de la prueba psicotécnica SENA.

El reporte del MEN (2016) indica que desde el año 2010 hasta el año 2015, Neiva presenta un total de 37 instituciones educativas oficiales y un total de 122 instituciones educativas privadas, indicando que en este período el 72.73% de las instituciones educativas son de carácter privado; sin embargo hay que tener en cuenta que en el sector privado el número de instituciones educativas es más alto porque están incluidos los centros educativos que ofrecen desde el grado cero hasta la media, lo que no sucede en el sector oficial, ya que allí se registran solamente las sedes principales y no sus sedes de preescolar y primaria. (p. 12).

El reporte del SIMAT indica el comportamiento de las Necesidades Educativas Especiales en Neiva y esta información se consolida en la Tabla 3.

Tabla 3

Población atendida con Necesidades Educativas Especiales 2016

Necesidades Educativas Especiales	2011	2012	2013	2014	2015
Sordera	96	109	88	78	3
Hipoacusia o baja visión	2	5	7	8	4
Baja visión diagnosticada	36	53	58	52	58
Ceguera	11	10	10	10	10
Parálisis Cerebral		3	7	3	2
Autismo	2	3	3	1	8
Deficiencia Cognitiva	422	470	489	521	473
Síndrome de Down	32	22	24	22	4
Múltiple	5	17	24	16	18
Otros	0	0	0	0	5
SA Usuario de LSC	0	0	0	0	85
SA Usuario de Castellano	0	0	0	0	17
Limitación física (movilidad)	0	0	0	0	20
Sistémica	0	0	0	0	14
Psicosocial	0	0	0	0	4
Voz y habla	0	0	0	0	23
Lesión Neuromuscular	19	15	16	11	0
Sordos Usuarios Castellano Usual	0	0	0	0	17
Sordo Ceguera	0	0	0	0	0
Enanismo	0	0	1	4	0
Total, Población N.E. E	606	702	729	741	748

Fuente: MEN-SIMAT- Anexo 6A; Información 2011 corte 30/03/2011; Información 2012 corte 30/03/2012;

Información 2013 corte 30/03/2013; Información 2014 corte 30/04/2014; Información 2015 corte 30/11/2015.

Tabla 4

Población atendida con Necesidades Educativas Especiales.

Necesidades Educativas Especiales	2019
SV- Ceguera	7
Trastorno del espectro autista	9
DI- Cognitivo	735
Múltiple Discapacidad	28
Otra	2
SAUsuario de ISC	78
SA Usuario de Castellano	12
Sordoceguera	1
Limitación física movilidad	28
Sistémica	8
Psicosocial	37
Voz y habla	26
Total	1018

Fuentes: Secretaría de Educación de Neiva. Unidad de gestión de cobertura educativa - sub proceso c04.02

novedades de matrícula. Matrícula tradicional población con necesidades educativas especiales. Simat anexo 6a 31-12-2019.

La base de datos del SIMAT entre los años 2011 y 2015 reportan un número significativo de población estudiantil con diagnóstico de discapacidad cognitiva, baja visión, sordera, ceguera, Síndrome de Down y discapacidad múltiple.

El incremento de población con necesidades especiales desde el 2011 al 2019 va en ascenso

El Ministerio de Salud (2018) evidencia el registro de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con EH. En el reporte del Sistema Integral de Información de la Protección Social (SISPRO) se muestra el dato de la población entre los seis a dieciocho años que padecen alguna EH. En Neiva se encuentran 27 EH, entre ellas las que se pueden observar en la Tabla 5.

Tabla 5

Registro de enfermedades huérfanas en el año 2016

	CIE-10 Diagnóstico	Edad												T/2016	
		6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
	CIE-10 Diagnóstico														
D580	Esferocitosis Hereditaria	1		2										3	
D680	Enfermedad De Von Willebrand												1		1
E713	Trastornos Del Metabolismo De Los Ácidos Grasos														
E763	Mucopolisacaridosis No Especificada														
E791	Síndrome De Lesch-Nyhan														
F842	Síndrome De Rett														
G210	Síndrome Neuroléptico Maligno														
G35X	Esclerosis Múltiple									1	1			2	
G610	Síndrome de Guillain-Barre	2		1		1				1	1	1		6	
H472	Atrofia Optica						1	1						2	
L100	Penigo Vulgar								1						
L563	Urticaria Solar								1					1	
P350	Síndrome De Rubeola Congénita														
Q172	Microtia	2	1	1			1	1	1	3	1	1		12	
Q431	Enfermedad De Hirschsprung	1	3	2	1			1	1	1				10	
Q771	Enanismo Tanatofórico														
Q774	Acondroplasia				1						1			2	
Q780	Osteogenesis Imperfecta		1	1									1		3
Q784	Encondromatosis		2			1					1	1		5	
Q793	Gastrosquisis														
Q801	Ictiosis Ligada Al Cromosoma X														
Q822	Mastocitosis									1				1	
Q851	Esclerosis Tuberosa														
Q874	Síndrome De Marfan								1			1	2	4	
Total														52	

Fuente: SISPRO - MinSalud; consulta el 23/05/2018.

Tabla 6.

Registro de enfermedades huérfanas en el año 2017

		Edad										T/2017	
		6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	
CIE-10	Diagnóstico												
D580	Esferocitosis Hereditaria	1		4	1		2	2			2		12
D680	Enfermedad de Von Willebrand								1		1	2	4
E713	Trastornos del Metabolismo de Los Ácidos Grasos												
E763	Mucopolisacaridosis No Especificada								1				1
E791	Síndrome de Lesch-Nyhan					1							1
F842	Síndrome de Rett												
G210	Síndrome Neuroléptico Maligno												
G35X	Esclerosis Múltiple										1	1	
G610	Síndrome de Guillain-Barre	2	1				1			1			5
H472	Atrofia Óptica					1							1
L100	Penfigo Vulgar												
L563	Urticaria Solar												
P350	Síndrome De Rubeola Congénita												
Q172	Microtia		1	3	1		2	1			1	1	10
Q431	Enfermedad de Hirschsprung	1	2				1		1	1	1		7
Q771	Enanismo Tanatofórico												
Q774	Acondroplasia		1	1			1	1		1			5
Q780	Osteogénesis Imperfecta	1	1	1				1			1		5
Q784	Encondromatosis										1		1
Q793	Gastrosquisis			1									1
Q801	Ictiosis Ligada Al Cromosoma X												
Q822	Mastocitosis							2					2
Q851	Esclerosis Tuberosa								1	1			2
Q874	Síndrome De Marfan							1		4			5
Total													63

Fuente: SISPRO-MinSalud; consulta el 23/05/2018

La base de datos del Sistema Integral de Información de la Protección Social reporta que las EH destacadas, fueron: la Microtia, la Enfermedad De Hirschsprung y el Síndrome De Guillain-Barre. Ver tabla 5.

La información suministrada por la base de datos de SISPRO registra que las EH significativas en el año 2017 y 2018 fueron la Esferocitosis Hereditaria y la Microtia. Ver Tabla 6 y 7.

Tabla 7.

Registro de enfermedades huérfanas en el año 2018

Edad													T/2018	T/G
		6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	17	18	
16	Diagnóstico													
	Esferocitosis Hereditaria		2		3		1	1				7	73	
1	Enfermedad de Von Willebrand							1		1		1	1	16
	Trastornos del Metabolismo De Los Ácidos Grasos													1
	Mucopolisacaridosis No Especificada													7
	Síndrome de Lesch-Nyhan													2
	Síndrome de Rett													2
	Síndrome Neuroleptico Maligno								1			1	1	
	Esclerosis Multiple													13
	Síndrome de Guillain-Barre	3		1					1			5	27	
	Atrofia Óptica											1	1	19
L100	Penfigo Vulgar													4
L563	Urticaria Solar													2
P350	Síndrome De Rubeola Congénita													2
Q172	Microtia			1				1				1	3	51
Q431	Enfermedad De Hirschsprung		2				1	1				4	48	
Q771	Enanismo Tanatoforico													1
Q774	Acondroplasia				1			1	1	1		4	13	
Q780	Osteogenesis Imperfecta		1			1					1	3	9	
Q784	Encondromatosis										2	2	10	

Q793	Gastrosquisis												5	
Q801	Ictiosis Ligada Al Cromosoma X												1	
Q822	Mastocitosis												7	
Q851	Esclerosis Tuberosa							1				1	3	
Q874	Síndrome De Marfan							1	2	4		7	18	
Total		4	4	2	5	3	4	2	4	3	7	2	3	43

Fuente: SISPRO - Min Salud; consulta el 23/05/2018

5.5.2. Instrumentos. Los instrumentos empleados en la investigación fueron sometidos a juicio de expertos para la validación y determinaron el nivel de concordancia. En la evaluación de los instrumentos participaron tres profesionales con los siguientes criterios:

- Profesional en la psicología.
- Maestría en familia, educación y clínica.
- Más de tres años de experiencia profesional.
- Experiencia en procesos de investigación y/o pruebas psicotécnicas.

5.5.2.1. *La entrevista estructurada - Ficha Sociodemográfica.* La Entrevista estructurada padres de familia o cuidadores tuvo como objetivo: determinar el estado actual del proceso de atención educativa en la población escolarizada y no escolarizada con EH e identificar las características sociodemográficas y biopsicosociales en la población participante.

En la aplicación del instrumento se empleó una hora aproximadamente al padre de familia o cuidador. Para la tabulación y análisis de la información de la entrevista semiestructurada- ficha sociodemográfica, se utilizó el software estadístico informático denominado, programa SPSS “Statistical Package for the Social Sciences” Versión 22. Los datos permitieron realizar una descripción de los procesos de acceso, permanencia y promoción escolar en las instituciones educativas de Neiva y realizar la identificación de la población en los aspectos de la salud- biológico, familiar, escolar y social.

5.5.2.2. *Cuestionario estructurado -Sistema de Evaluación de niños y*

Adolescentes (SENA). En la investigación se empleó la prueba psicotécnica Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA), la cual contiene tres cuestionarios para aplicarlos a padres de familia o cuidadores (familia); los niños, adolescentes o jóvenes diagnosticados con EH (autoinforme) y docentes de las instituciones educativas (escuela). El instrumento dispone de tres niveles de evaluación, entre ellas infantil (3 y 6 años), primaria (6 y 12 años) y secundaria (12 a 18 años). La información recolectada aportó elementos para: determinar el estado actual del proceso de atención educativa en la población escolarizada y no escolarizada con EH e identificar las características sociodemográficas y biopsicosociales en la población diagnosticada con EH. El cuestionario SENA (2015) se aplicó en 20 a 30 minutos y contiene los núcleos temáticos:

- Problemas emocionales y de conducta: Depresión, ansiedad, hiperactividad e impulsividad, conducta desafiante, consumo de sustancias, problemas de la conducta alimentaria y problemas de aprendizaje.
- Problemas contextuales: Problemas con la familia, con la escuela y con los compañeros
- Vulnerabilidad: Problemas de regulación emocional, aislamiento y rigidez.
- Recursos psicológicos: Autoestima, integración y competencia social e inteligencia emocional.

Fernández- et al (2015) determinan que en el cuestionario estructurado SENA, para obtener los resultados y analizar la información fue necesario utilizar la plataforma de corrección por Internet de TEA Ediciones, TEA corrige, el programa realiza de manera automática e inmediata la corrección y no requiere de cálculos por parte del profesional.

5.5.3. Proceso de Obtención de la Información. El proyecto de investigación se desarrolló durante dos años, a partir de 11 etapas que a continuación se mencionan. Ver Tabla 8.

La información de la EPS designada con el número 1 (Tabla 9), registra 5 casos de la enfermedad huérfana Hirschsprung. De acuerdo con la población, 2 niños o adolescentes participaron voluntariamente en la investigación. 3 de ellos, no se logró establecer comunicación, debido a que la base de datos estaba desactualizada en cuanto a dirección y número telefónico. La información de la EPS designada con el número 2 (Tabla 10), registra 19 niños o adolescentes que participaron voluntariamente en la investigación. Los demás, manifestaron no estar interesados, el diagnóstico no corresponde a una enfermedad huérfana, no se logró establecer comunicación telefónica, o cambiaron de domicilio y otros tienen pendiente el diagnóstico.

Tabla 8.

Etapas de la investigación

Etapas	Descripción de las etapas
Etapa 1	Diseño del anteproyecto de investigación
Etapa 2	Revisión documental a nivel internacional, nacional y regional.
Etapa 3	Aprobación del anteproyecto y diseño de la estructura del proyecto de investigación.
Etapa 4	Selección de los instrumentos y juicio de expertos para la validación de instrumentos.
Etapa 5	Ubicación de la población y selección de la muestra.
Etapa 6	Aplicación de instrumentos y recolección de información
Etapa 7	Tabulación y análisis de la información
Etapa 8	Elaboración de la propuesta con orientaciones psicopedagógicas para la atención educativa a la población con enfermedades huérfanas.
Etapa 9	Socialización de los resultados, conclusiones y recomendaciones
Etapa 10	Devolución de la información a las EPS, IPS e instituciones educativas y publicación de artículos en revistas INDEXADAS
Etapa 11	Primer Foro Educativo Departamental de E.H.

Tabla 9.

Población: Participantes en una EPS 1.

EPS	Participación de la población						
	Participante	P	NI	NEH	DEC	CD	PD
EPS 1	1. Enfermedad de Hirschsprung	X					
	2. Enfermedad de Hirschsprung				X		
	3. Enfermedad de Hirschsprung				X		
	4. Enfermedad de Hirschsprung	X					
	5. Enfermedad de Hirschsprung				X		
Total		2			3		

Nota: P = Los que participaron en la investigación; NI = los no interesados en participar; NEH = no corresponde a una enfermedad huérfana; DEC = dificultad para establecer comunicación; CD = cambio de domicilio y PD = Pendiente de diagnóstico. Datos suministrados por una EPS.

Tabla 10.

Población: Participantes una EPS 2

EPS	Participación de la población						
	Participante	P	N.I	NEH	DEC	CD	PD
EPS 2	6. Hipofosfatasia				X		
	7. Anemia de cuerpos de Heinz	X					
	8. Artrogriposis múltiple congénita	X					
	9. Gastrosquisis					X	
	10. Distrofia muscular de Duchenne	X					
	11. Aniridia					X	
	12. Deficiencia hereditaria del factor VIII	X					
	13. Deficiencia hereditaria del factor VIII	X					
	14. Deficiencia hereditaria del factor VIII					X	
	15. Enfermedad de Von Willebrand					X	
	16. Deficiencia hereditaria del factor VIII	X					
	17. Deficiencia hereditaria del factor VIII	X					
	18. Deficiencia hereditaria del factor VIII	X					
	19. Síndrome de Ehlers-Danlos	X					
	20. Neurofibromatosis (no maligna)					X	
	21. Displasia Ectodermica (Anhidrotica)	X					
	22. Fibrosis quística sin otra especificación			X			
	23. Osteogenesis imperfecta	X					
	24. Síndrome de Ehlers-Danlos				X		
	25. Síndrome de Rett	X					
	26. Microtia					X	
	27. Paraplejia espástica	X					
	28. Enfermedad ósea de Paget huesos no especificados				X		

29. Síndrome de Marfan		X					
30. Síndrome de Ehlers-Danlos	X						
31. Miopatías congénitas			X				
32. Neurofibromatosis (no maligna)			X				
33. Osteogenesim imperfecta	X						
34. Artrogriposis múltiple congénita	X						
35. Síndrome de Ehlers-Danlos							X
36. Enfermedad ósea de Paget huesos no especificados					X		
37. Neurofibromatosis (no maligna)							X
38. Esclerosis tuberosa	X						
39. Esclerosis sistémica progresiva	X						
40. Acondroplasia						X	
41. Deficiencia hereditaria del factor VIII	X						
Total	19	2	2	10	1	2	

Nota: P = Los que participaron en la investigación; NI = los no interesados en participar; NEH = no corresponde a una enfermedad huérfana; DEC = dificultad para establecer comunicación; CD = cambio de domicilio y PD = Pendiente de diagnóstico. Datos suministrados por una EPS.

Tabla 11.

Población: Participantes una EPS 3

EPS		Participación de la población						
		Participante	P	NI	NEH	DEC	CD	PD
EPS 3	42. Púrpura Trombocitopénica Idiopática	X						
	Total		1					

Nota: P = Los que participaron en la investigación; NI = los no interesados en participar; NEH = no corresponde a una enfermedad huérfana; DEC = dificultad para establecer comunicación; CD = cambio de domicilio y PD = Pendiente de diagnóstico. Información suministrada por la madre de familia de una adolescente.

La EPS designada con el número 3 (Tabla 11), corresponde a la participación voluntaria de una madre de familia de una hija adolescente diagnosticada con EH. La EPS a la que corresponde la menor manifestó por criterios éticos no facilitar la base de datos.

5.6. Técnicas de Procesamiento y Análisis de los Datos

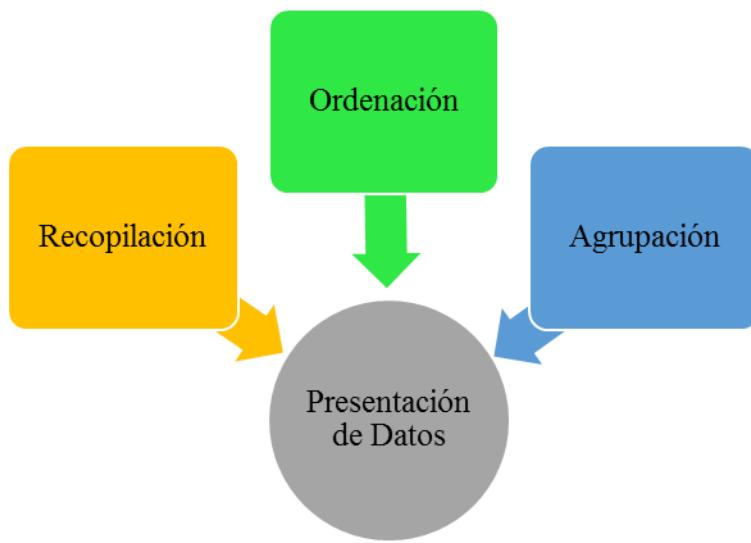


Figura 2. Técnica de procesamiento y análisis de los datos.

Los resultados del estudio se obtuvieron mediante la organización de datos agrupados siguiendo las técnicas de estadística descriptiva. Para facilitar la interpretación de las tablas resumen del estudio, se establece la relación entre el promedio aritmético, desviación estándar y rango, como estrategia que pretende resumir en un solo valor el conjunto de valores y la confiabilidad de estos.

- Promedio aritmético: es el valor característico de una serie de datos cuantitativos que parte del principio de esperanza matemática o valor esperado.
- Desviación estándar: corresponde a la medida de dispersión que permite determinar la fluctuación de los datos respecto al promedio aritmético, es decir, la diferencia que hay entre los datos y el promedio aritmético.
- Rango: establece el valor mínimo y máximo del conjunto de datos

Las Características que se consideraron para la descripción de los resultados son los que se presentan a continuación:

Tabla 12

Rangos de puntuación T.

Puntuaciones T	Nivel descriptivo
10-19	Muy bajo
20-29	Bajo
30-39	Medio bajo
40-59	Medio
60-69	Medio Alto
70-79	Alto
80-90	Muy Alto

Fuente: Prueba SENA.

Es de anotar que, en la investigación, para obtener los datos del proceso de atención educativa a la población con EH fue necesario realizar una caracterización sociodemográfica y biopsicosocial. Es así, que para identificar las características sociodemográficas se empleó el instrumento la ficha sociodemográfica, luego, para la sistematización, la tabulación y el análisis de la información se empleó el programa estadístico SPSS. A la vez, para identificar las características biopsicosociales en la población diagnosticada con EH se utilizó como instrumento la Prueba denominada Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA) y en el proceso de sistematización, tabulación y análisis de la información el software TEA corrige. Los rangos de puntuaciones tienen un nivel descriptivo. Las puntuaciones T, que se ubican sobre el rango 60 – 70, son considerados factores de riesgo o de precaución y los valores T, entre 70-80, son considerados factores críticos o con tendencia a problemas clínicos.

En la Tabla 12 se pueden observar los rangos de puntuación T, con su nivel descriptivo, que corresponde a la prueba SENA.

El proceso de aplicación de la Prueba SENA, tiene tres momentos:

- **Autoinforme:** Aplicado a la población de niños y adolescentes diagnosticados con EH.
- **Familia:** Instrumento aplicado a los padres y/o cuidador del niño o adolescente con EH.

- **Escuela:** Se aplicó al docente asesor de grado o con carga académica en el grupo de escolaridad del niño o adolescente y que tuviera mayor conocimiento o una relación cercana con el evaluado.

6. Consideraciones y Principios Éticos en la Investigación

6.1. Consideraciones Éticas

Esta investigación se basó en la Ley 1090 de 2006 que reglamenta las normas para el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código deontológico y bioético y otras disposiciones, así como de la Resolución 8430 de 1993, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud y el Código ético de la American Psychological Association. La Prueba psicotécnica Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA) está soportada por los criterios éticos y deontológicos: Artículo 9.02; APA, 2010. ITC, 2013, Artículo 6 del CDP; COP, 2010. Artículo 19 del CDP; COP, 2010; Artículo 9.07 y 9.11; APA 2010.

6.2. Principios Éticos

La presente investigación contiene los siguientes principios éticos: el consentimiento y el asentimiento, la honestidad y el cuidado.

6.2.1. El Consentimiento informado. Es un documento que tiene como objetivo conocer la voluntad de las familias o cuidadores en participar en la investigación. En la carta son conocedores del propósito, cómo se implica en el proceso, cómo se recolectará, almacenará y socializarán los datos, los tiempos de ejecución, el anonimato y la protección de la identidad. La voluntad de la familia lo determina el registro de la firma y la identificación en el documento.

6.2.2. El Asentimiento informado. En el documento el niño, adolescente o joven, mediante su firma manifiesta la voluntad en participar en la investigación.

6.2.3. Honestidad y el cuidado. En la socialización del consentimiento y el asentimiento informado a la muestra de estudio se le indica el anonimato y la protección de la identidad, por lo tanto, cada participante se identificará con un código para garantizar que no se infrinja ningún daño psicosocial a los participantes.

7. Análisis de Resultados

A continuación, se presenta los resultados de la investigación y que dan cuenta del proceso de atención educativo, donde se analizaron los momentos de *acceso (ingreso)*, *permanencia, promoción y egreso* para lo cual, se empleó la ficha sociodemográfica.

Para la sistematización, tabulación y análisis de la información se empleó el programa estadístico SPSS. El presente análisis pretender dar respuesta a la siguiente pregunta y objetivo de investigación: ¿Cuáles son los procesos de atención educativa en la población con enfermedades huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019?, determinar el estado actual del proceso de atención educativa en la población escolarizada y no escolarizada con Enfermedades Huérfanas. Finalmente se propone orientaciones psicopedagógicas para la atención de estudiantes con enfermedades huérfanas en el marco de la educación inclusiva.

7.1. Proceso de Atención Educativa

7.1.1. Proceso de acceso escolar. El proceso de atención educativa a los estudiantes inicia en la **etapa de acceso o ingreso a la Institución educativa**, los datos suministrados por los padres de familia y cuidadores de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con EH, indican que el 72,7% informaron el diagnóstico de la enfermedad de su hijo(a) en el momento de la matrícula, el 9,1% se abstiene de hacerlo y el 18,2%, corresponde a la población no escolarizada, por lo tanto, no respondió a este ítem. Ver Figura 3.

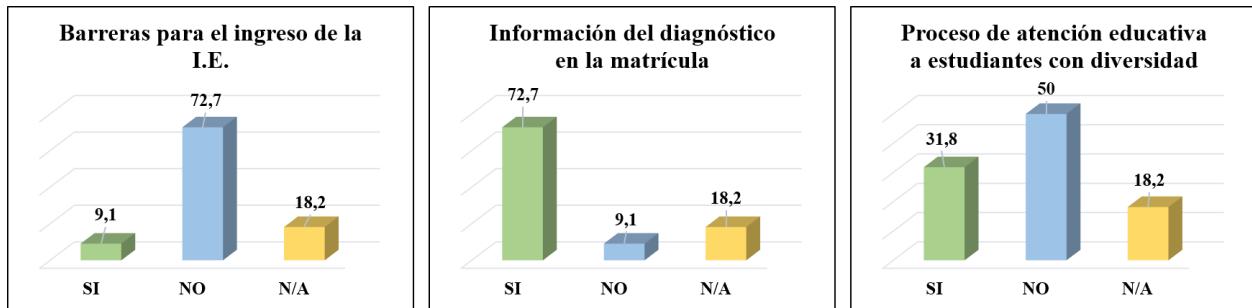


Figura 3. El proceso de Acceso. Las barreras para el ingreso a la institución educativa, la información del diagnóstico en que proporcionan los padres de familia o cuidadores en el momento de la matrícula y el proceso de atención de la institución educativa a los estudiantes con diversidad.

Los padres de familia y cuidadores expresaron que en las instituciones educativas (IE) no han encontrado barreras para el ingreso de sus hijos(as). Sin embargo, hay un 9,1% que si lo encuentran. En un mismo porcentaje se ubica la información que los padres de familia entregan frente a la información diagnóstica de su hijo(a) al momento de la matrícula el 72,2% informa de la condición de su hijo y el 9,1% no lo hace. Ver Figura 3.

Por otra parte, y en la línea de atención educativa el 50% de los entrevistados, manifiestan no tener conocimiento frente a la existencia de una ruta o protocolo para la atención educativa a los estudiantes con diversidad. Mientras que el 31,8% indica que tienen información sobre la implementación del proceso de atención educativa. Ver Figura 3

7.1.2. Proceso de permanencia escolar. Los padres y/o cuidadores, manifiestan que sus hijos(as), han realizado su ciclo escolar sin dificultades, el 40,9% afirman que siempre han recibido apoyo en los momentos de inasistencia escolar por la situación de salud de su hijo(a). El 18,2 % corresponden a la población no escolarizada, por lo tanto, no respondió a este ítem. Ver Figura 4.

En el proceso de permanencia en las instituciones educativas, el 72,7% de los padres de familia y/o cuidadores comunican oportunamente el diagnóstico de la enfermedad de su hijo(a) a los docentes y el 54,5%, lo han informado a las directivas docentes. El 18.2% corresponden a la

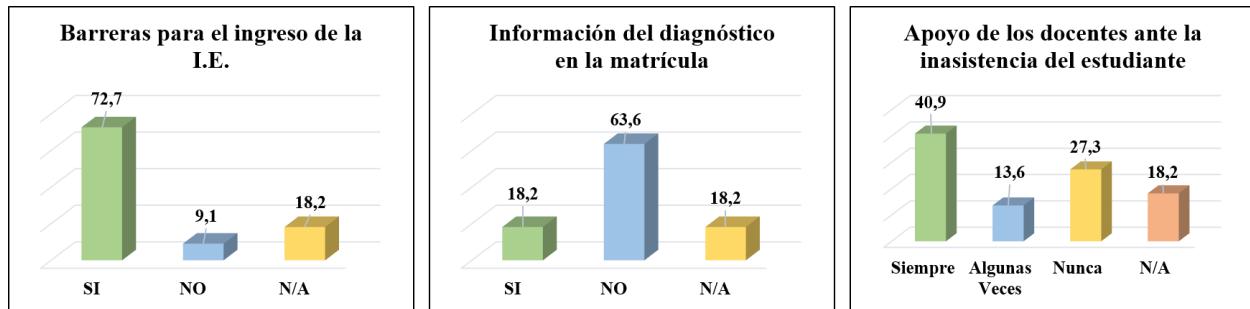


Figura 5. Proceso de permanencia. Continuidad, inclusión y apoyo a los estudiantes con EH.

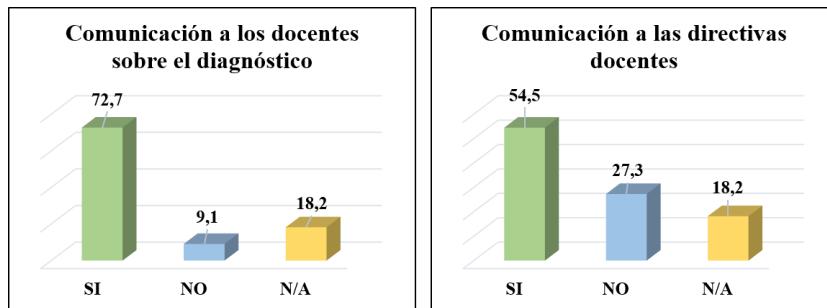


Figura 4. El proceso de permanencia. Comunicación que establecen los padres de familia con los docentes y las directivas docentes sobre el diagnóstico.

población no escolarizada, por lo tanto, no respondió a este ítem. Ver Figura 5. Pese a que se evidencia un porcentaje por encima de la media llama la atención la diferencia en la comunicación que se brinda a los docentes y directivos, observándose que hay mayor intención frente a comunicar a los docentes que a los directivos. Por otra parte, es importante considerar que de los padres de familia entrevistados el 27,3% no comunica a los directivos frente a 9,1% que no comunica a los docentes sobre el diagnóstico de sus hijos. El 18.2% corresponden a la población no escolarizada. Ver Figura 5.

Con respecto a la relación que establecen los niños(a)s y adolescentes con sus compañeros y con sus docentes el 40,9% de los niños, niñas y adolescentes tienen una buena relación con sus pares y el 50% con sus docentes. Los datos anteriores indican, que no existen barreras de rechazo o exclusión frente a la condición de salud del estudiante. Sin embargo, llama la atención que frente a la relación con los compañeros aún se hace evidente un 13.6% que

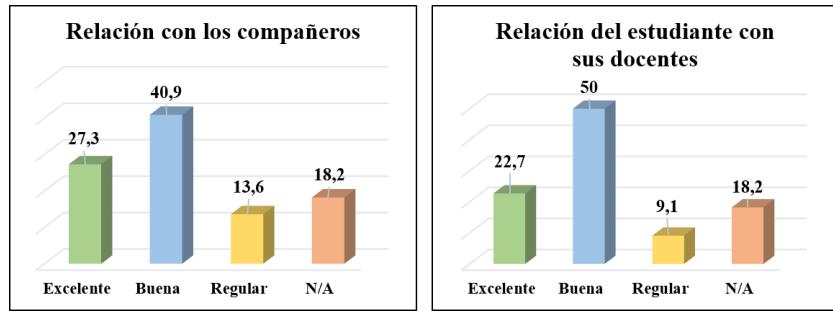


Figura 7. Proceso de permanencia. Relación del niño, niña o adolescente diagnosticado con EH con los compañeros y docentes

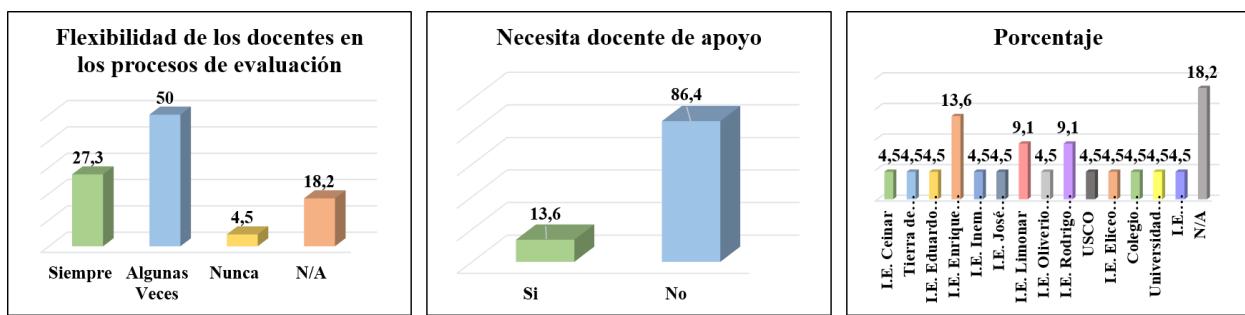


Figura 6. El proceso de promoción. La flexibilidad de los docentes en el proceso de evaluación, necesidad de docentes de apoyo y dónde están realizando estudios.

refieran que la relación entre compañeros es regular como también el 9,1% de los docentes expresen que hay una afectación frente a la relación de los estudiantes. Ver Figura 6.

7.1.3. Proceso de promoción escolar. Los padres de familia y/o cuidadores manifiestan que el 50% de los docentes emplean algunas estrategias y currículos flexibles que contribuyen a evaluar asertivamente el aprendizaje de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con una EH. Frente a la flexibilidad, llama la atención que de la totalidad de los encuestados el 27,3% refieran que siempre los procesos de promoción son flexibles y un 4,5% mencionen que nunca lo son. Ahora bien, frente a la necesidad de docente de apoyo. El 86,4% afirman que sus hijos no requieren un docente de apoyo en el aula escolar frente a un 13,6% que refieren que si es

necesario. Lo anterior, muestra la flexibilidad de los docentes en los procesos de evaluación frente al no necesitar docente de apoyo. Ver Figura 7.

Los participantes de la presente investigación están realizando sus estudios en el sector oficial y la población se ubica en las IE: Ceinar, Departamental Tierra de Promisión, Eduardo Santos, Enrique Olaya, INEM Julián Motta Salas, El Limonar, Oliverio Lara, Rodrigo Lara Bonilla, Eliseo Cabrera y Santa Librada. Uno realiza sus estudios en la Universidad Surcolombiana y uno en el colegio privado Innovación Nuevo Siglo. Ver Figura 7.

7.2. Caracterización Sociodemográfica

7.2.1. Datos de identificación. La investigación empleó como población muestra a 22 niños, niñas y adolescentes diagnosticados con EH entre los 5 y 18 años de edad, el género predominante es el masculino (Figura 8). El 81,8% de los niños y adolescentes están escolarizados y el 18,2% no se encuentra vinculado o matriculado a la IE. Ver Figura 9.

Con relación al grado de escolaridad, los niños, niñas y adolescentes son estudiantes del sector público. El 18,2% de los entrevistados cursan el grado tercero 3° y 4° de primaria, El 13,6% preescolar y el resto de la población en los grados 2°, 6°, 8°, 9°, 10°. Finalmente 2 son universitarios y 18,2% no están escolarizados. Ver Figura 9.

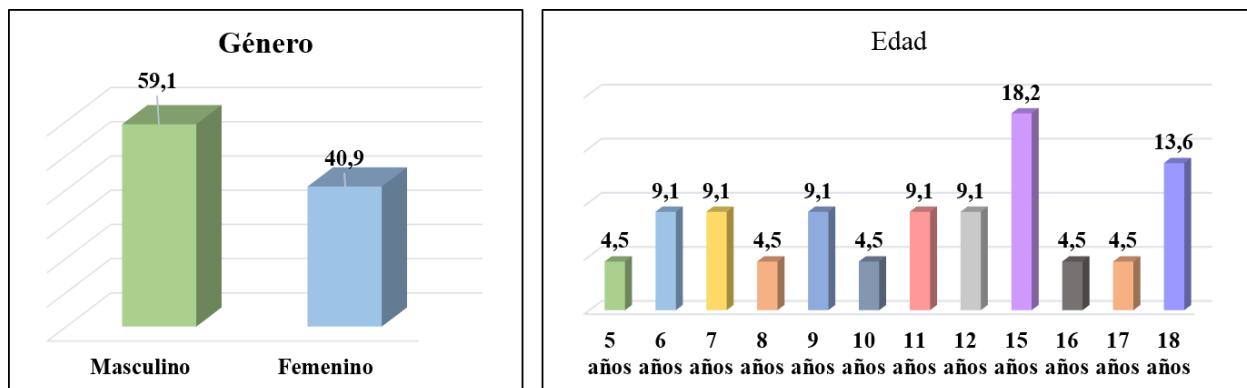


Figura 8. Datos de identificación: Género, edad y escolaridad.

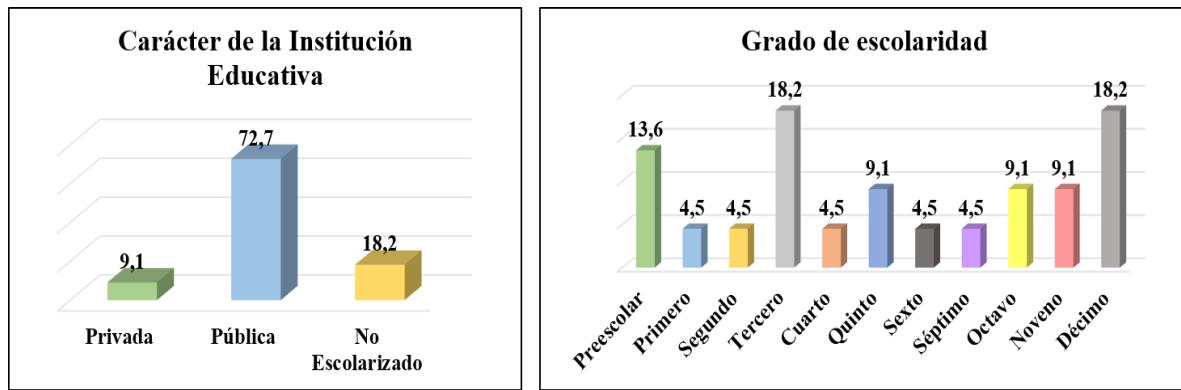


Figura 10. Datos de identificación: carácter de la IE y el grado de escolaridad

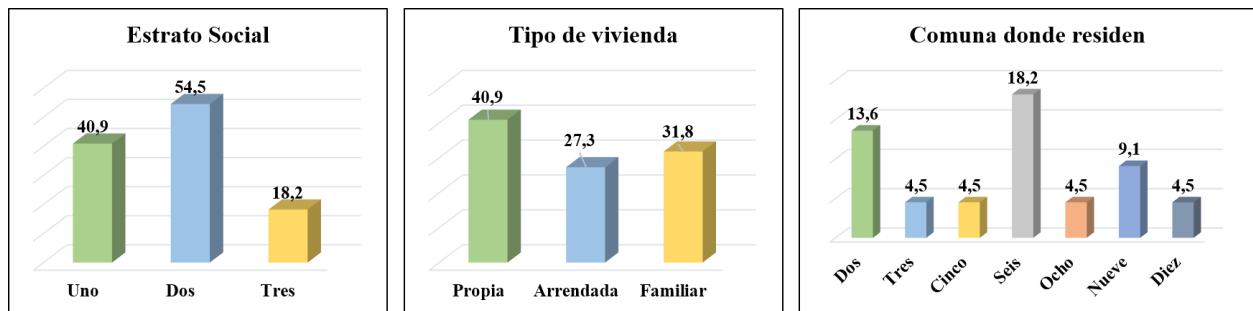


Figura 9. Datos de identificación: El estrato social, el tipo de vivienda y la comuna donde residen.

Las familias participantes, residen en su mayoría en la comuna seis y el 31,8% respectivamente en las comunas dos, tres, nueve y diez. Son pocos los que habitan en la comuna ocho. Respecto al estrato socioeconómico el 54.5% de las familias se encuentra en el nivel bajo (2), el 40,9% en el bajo (1) y sólo el 4.5% están en el medio bajo (3). De acuerdo con la información suministrada, hay un alto porcentaje de familias que cuentan con una casa propia 40,9%, el 31,8% residen en vivienda familiar y el 27,3% son arrendados. Por lo anterior, se podría inferir que las condiciones económicas no son suficientes para afrontar los gastos en cuanto al cuidado y salud de los niños y/ o adolescentes diagnosticados con EH. Ver Figura 10.

En resumen, los datos sociodemográficos y que se consideraron para el proyecto de investigación se describen a continuación en la siguiente Tabla 13.

Tabla 13.

Datos Sociodemográficos

Edad		Cantidad participantes
Promedio 12	Rango may-18	
Género		
Masculino	59%	12.9
Femenino	41%	9.1
Escolarizados		
Si	82%	18
No	18%	4
Sistema de Salud		
Comfamiliar	86,40%	19
Nueva EPS	9,10%	2
Sanidad Militar	4,50%	1
Jornada		
Mañana	41%	9
Tarde	22%	4.8
Única	9,10%	2
Mixta	9,10%	2
No aplica	18,30%	4.2

7.2.2. Aspecto familiar. En cuanto al nivel de escolaridad del padre y la madre se encontró que un 27,3% culminaron estudios de secundaria. El 18,3% de los padres realizaron hasta el grado quinto y el 22,7% de las madres culminaron la básica primaria. De igual manera, se encontró que el 4,5% de los padres y/o cuidadores son analfabetas y un grupo de madres han realizado estudios tecnológicos y universitarios. Frente a la ocupación u oficio la figura paterna se dedica a las actividades independientes y la figura materna a oficios del hogar. Es preocupante que el 22,7% de los padres son desempleados, lo que indica que la madre debe salir a obtener los recursos económicos para el sostenimiento del hogar. Ver Figura 11.

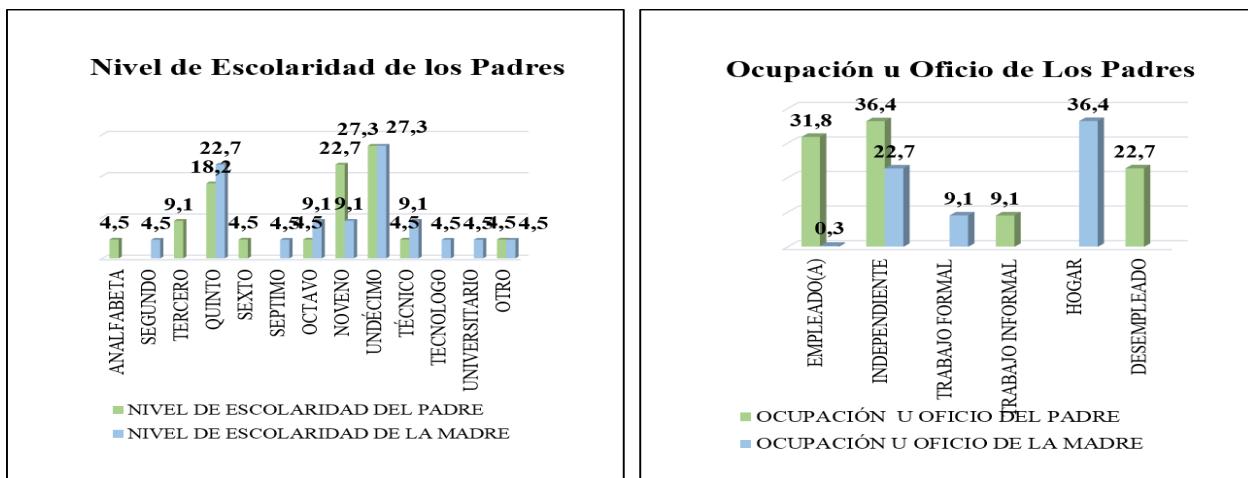


Figura 13. Caracterización sociodemográfica: Factores a favor en el proceso de aceptación de la EH, factores que han dificultado la aceptación del diagnóstico y el impacto con los demás miembros de la familia

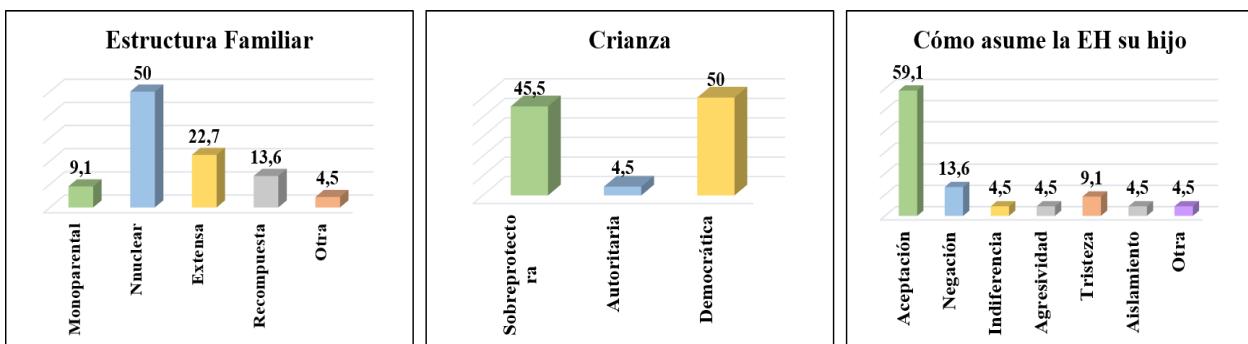


Figura 12. Aspecto familiar: La estructura familiar, el estilo de crianza y como asume la EH su hijo

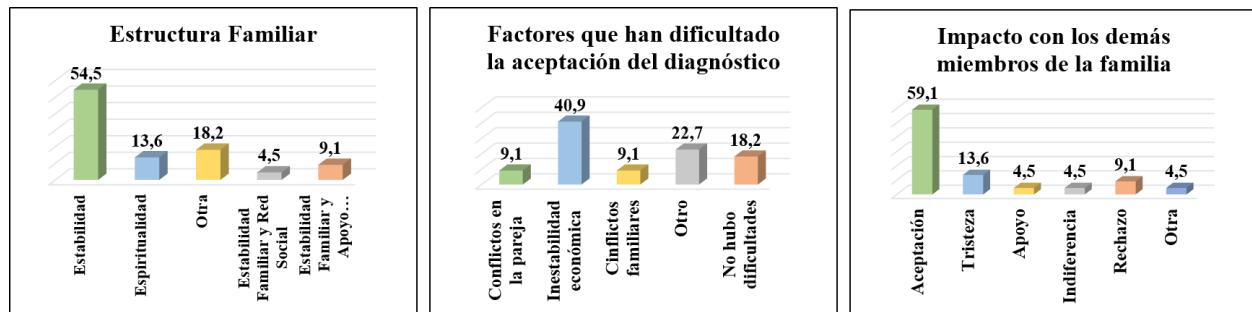


Figura 11.. Aspecto familiar: Nivel de escolaridad y la ocupación u oficio de los padres

La familia nuclear prevalece en la población participante con un 50%. En cuanto a las pautas de crianza, predomina en un 50% y 45,5% el estilo democrático y sobreprotector. El

59,1% de los padres de familia afirman que sus hijos aceptan el diagnóstico de la EH, el 13,6% expresan negación, el 9,1% experimentan sentimientos de tristeza y el 4,5% indiferencia, agresividad y aislamiento. Respecto a los sentimientos y emociones que experimentan los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con una EH, se podría concluir la prioridad de acompañamiento psicosocial al núcleo familiar. Ver Figura 12.

Los padres de familia y cuidadores en la pregunta de los factores que favorecen el proceso de aceptación del diagnóstico de la EH, el 54,5% manifiestan que fue fundamental la estabilidad familiar, seguida del apoyo espiritual y la red social. El 40,9% afirman que la inestabilidad económica es el factor que más ha dificultado la aceptación del diagnóstico, seguido de los conflictos familiares y de pareja. Con relación al impacto del diagnóstico con los demás miembros de la familia extensa el 40,9% expresan aceptación y apoyo frente al diagnóstico y el 22,7% son indiferentes. Ver Figura 13.

Tabla 14

Características de las familias objeto de estudio

Edad de la madre		Edad del padre		Crianza del hijo(a) desde una actitud	
21-25	4,50%	26-30	9,10%	Sobreprotectora	45,50%
26-30	22,70%	31-35	4,50%	Autoritaria	4,50%
31-35	18,30%	36-40	27,30%	Democrática	50%
36-40	22,60%	41-45	13,60%	Estructura familiar	
41-45	4,50%	46-50	13,60%	Monoparental	9%
46-50	18,30%	56-60	13,60%	Nuclear	50%
56-60	9,10%	N/A	18,30%	Extensa	22%
Estado civil de la madre		Estado civil del padre		Recompuesta	14%
Casada	31,80%	Casado	27,20%	Otra	5%
Unión libre	50%	Unión libre	27,30%	Hermanos	
Separada	9,10%	Separado	9,20%	Único	4,50%
Soltera	9,10%	Soltero	13,70%	Uno	27,30%
Ocupación de la madre		Fallecido	22,60%	Dos	50%
Empleada	31,80%	Ocupación del padre		Tres	9,20%
Independiente	22,70%	Empleado	31,80%	Cuatro	4,50%

Trabajo informal	9,10%	Independiente	36,40%	Más de cinco	4,50%
Hogar	36,40%	Trabajo informal	9,10%		
		Desempleado	22,70%		

En la Tabla 14 se describen algunos datos resumen que precisan ciertas características de la situación familiar de los niños, niñas y adolescentes que participaron del proceso de investigación.

7.2.3. Aspecto social. En el ámbito social el 90,9% de los padres de familia y/o cuidadores refieren que sus hijos cuentan con amigos y estos son del colegio y en barrio, Por otro lado, se concluye que los niños, niñas y adolescentes con EH no realizan actividades lúdicas, artísticas, o deportivas en su tiempo libre, sólo el 18,2% practican un deporte. Ver Figura 14.

El 68,2% de los padres de familia y/o cuidadores en la entrevista afirmaron que sus hijos(as) son sociables. Sin embargo, evitan salir o realizar actividades con sus pares. Lo

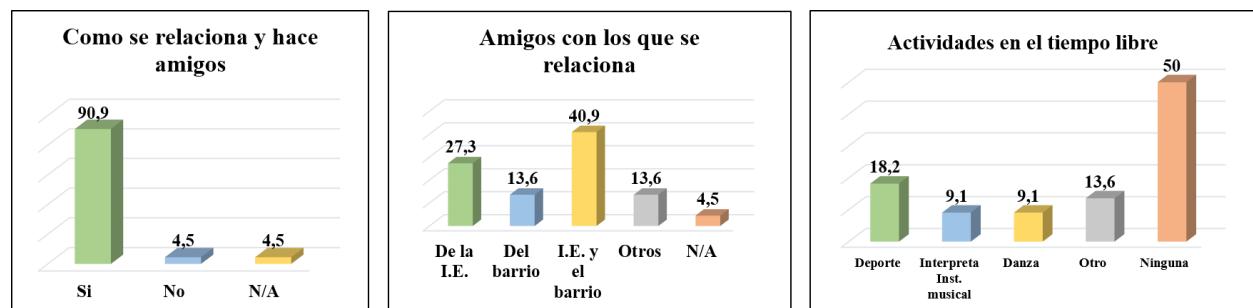


Figura 15. Aspecto social: Actividades que comparte con los amigos, facilidad con la que hace amigos y relaciones de noviazgo.

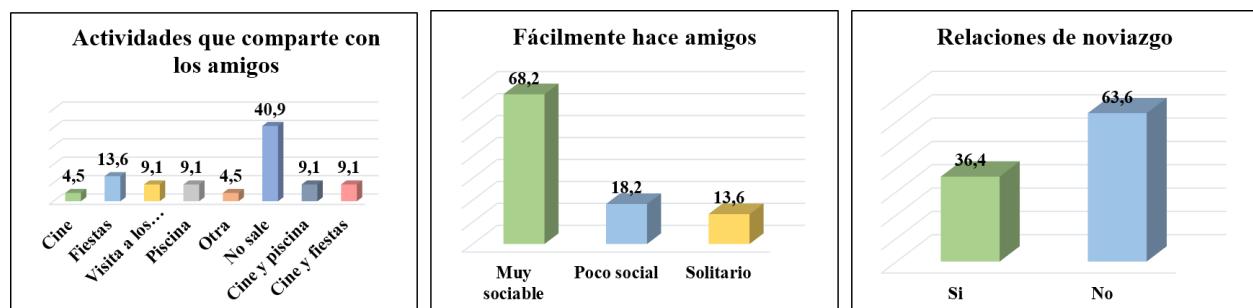


Figura 14. Aspecto social: Como se relaciona y hace amigos, amigos con los que se relaciona y actividades en el tiempo libre.

anterior, asociado a su condición de salud y las barreras frente a la presencia de riesgo de un accidente o incidente que afecte su integridad. Respecto a las relaciones de noviazgo el 63,6% de los adolescentes expresan que no han iniciado relaciones de noviazgo. Ver Figura15.

7.3. Caracterización Biopsicosocial

7.3.1. Aspecto biológico – salud. En la entrevista con los padres de familia se evidenció

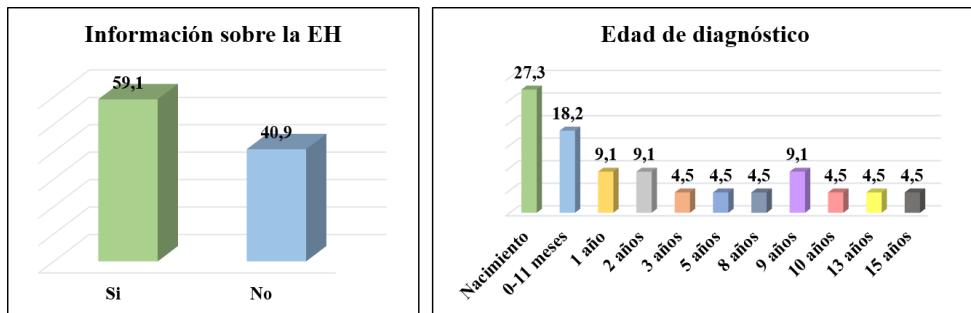


Figura 18. Aspecto biológico-salud: Conocimiento del referente legal, apoyo económico, EPS afiliado.

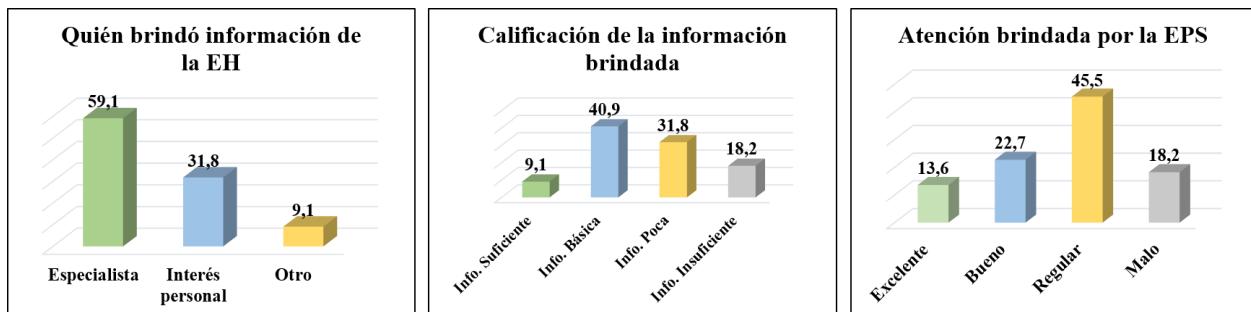


Figura 17. Aspecto biológico-salud: Información sobre la EH y edad de diagnóstico.

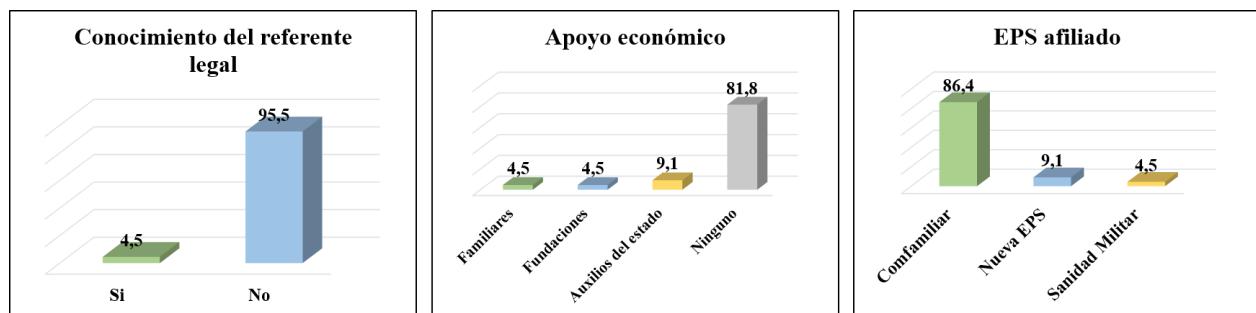


Figura 16. Aspecto biológico-salud: Quién brindó información sobre la EH, calificación de la información brindada y atención brindada por la EPS.

que el 27,3% de la población con E.H. recibió el diagnóstico en el momento del nacimiento, seguido del 18,2% en los primeros meses de vida. Posterior al diagnóstico el 59,1% de los padres de familia o cuidadores recibieron información acerca de la E.H. Ver Figura 16 y 17.

El 59,1% de los padres de familia, afirman que posterior al diagnóstico el especialista fue el encargado de brindar información sobre las E.H. Con relación a la calidad de la información brindada el 40,9% responden que fue básica y el 31,8% consideran que fue insuficiente. Los padres de familia y/o cuidadores afirman que la atención brindada por la EPS al tratamiento de la EH de su hijo en un 45% es regular, seguida del 18,2% que lo califica como bueno. Ver Figura 17.

En cuanto al conocimiento del referente legal, el 95,5% de los padres de familia y/o cuidadores expresan no tener conocimiento de las normas que los ampara para la garantía de los derechos a nivel de salud y educación. A la vez, manifiestan que no reciben apoyo o auxilio económico, de ninguna red de apoyo o institución para en el tratamiento de la EH de su hijo(a). En cuanto a la vinculación al sistema de salud, el 86,4% informan que están afiliados a la EPS de Comfamiliar del Huila, el 9,1% a la Nueva EPS y el 4,5% están en Sanidad Militar. Ver Figura 18.

7.3.2. Características psicosociales. A continuación, se presenta la información correspondiente a las características psicosociales, partiendo desde la descripción de las escalas SENA en los ejemplares de autoinforme, seguidamente se presenta el de la familia y para finalizar el de la escuela. Es de anotar que cada una de las tablas presenta un informe de resultados descriptivos que da cuenta de las características psicosociales de la población objeto de estudio (niños, niñas y adolescentes con EH).

7.3.2.1. *Descripción de la escala SENA en los ejemplares de auto informe.*

En esta parte se describe cada una de las escalas que detallan el autoinforme con sus resultados y aproximaciones frente a la población abordada. Al finalizar de este apartado se ubica el promedio de la población evaluada, las características de la escala, su desviación estándar y el rango. Ver Tablas 15 y 16.

Tabla 15

Perfil de autoinforme

Índices globales	N/A	10-19	20-29	30 - 39	40 - 59	60 - 69	70- 79	80 - 90
Índice global de problema					11	5	2	
Índice de problemas emocionales					12	4	1	1
Índice de problemas conductuales					12	3	1	2
Índice de problemas funcionales ejecutivas	4				10	3	1	
Índice de recursos personales	4	1		2	10	1		
Problemas interiorizados y exteriorizados								
Problemas de atención					12	3	1	2
Hiperactividad- impulsividad				1	12	3	2	
Problemas de control de la ira				1	8	6	3	
Agresión	4				10	2	2	
Conducta desafiante	4				11	2		1
Depresión					9	7		2
Ansiedad				1	13	4		
Ansiedad social	4			3	7	2	1	1
Quejas somáticas	4				8	4	1	1
Otros problemas								
Consumo de sustancias	9				9			
Esquizopatía	9				5	1	1	2
Problemas de conducta alimentaria	9			1	5	2		1
Problemas contextuales								
Problemas familiares					14		2	2
Problemas con la escuela	4			1	11	2		
Problemas con los compañeros					14	1	2	1
Escala de vulnerabilidades								
Problemas de regulación emocional	4	1			6	5	2	
Búsqueda de sensaciones	9			3	4	2		
Rigidez								
Aislamiento								
Escala de recursos personales								
Autoestima		1	2	2	12	2		
Integración y competencia social	4	1	1	3	8	1		
Conciencia de los problemas	9				4	4	1	

En la escala de índices globales, 15 entrevistados se encuentran en **factor de precaución**, en los índices de problemas: globales, emocionales, conductuales, y funciones ejecutivas.

Tabla 16

Resumen estadístico para el perfil de autoinforme

Autoinforme	Promedio	Característica	Desviación	Rango
Índice global del problema	56,72	medio	9,75	40 - 79
Índice de problemas emocionales	41,3	medio	18,6	40 - 89
Índice de problemas conductuales	57,27	medio	12,8	40 - 89
Índice de problemas funcionales ejecutivas	54,5	medio	9,25	40 - 79
Índice de recursos personales	45,92	medio	7,2	40- 69
problemas de atención	47,27	medio	16,2	40 - 89
Hiperactividad – impulsividad	53,94	medio	9,7	30 - 79
Problemas de control de ira	57,83	medio	10,1	30 - 79
Agresión	55,21	medio	10,3	40 - 79
Conducta desafiantes	54,5	medio	10,6	40 - 69
Depresión	58,94	medio	12,1	40 - 89
Ansiedad	49,5	medio	8,2	30 - 69
Ansiedad social	52,35	medio	12,1	30 - 89
Quejas somáticas	58,07	medio	11,7	40 - 89
Consumo de sustancias	48,94	medio	4,9	40 - 59
Esquizopatía	61,16	medio alto	15,6	40 - 89
Problemas de conducta alimentaria	54,5	medio	12,4	30 - 89
Problemas familiares	56,16	medio	13,4	40 - 89
Problemas con la escuela	50,92	medio	6,8	30 - 69
Problemas con los compañeros	55,05	medio	11,7	40 - 89
Problemas de regulación emocional	55,92	medio	10,1	10 - 79
Búsqueda de sensaciones	47,83	medio	8,6	30 - 69
Autoestima	46,72	medio	7,5	20 - 69
Integración y competencia social	43,07	medio	8,4	10 - 69
Conciencia de los problemas	58,94	medio	9,5	40 - 79

ejecutivas. Se encontraron 6 casos con puntuaciones que son **clínicamente significativas** o implican un nivel de alteración, por problemas: globales (2), conductual (1), emocionales (1) y

funciones ejecutivas (1). Finalmente, 4 casos de **atención prioritaria** por la presencia de un perfil conductual disruptivo, que le provoca fricciones con su entorno (conductuales), dificultades para controlar y dirigir la atención, regular y controlas las emociones (funciones ejecutivas) y ausencia de factores protectores o facilitadores de cambio (recursos personales).

Ver Tabla15.

En la escala de problemas interiorizados y exteriorizados, se evidencian como factores de precaución la depresión y problemas de control de ira. Se ubican 10 casos que son **clínicamente significativos**, relacionados con problemas de atención, hiperactividad – impulsividad, control de la ira, agresión, ansiedad social y quejas somáticas. Pero, existen 7 casos que requieren de **atención prioritaria**, por la dificultad de mantener la atención por períodos prolongados de tiempo (problemas de atención), presencia de comportamientos de desafío y de oposición a la figura de autoridad (conducta desafiante), temor a ser evaluado y relacionarse con otras personas (ansiedad social) y molestias y quejas somáticas. Ver Tabla 15.

En la escala de otros problemas, la esquizopatía requiere de seguimiento por el registro de 4 casos, de los cuales 1 como factor de riesgo, 1 clínicamente significativo y 2 que requiere atención prioritaria, por la vulnerabilidad o la predisposición a desarrollar trastornos psicóticos. Finalmente, se registra 1 caso de atención prioritaria, debido a la presencia de algunos síntomas como insatisfacción corporal, malestar y rechazo al propio cuerpo, conductas anómalas relacionadas con la alimentación y obsesión por el peso. (Problemas de conducta alimentaria).

Ver Tabla 15.

La escala de problemas contextuales hace referencia al entorno familiar, escolar y social.

La subescala indica 4 casos relacionados con problemas familiares, de los cuales 2 son clínicamente significativos y 2 requieren de atención prioritaria o intervención de urgencia con un profesional de la psicología o trabajo social. A la vez, se evidencian 3 problemas con los compañeros, lo cual indica que se sienten rechazados o aislados por sus pares en el colegio, por lo tanto, requieren apoyo en la institución educativa de los directores de grado, coordinadores u orientadora escolar para atender la situación. Ver Tabla 15.

En la escala de vulnerabilidad se encuentran 7 casos relacionados con problemas en regulación emocional, de ellos, 5 en el nivel de prevención y 2 de atención prioritaria; esto significa, dificultades para comprender y regular las propias emociones y el estado de ánimo. Ver Tabla 15.

En la escala de recursos personales, 2 estudiantes experimentan inseguridad y muestran un sentido negativo de su identidad y de valía personal (autoestima). 1 caso requiere de atención prioritaria o urgente para atender los problemas relacionados para iniciar y mantener relaciones de amistad, para integrarse en grupos sociales y relacionarse de forma adecuada con los demás (integración y competencia social). Ver Tabla 15.

Luego de realizar una descripción detallada de las escalas relacionadas al autoinforme se presenta una tabla resumen de la información que corresponde a la evidencia de los datos relacionados a los promedio, característica, desviación y rango. Ver Tabla 16.

En la Tabla 16 se evidencia nuevamente la esquizopatía como uno de los (otros problemas) que requiere de atención y seguimiento, dada la característica de la condición, la cual, reporta y señala un promedio de 61, 16 que determina un nivel medio alto con una desviación de 15,6 y un rango de 40 – 89 lo que hace necesario el seguimiento como se describe en la primera parte de estos resultados. Por otra parte, hay otras desviaciones que se presentan en

esta tabla donde la desviación estándar representa la necesidad de atención y que para efectos de validez coinciden con la descripción inicial por esta razón no pueden pasar desapercibidas como son los de insatisfacción corporal, malestar y rechazo al propio cuerpo, conductas anómalas relacionadas con la alimentación y obsesión por el peso. (Problemas de conducta alimentaria).

7.3.2.2. *Descripción de la Escala SENA en los ejemplares dirigidos a la Familia.*

En la escala de índices globales, los padres de familia y/o cuidadores en la prueba SENA reportaron 3 casos de problemas emocionales en sus hijos y entre ellos, 1 como factor clínicamente significativo y 1 que requiere atención prioritaria. A la vez 3 problemas en las funciones ejecutivas, de los cuales 1 implica un nivel de alteración y 2 requieren una intervención de urgencia. Finalmente es importante intervenir 1 caso en la subescala de recursos personales. Ver Tabla 17.

En la escala de problemas interiorizados y exteriorizados, se encuentran casos en el nivel de precaución en toda la escala. Como situaciones clínicamente significativas que implican un nivel de alteración se encuentran las quejas somáticas (6 casos), la depresión (3), el control de la ira (2) y la conducta desafiante (2). Los registros ilustran 4 casos que requieren intervención con un especialista, por la presencia de preocupaciones o miedos persistentes (ansiedad), sensación de pérdida de control o una expresión exagerada o inapropiada de la ira (control de la ira), un patrón de comportamientos relacionados con la violación de los derechos básicos de los demás y de las normas de convivencia (conducta antisocial) y presencia de conductas verbales o físicas que dañan o amenazan con dañar a otros (agresión). Ver Tabla 17.

Tabla 17.

Perfil de la familia

Índices globales	N/A	10-19	20-29	30 - 39	40 - 59	60 - 69	70- 79	80 – 90
Índice global de problema				1	14	4	1	1
Índice de problemas emocionales				1	15	4	1	
Índice de problemas conductuales				2	13	3	2	1
Índice de problemas funcionales ejecutivas				2	14	5		
Índice de recursos personales		2	2	6	9	2		
Problemas interiorizados y exteriorizados								
Problemas de atención				1	15	5		
Hiperactividad- impulsividad				3	14	3	1	
Problemas de control de la ira				1	14	3	2	1
Agresión					16	3	1	1
Conducta desafiante				2	13	4	2	
Conducta antisocial	9				9	2		1
Depresión					12	6	3	
Ansiedad				2	15	2	1	1
Ansiedad social				4	15	1	1	
Quejas somáticas					10	5	6	
Otros problemas								
Consumo de sustancias	10				11			
Esquizopatía								
Problemas de conducta alimentaria	10				5	4	1	1
Comportamiento inusual					17	2		2
Retraso en el desarrollo	20					1		
Escala de vulnerabilidades								
Problemas de regulación emocional				2	14	3	2	
Búsqueda de sensaciones								
Rigidez				6	10	5		
Aislamiento					15	3	1	2
Escala de recursos personales								
Integración y competencia social		3	1	5	9	3		
Conciencia de los problemas				3	7	4		
Inteligencia emocional				2	10	4		
Disposición al estudio	2		3					

En la escala de otros problemas los padres de familia y/o cuidadores registran 6 casos

con problemas de conducta alimentaria, de los cuales: 4 se ubican en el nivel de precaución, 1 es

clínicamente significativo y el último requiere de atención prioritaria. A la vez, se evidencian 2 casos críticos de conductas poco frecuentes, con tendencia a trastornos generalizados del desarrollo o psicóticos (comportamiento inusual). Ver Tabla 17.

En la escala de vulnerabilidad se encuentran 5 casos por revisar, de los cuales la regulación emocional (2) y el aislamiento (1) se ubican como clínicamente significativos. Como factor crítico o de intervención inmediata se registran 2 niños, niñas y adolescentes que experimentan soledad y evitan contacto con sus compañeros u otras personas (aislamiento). Ver Tabla 17.

En la escala de recursos personales se requieren intervención especializada a 3 niños, niñas y/ adolescentes que presentan dificultades en la habilidad para iniciar y mantener relaciones de amistad e integrarse a la red social (integración y competencia social).

En los resultados que se describen en la tabla 16 se aprecia como los problemas de conducta alimentaria presentan una característica de medio alta y una desviación estándar importante de 12,3. Lo que hace necesaria la atención y cuidado al momento de abordar a las familias de los niños, niñas y adolescentes. Ver Tabla 17.

En la Tabla 18 se presenta el resumen estadístico para el perfil de familia.

Tabla 18

Resumen estadístico para el perfil de familia

Familia	Promedio	Característica	Desviación	Rango
Índice global del problema	54,5	medio	11,5	30 - 89
Índice de problemas emocionales	53,07	medio	9,4	30 - 79
Índice de problemas conductuales	53,07	medio	12,8	30 - 89
Índice de problemas funcionales	51,64	medio	9,3	30 - 69
Índice de recursos personales	40,69	medio	13,9	10 - 69
Problemas de atención	46,02	medio	10,7	30 - 69
Hiperactividad - impulsividad	50,69	medio	10,4	30 - 79

Problemas de control de ira	50,69	medio	12,8	30 - 89
Agresión	53,07	medio	10,7	40 - 79
Conducta desafiante	53,54	medio	11	30 - 79
Conducta antisocial	52,68	medio	7,1	40 - 69
Depresión	57,35	medio	10,3	40 - 79
Ansiedad	52,09	medio	11,9	30 - 89
Ansiedad social	42,27	medio	11,6	30 - 79
Quejas somáticas	52,58	medio	13,6	40 - 79
Consumo de sustancias	49,95	medio	4,9	40 - 59
Problemas de conducta alimentaria	59,95	medio alto	12,3	40 - 89
Comportamiento inusual	54,02	medio	11,7	40 - 89
Retraso en el desarrollo	54,5	medio	0	50 - 59
Problemas de regulación emocional	52,59	medio	10,9	30 - 79
Rigidiz	48,78	medio	11,6	30 - 69
Aislamiento	56,4	medio	12,1	40 - 89
Integración y competencia social	42,12	medio	15,7	10- 69
Inteligencia emocional	43,54	medio	13,4	20 - 69
Disposición al estudio	47,13	medio	13,3	20 - 69

7.3.2.3. *Descripción de escala SENA en los ejemplares dirigidos a la escuela.*

En la escala de índices globales, aplicada a los docentes, manifiestan la presencia de factores de prevención o cuidado en toda la escala. Aunque es pertinente revisar 6 casos relacionados con problemas emocionales (3) y conductuales (3), que son clínicamente significativos y que es importante solicitar apoyo profesional, por la presencia de sentimientos de sufrimiento, tristeza y comportamiento disruptivo que provoca fricciones con el entorno. Ver

Tabla 19.

Tabla 19

Perfil de escuela

Índices globales	N/A	10-19	20-29	30 - 39	40 - 59	60 - 69	70- 79	80 - 90
Índice global de problema				8	5	3		
Índice de problemas emocionales				9	3	3	1	
Índice de problemas conductuales				11	4	1		

Índice de problemas funcionales ejecutivas	1		1	10	3	1
Índice de recursos personales	1	2	5	8		
Problemas interiorizados y exteriorizados						
Problemas de atención				9	5	2
Hiperactividad- impulsividad			1	12	2	1
Problemas de control de la ira				14	2	
Agresión				11	4	1
Conducta desafiantes				12	2	2
Conducta antisocial	9			6	1	
Depresión				8	2	4 2
Ansiedad				11	5	
Ansiedad social			3	8	2	3
Quejas somáticas				9	3	3 1
Otros problemas						
Comportamiento inusual	1			12	3	
Retraso en el desarrollo	14			1	1	
Problemas de aprendizaje	4			5	5	1 1
Escala de vulnerabilidades						
Problemas de regulación emocional	1		1	9	5	
Rigidez				10	4	2
Aislamiento				9	2	3 2
Escala de recursos personales						
Integración y competencia social		3	5	7	1	
Conciencia de los problemas						
Inteligencia emocional	1	2	5	8		
Disposición al estudio		3	4	5	2	2

En la escala de problemas interiorizados y exteriorizados, los factores de prevención o de cuidado significativos están las relaciones con las dificultades en la atención, la ansiedad, la agresión y las quejas somáticas. Finalmente, los docentes reportan como factores críticos o de intervención especializada, las situaciones asociadas a la presencia del estado de ánimo disfórico y anergia en 6 estudiantes (depresión) y 4 estudiante que experimenta quejas o molestias somáticas. Ver Tabla 19.

En la escala de otros problemas, los docentes y/o director de grado en la prueba SENA reportaron 7 situaciones relacionadas con problemas de aprendizaje, 5 en el nivel de prevención,

1 clínicamente significativo y 1 que requiere intervención y apoyos inmediatos. Lo anterior indica, que el estudiante requiere en el aula el docente de apoyo. Ver Tabla 19.

En la escala de Vulnerabilidad, los docentes en la entrevista reportan como factor de riesgo (3 casos) y crítico (2 casos) el aislamiento, es decir, los estudiantes tienden a ser solitarios, evitando relacionarse con los pares, los compañeros o docentes. A la vez, se observa en la tabla 2 casos de estudiantes (factor clínicamente significativo) que reflejan la presencia de dificultades para adaptarse a los cambios y variar los planes de acuerdo a las demandas del entorno (rigidez). Ver Tabla 19.

En la escala de recursos personales, los docentes entrevistados en prueba SENA, determinan 8 casos de estudiantes que se ubican en el nivel clínicamente significativo o de una posible alteración, en las subescalas relacionadas con dificultades para iniciar y mantener relaciones de amistad y relacionarse adecuadamente con ellos (integración y competencia social – 3 casos), apatía o desinterés por los compromisos académicos (disposición al estudio – 3 casos) y dificultades para reconocer, comprender y prestar atención a las emociones de los demás (inteligencia emocional – 2 casos). Ver Tabla 19.

En la Tabla 20 se observa un resumen que describe lo relacionado a la situación de los niños, niñas y adolescentes con EH en la escuela, se evidencian varias condiciones que son necesarias atender y prestar seguimiento en los procesos de atención que se da a la población de niños, niñas y adolescentes con EH. El índice de recursos personales la cual relaciona dentro del promedio una característica media baja y que hace necesaria la intervención.

En la Tabla 20 se presenta el resumen estadístico para el perfil de familia.

Tabla 20

Resumen estadístico del perfil de escuela

Escuela	Promedio	Característica	Desviación	Rango
Índice global del problema	58,87	medio	10,5	40 - 79
Índice de problemas emocionales	59,5	medio	12,2	40 - 89
Índice de problemas conductuales	55,12	medio	9	40 - 79
Índice de problemas funcionales ejecutivas	53,16	medio	10,2	30 - 79
Índice de recursos personales	32,5	medio bajo	13,3	20 - 59
Problemas de atención	57,62	medio	9,8	40 - 79
Hiperactividad - impulsividad	52	medio	9,6	30 - 79
Problemas de control de ira	51,37	medio	6,8	40 - 69
Agresión	55,12	medio	9	40 - 79
Conducta desafiantes	54,5	medio	10	40 - 79
Conducta antisocial	51,64	medio	7	40 - 69
Depresión	62	medio alto	14	40 - 89
Ansiedad	53,87	medio	8,2	40 - 69
Ansiedad social	53,25	medio	13,6	30 - 79
Quejas somáticas	58,87	medio	12,7	40 - 89
Comportamiento inusual	52,5	medio	7,4	40 - 69
Retraso en el desarrollo	59,5	medio	5	50 - 69
Problemas de aprendizaje	60,33	medio alto	11,8	40 - 89
Problemas de regulación emocional	53,16	medio	9,5	30 - 69
Rigidez	56,37	medio	10,1	40 - 79
Aislamiento	60,75	medio alto	13,6	40 - 89
Integración y competencia social	40,75	medio	11,6	20 - 69
Inteligencia emocional	41,16	medio	10,1	20 - 59
Disposición al estudio	53,25	medio	16,5	20 - 79

Por otra parte, aparece la depresión que con un promedio de 62 su característica corresponda a medio alto, por lo cual, se hace necesario la intervención y seguimiento en cada uno de los casos que presentan esta característica. Otras condiciones que devela la investigación y que dan cuenta de este proceso descriptivo es el resultado de problemas de aprendizaje y aislamiento que presentan los niños, niñas y adolescentes con EH, los cuales aparecen con característica de media alta para su atención, intervención y tratamiento.

7.4. Orientaciones Psicopedagógicas Para La Atención De Estudiantes Con EH En El Marco E La Educación Inclusiva.

La implementación de la ruta de apoyo psicopedagógico de los niños y adolescentes con EH tiene como objetivo primordial socializar a la comunidad neivana las diferentes estrategias que brinda el sector educativo y de salud que garanticen el derecho a los procesos de inclusión educativa de acuerdo con la situación particular de cada niño y adolescente; a la vez empoderarlos para que a través del uso de estas desarrollen sus proyectos de vida desde los diferentes ámbitos: educativo, familiar y social.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos a través de la entrevista sociodemográfica el 95,5% los padres de familia manifestaron que desconocen la normatividad que protegen sus derechos y que le garantizan una calidad de vida de acuerdo a sus condiciones de salud, por eso se hace necesario dar a conocer estas orientaciones que reúne las siguientes fases y estrategias:

7.4.1 Fase Inicial.

- **En las Instituciones Educativas:** El proceso de atención del estudiante diagnosticado con EH inicia con la matrícula en la institución donde se espera que el padre o madre de familia y/o acudiente comunique la situación de EH, con el propósito de que se le pueda brindar el apoyo que requiera el niño, niña y adolescente. En caso de no hacerlo, se procede a la siguiente ruta:
- **Diagnóstico o ficha sociodemográfica:** En la semana de inducción o ambientación en las instituciones educativas, los directores de grado aplican la ficha diagnóstica o sociodemográfica para identificar las condiciones de salud del estudiante.

- **Citación al padre de familia y/o acudiente:** Diálogo del asesor de grupo con el padre de familia y/o acudiente para conocer la condición de salud del niño, niña o adolescente.
- **Historia clínica:** Se solicita la historia clínica al padre de familia y/o acudiente, para conocer el diagnóstico de la EH y las orientaciones dadas por los profesionales de la salud.
- **Apoyo interdisciplinario institucional:** Diálogo entre el asesor de grupo, padre de familia y/o acudiente y el orientador escolar para la revisión de la historia clínica, conocer la EH y las establecer las acciones o apoyos pedagógicos en caso de ausencia escolar. A la vez, determinar si se hace necesario buscar apoyo con otras entidades que aseguren el proceso de atención integral y de calidad.
- **Compromisos:** El padre de familia y/o acudiente se compromete a entregar periódicamente el seguimiento, suministrarle los medicamentos y comunicar oportunamente la inasistencia escolar a orientación escolar. El asesor de grupo debe ser mediador en situaciones de ausencia y entregar al padre de familia las acciones pedagógicas a realizar en casa o el centro hospitalario. Estos compromisos deberán ser consignados en un documento institucional destinado para tal fin.
- **Seguimiento:** Periódicamente se revisan los compromisos, fortalezas y limitaciones del niño, niña y adolescente, este seguimiento debe ser supervisado u orientado por la Comisión de Evaluación y Promoción.

La Comisión de Evaluación y Promoción junto con el asesor de grupo y orientador escolar analizarán la situación del estudiante de acuerdo con las orientaciones médicas,

comunicará las acciones a realizarse a todos los docentes que participan en el proceso académico y establecerá los criterios de evaluación y promoción de acuerdo con los establecidos por la institución que deben basarse en la flexibilización curricular.

7.4. 2. Fase de Socialización: Estrategias sugeridas desde el Ministerio de Educación

Nacional. Los modelos educativos flexibles, presenta un componente importante de socializar con los padres de familia las estrategias del Ministerio de Educación Nacional (2015) soportados en el Portafolio de modelos educativos flexibles, en la que determina que algunas instituciones educativas las han implementado para garantizar el acceso y la permanencia a los estudiantes en extraedad, en situación de vulnerabilidad o condiciones de salud que los limitan asistir al aula regular y finalizar los niveles de educación preescolar, básica y media. Entre los modelos educativos flexibles estarían:

- **Aceleración del aprendizaje:** Es una alternativa para niños, niñas y adolescentes en extraedad que por diversas situaciones no han concluido el nivel de educación primaria. Aplica a la población con dos o tres años de edad por encima de la edad esperada, de acuerdo a la Ley 115 (1994).
- **Círculos de Aprendizaje:** Son ambientes de aprendizaje que operan en espacios comunitarios donde la escuela sale del aula para la atención de la población con la edad de 6 a 16 años. La metodología es Escuela Nueva y herramientas pedagógicas para la atención psicosocial.
- **Caminar en Secundaria:** Es una estrategia para la nivelación de los niños, niñas y adolescentes en extraedad para realizar la básica secundaria. Tiene una duración de dos años y en cada semestre realiza un grado.

- **Postprimaria:** Atención educativa a niños, niñas y adolescentes del sector rural entre 12 y 17 años de edad para que realicen sus estudios en los grados de sexto a noveno. Es un modelo educativo que desarrolla las áreas obligatorias a partir de proyectos pedagógicos y guías.
- **Telesecundaria o Secundaria Activa:** Estrategia de aprendizaje presencial (guías y módulos) y virtual a partir del uso de los medios de comunicación, para niños, niñas y adolescentes entre 12 y 17 años que desean realizar sus estudios de básica secundaria, es decir sexto a noveno.
- **Programa de Educación Continuada – CAFAM:** Servicio educativo para la población de 13 años y más que no han ingresado a al nivel de básica primaria o hayan cursado como máximo los tres primeros años. A las con edades de 15 años o más que hayan finalizado el ciclo de educación básica primaria y demuestren que han estado por fuera del servicio público formal dos años o más de acuerdo al Artículo 16 y 17 del decreto 3011 (1997).
- **Sistema de Aprendizaje Tutorial – SAT:** Población mayor a 15 años que hayan realizado la primaria y lleven dos años fuera del sistema educativo, para dar continuidad a los niveles de secundaria y la media. Es una estrategia semiescolarizada y organizada en tres niveles y cada uno cubre dos grados académicos, de acuerdo al artículo 17 decreto 3011 (1997).
- **Bachillerato Virtual o Virtualidad Asistida:** Atiende a la población de 15 años de edad en todos los niveles (básica y media) incorporando las Tecnologías de la Información y la Comunicación.

7.4.3. Fase de implementación de apoyo académico. El Ministerio de Educación Nacional (2015) plantea orientaciones para la implementación del apoyo académico especial y apoyo emocional a niñas, niños y jóvenes en condición de enfermedad, para que las Secretarías de Educación garanticen la ruta de implementación en las siguientes modalidades:

- **Las aulas hospitalarias:** Es un espacio adecuado en el hospital y/o clínica y condiciones de seguridad en la salud, para garantizar el apoyo académico y la estabilidad emocional del niño, niña o adolescente mientras se encuentra hospitalizado. Los docentes están capacitados para apoyar este proceso y se hacen ajustes al currículo de acuerdo con el Artículo 77 de la Ley 115 (1994), el PEI, el SIEE y el Manual de convivencia de la institución.
- **La atención domiciliaria:** La Secretaría de Educación asigna a un docente para que atienda y garantice el servicio educativo desde los hogares de los niños, niñas y adolescentes, que se encuentran en estado de convalecencia o recuperación y no pueden asistir regularmente a la institución educativa.
- **La atención en instituciones de apoyo:** Son convenios con organizaciones o entidades privadas para garantizar el apoyo académico y la estabilidad emocional. La población asiste a las instituciones y la Secretaría de Educación verifica la garantía del servicio y posteriormente la certificación del proceso académico.
- **La atención en el establecimiento educativo:** Los docentes de forma flexible orientan por períodos de tiempo al estudiante que por condiciones de enfermedad tiene dificultades para asistir regularmente al aula regular, es decir, los estudiantes acuden a la institución y reciben indicaciones sobre las actividades académicas y los docentes realizan el seguimiento y realimentación de forma virtual.

En este orden se hace imprescindible generar iniciativas y procesos de innovación con impacto colectivo, donde los actores sociales participen en las dinámicas de construcción colectiva del conocimiento, buscando el enriquecimiento de su práctica social y personal, agregando valor a la de otros actores sociales. Es por ello que el proceso de intercambio, la comunicación social y la circulación de conocimiento especializado puede favorecer escenarios para:

- Desarrollar el primer Foro sobre Enfermedades Huérfanas a cargo de las investigadoras con el apoyo del Ministerio de la Protección Social, Federación Nacional de Enfermedades Huérfanas, la Secretaría de Educación Municipal y la Maestría en Educación para la Inclusión de la Universidad Surcolombiana.
- Brindar en el desarrollo del foro la participación de los diferentes expertos en epidemiología y genética, para que aporten sus conocimientos a la sociedad neivana, igualmente se hace relevante el protagonismo de los actores sociales de la investigación, estos últimos, narrarán sus vivencias como pacientes y cuidadores de enfermedades huérfanas e ilustrarán a muchos de los presentes desde su conocimiento popular, al conocimiento científico.
- Socializar los resultados de la investigación en la atención educativa para la población con enfermedades huérfanas.
- Aportar orientaciones psicopedagógicas para la inclusión de estudiantes diagnosticados con enfermedades huérfanas en Neiva.
- Desarrollar la primera mesa intersectorial de Enfermedades Huérfanas en la ciudad de Neiva con la vinculación del Ministerio de la Protección Social y las

diferentes organizaciones gubernamentales, sociales, de salud y la Universidad Surcolombiana.

8. Discusión

Los estudios revisados para la presente investigación permitieron evidenciar que existe interés por visibilizar y apoyar a la población de personas diagnosticadas con EH, no sólo desde el campo científico, médico o legal, sino desde el conocimiento, desde el afrontamiento a las numerosas y variadas problemáticas como de la misma exclusión en su comunidad. Esto, se convierte en una importante consideración por entidades que, como la OMS, (Protocolo de vigilancia de salud pública, 2019) refiere que si bien esta es una época de esperanza para quienes abogan por que se preste mayor atención a las EH persisten algunos problemas fundamentales, de los cuales el más evidente es la continua falta de inversión en la investigación y el tratamiento de estas.

Esto coloca en evidencia la necesidad de fortalecer el trabajo en relación con otras áreas del conocimiento para no dejar a una sola en este compromiso y es aquí donde el grupo de investigadoras reiteran la importancia de la teoría ecosistémica dado que su principal aportación radica en clarificar la importancia del contexto y el papel de la percepción de la realidad en la salud, pero sobre todo en el reconocimiento de la complejidad en el desarrollo de las personas, plasmada en la interacción con distintos sistemas. De tal manera, que cada uno de ellos accede no solo a la información de la situación real de cada paciente, sino que permite acercarse con mayor precisión a las características de la EH y con ello lograr brindar una atención coherente y de mayor impacto.

Es así, que se convierte en una tarea constante la revisión científica, la consideración de cada uno de los contextos en los que se movilizan los niños y adolescentes y sus cuidadores.

Esto, incentiva a que las medidas de atención que se tomen sea de forma bidireccional, es decir que se logren implicar cada una de las partes y que se pueda responder de manera recíproca, donde todos logren hacer parte y se pueda llevar a un esfuerzo compartido respondiendo a las necesidades que se dan en cada contexto social. Pues, la condición de los niños, niñas y adolescentes que padecen EH se hace compleja, afecta de manera importante las relaciones familiares, sus altos costos económicos, las dificultades de acceso y permanencia en el sistema educativo y en las diferentes alteraciones psico- emocionales- conductuales de los mismos concibe la necesidad de que las EH logren ser abordadas en relación a los contextos sociales y a la posibilidad de que de una u otra manera los niños, niñas, adolescentes y cuidadores logren obtener una calidad de vida adecuada.

Ahora bien, frente a que los procesos de atención escolar para los niños, y adolescentes que padecen EH se convierte en una tarea imprescindible de todo un equipo interdisciplinario que pueda velar por la garantía en el acceso, permanencia y egreso del sector educativo. El cual se hace más eficiente en la medida que pueda darse a través de todo un proceso metodológico empleando los recursos y herramientas que faciliten no solo el ingreso sino el acercamiento a sus condiciones psicosociales.

Por otra parte, y no menos importante, cuando se describe que puede encontrarse una relación en las barreras de ingreso del niño y adolescente a la institución educativa frente al no conocimiento del diagnóstico por parte de los padres de familia de sus hijos. Pese a que hay garantía desde los derechos sugeridos en la Constitución Política de Colombia del 91 y en la Ley 1392 del 2010/ Ley 1438 de 2011 y el marco de aplicación según Decreto 1075 de 2015. Estos parecen aún quedar en la postura legales que terminan no solo desgastando o vampirizando a las

familias en su desesperación frente a sus anhelos de encontrar estabilidad y apoyo, minimizando con ello posibilidades que animan a la planeación y construcción de sus proyectos de vida.

Lo anterior, provoca la necesidad no solo de apoyar a la población que presenta esta condición, sino de estar atentos en los procesos de formación que deben recibir los docentes, directivos docentes, padres de familia y comunidad en general frente a esta situación. Pues, un sistema incluyente permite no solo el reconocimiento sino también la posibilidad de atenuar el dolor que puede producir la falta de atención y mitigar con ello la desesperanza a la que puede verse expuesta la población con EH. Es así, que la comunicación que se oferta en todos los niveles hace que los procesos se dinamicen y que con ellos se pueda contar con alianzas que vayan en beneficio de la atención y el acompañamiento a la población objeto de estudio. En la medida que se pueda brindar garantía de comunicación a todos los involucrados en este tipo de situación los ambientes en los que se desenvuelve el niño, el adolescente y sus cuidadores pueden influir en el cambio de actitud, en su desarrollo cognitivo, moral y relacional frente al afrontamiento de la condición de EH, como también a la mejora de su calidad de vida.

Para ello es importante que todas las entidades cuenten con rutas de atención clara para la población que puedan brindar apoyo educativo y de rehabilitación a lo(a)s niño(a)s, adolescentes y cuidadores que presenten condición de EH, la cual, es limitante los derechos se ven vulnerados afectando a su dignidad y a la inclusión.

Es importante tener en cuenta que las EH están implícitas en varias definiciones directamente relacionadas con el tema de educación para la inclusión, esto en muchas ocasiones se convierte en una limitante no solo para la comprensión de quienes están comprometidos con los procesos educativos, sino que al hablar de enfermedad pareciera estar directamente relacionado con las áreas de salud. Sin embargo, la importancia de desarrollar capacidades y

aptitudes merecen el mismo respeto para quienes presenta condición de EH que los demás. Pues, hay más puntos de similitud que de diferencia. De la misma manera, hay una notable incomprendión social, que a su vez implica una indiferencia desde las administraciones que se manifiesta en una ausencia de recursos apropiados a disposición de los estudiantes (FEDER 2014).

9. Conclusiones

La enfermedad huérfana (EH), se constituye en un problema social y esto se refleja en el contexto educativo, donde se hace necesario integrar la dimensión médica, emocional y familiar de los estudiantes, con la atención educativa, desde lo pedagógico y didáctico, en beneficio de su proyecto de vida.

De acuerdo a las afirmaciones de los padres y/o acudientes, no existen barreras de ingreso, quienes pueden matricular sin dificultad a sus hijos, sin embargo, se destaca el desconocimiento por parte de estos, de la existencia de protocolos de atención educativa, para la diversidad. Se evidencia que para la población con diagnósticos asociados a discapacidad intelectual o física moderada o severa, si existen claras barreras de ingreso en el ámbito educativo formal.

En el proceso de permanencia escolar, se demuestra, que la población escolarizada, se ha mantenido en el contexto escolar, a pesar de las fluctuaciones por la condición de salud, es de resaltar que los docentes brindan apoyo a estos estudiantes, quienes encuentran una buena y adecuada relación con su entorno escolar. Por tanto, se concluye que no existen barreras de rechazo o exclusión en estos aspectos.

Es de destacar que, en Neiva, no existen instituciones educativas, públicas o privadas, que brinden programas de apoyo educativo y/o rehabilitación a los niños, niñas y adolescentes,

que están en condición limitante de salud y/o discapacidad, vulnerando su derecho a la igualdad y a un trato digno e inclusivo. De igual manera los padres y cuidadores manifestaron tener dificultad en la movilización de sus hijos(as) y en el acceso a mejores oportunidades educativas y laborales, que le permitan mejorar su economía, estima y calidad de vida.

Alrededor de los datos considerados desde el aspecto sociodemográfico se logró identificar las características de la población con EH que presentaban los niños y adolescentes que eran relevantes para la investigación y las orientaciones psicopedagógicas para la atención de estudiantes con EH, en el marco de una educación inclusiva.

La población entre (5 y 18 años), con diagnóstico de E.H, son el 81,8%, escolarizados, quienes en un mayor porcentaje acuden en la jornada de la mañana. Lo anterior, se convierte en un aspecto a considerar al momento de realizar los procesos de atención educativa. En relación a la población no escolarizada, corresponde al 18,2%, y son aquella población que tiene una gran dificultad y severidad en su salud y por lo general, además de la EH, está asociada alguna discapacidad física y/o cognitiva de tipo moderado o severo, además no cuentan con los recursos económicos suficientes, lo cual dificulta suplir las necesidades básicas del niño o adolescente y el desplazamiento de este, a la institución educativa, restringiendo su participación en los procesos de atención educativa.

Es indudable, la brecha existente entre el conocimiento científico y el poco o nulo conocimiento que la sociedad en general tiene acerca del tema de EH, ello provoca la invitación a que todos los estamentos estén relacionados de manera atenta y constante frente a una condición que requiere intervención, que implica la atención y apuesta de actividades que favorezcan su visibilización, reconocimiento y la puesta en marcha de acciones frente a la

comprensión de la condición que afronta esta población, en aras de contribuir en la mejora de la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes que la padecen.

Frente a los procesos de atención que se brindan a población con EH es importante que tanto la familia cuidadora, como la escuela y las entidades de salud estén informados de manera atenta y recíproca acerca del proceso que recibirán y cómo se llevará a cabo durante su permanencia en la escuela. Esto se convierte en insumo para la identificación de las condiciones de los niños y adolescentes a su ingreso como de aquellos que no logran ser escolarizados e identificar su situación.

10. Recomendaciones

Partiendo de la premisa, que el conocimiento es un bien social y que las prácticas e iniciativas compartidas son la mejor oportunidad para contribuir al desarrollo de nuevos abordajes del tema de interés de las investigadoras, como lo son las Enfermedades Huérfanas EH, se busca el trabajo colaborativo a través de la vinculación de los sectores interdisciplinarios, entendidos estos los entes gubernamentales, el sector salud, social, cultural, deportivo, educativo, académico, entre otros, como también establecer y unificar en el municipio los mecanismos de comunicación de protocolos de atención a la diversidad en todas las instituciones educativas, la organización de eventos científicos y académicos que indaguen y aporten en la profundización de esta importante temática.

Se requiere generar espacios de actualización y capacitación a los docentes, padres de familia y profesionales del sector educativo y de salud, en la atención a la población con enfermedades huérfanas EH, para lograr procesos de atención educativa a la diversidad, en cuanto a la permanencia y promoción, con calidad y pertinencia.

Las EPS deben garantizar la atención y seguimiento psicosocial para mitigar los problemas emocionales y conductuales, que surgen en los niños y adolescentes con Enfermedades Huérfanas.

Implementar el apoyo académico especial y emocional según el documento Técnico sugerido desde el MEN (2015) orientaciones para la implementación del apoyo académico especial y apoyo emocional a niñas, niños y jóvenes en condición de enfermedad, y lo dispuesto en la ruta de implementación contemplada en el Decreto 1470 (hoy dentro del Decreto 1075/2015). En donde se destaca las aulas hospitalarias, las cuales, son un espacio adecuado en el hospital y/o clínica para garantizar el apoyo académico, la resiliencia y el equilibrio en la esfera afectivo emocional.

En ese orden, brindar la atención domiciliaria, la cual consiste en atender desde sus hogares a los niños y adolescentes que están en estado de convalecencia o recuperación y no pueden asistir regularmente a la institución educativa; la atención en instituciones de apoyo, son convenios con entidades privadas para garantizar el apoyo académico y emocional; la atención en el establecimiento educativo hace referencia a que los docentes de forma flexible orientan el proceso académico de forma virtual o por períodos de tiempo.

A partir de las dos estrategias anteriores, se avanzará en mecanismos de sensibilización y visibilización para la comunidad huilense, acerca de la presencia de población con EH, para que se sigan desarrollando foros y otros tipos de eventos académicos de actualización, con temáticas pertinentes, que contribuyan al conocimiento científico, lo cual garantizará los derechos

Las orientaciones psicopedagógicas, se encuentran contempladas en una cartilla con lenguaje sencillo, que tiene como sustento la normatividad jurídica de Colombia, frente a los procesos de acceso a una educación inclusiva, que actúa como guía de orientación, a quien le

interese (padres/docentes, funcionarios del sector educativo) y significa los derechos de la población con enfermedades huérfanas y con discapacidad, puesto que les permite conocer, de primera mano, las diferentes posibilidades de atención educativa, que tiene en el país. Se puede acceder a dicha información de manera digital a través de cualquier equipo tecnológico, celular, tablet, computador, o de manera física.

11. Referencias

- Aroca, A., Castañeda, C., Chirveches, M. A., Otálora, E., Esteban, M., y Rosselli, D. (2018). Modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática de la literatura. *Revista Gerencia y Políticas de Salud. Vol 17 No. 34.*
- Astigarraga, I. (2014). Atención sanitaria para facilitar la calidad de vida de los niños con enfermedades minoritarias y sus familias. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 14-32.
- Alcaldía de Neiva. (octubre, 2019). *Información del municipio*. Neiva. Recuperado de <http://www.alcaldianeiva.gov.co/MiMunicipio/Paginas/Informacion-del-Municipio.aspx>
- Bean, B. N. (2018). Responsabilidad estatal por enfermedades huérfanas en el sistema jurídico colombiano (Bachelor's thesis, Universidad La Gran Colombia).
- Booth, T., y Ainscow, M. (1998). From them to us An internacional study of inclusión on education. London: Routledge.
- Borrell, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina clínica*, 119(5), 175-179.
- Bronfenbrenner, U. (1987b). La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados. Barcelona: Paidós
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. (2001). Organización Mundial de la Salud (OMS). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Grafos S.A. Madrid España.

Contreras, Y. (2014). *Acceso y permanencia en el Sistema Educativo Colombiano: Una garantía para la paz y la democracia*. Revista Logos, Ciencia & Tecnología, vol. 5, núm. 2, enero-junio, 2014, pp. 315-322. Policía Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

De Colombia, C. P. (1991). *Constitución política de Colombia*. Bogotá, Colombia. Recuperado de <https://www.ramajudicial.gov.co/documents/10228/1547471/CONSTITUCION-Interiores.pdf>

Dueñas Buey, M. (2010). *Educación Inclusiva*. Revista Española de Orientación y Psicopedagogía, 21(2),358-366.[Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3382/33823078501>

Echeita, G., y Sandoval, M. (2002). *Educación inclusiva o educación sin exclusiones*. Revista de educación, 327, 31-48. Recuperado de https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=z-wwBwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA31&dq=Educaci%C3%B3n+inclusiva+o+educaci%C3%A9n+sin+exclusiones&ots=3_T04pqYas&sig=zrcqYcFXSag4Bkpm-HzyI8vy9J8#v=onepage&q=Educaci%C3%B3n%20inclusiva%20o%20educaci%C3%A9n%20sin%20exclusiones&f=false

El Congreso de Colombia. (8 de febrero de 1994). *Por la cual se expide la ley general de educación*. (Ley 115 de 1994). Recuperado de https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf

El Congreso de Colombia. (8 de noviembre de 2006). *Código de la Infancia y la Adolescencia*. (Ley 1098 de 2006). Recuperado de https://www.oas.org/dil/esp/Codigo_de_la_Infancia_y_la_Adolescencia_Colombia.pdf

El Congreso de Colombia. (31 de julio de 2009). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (Ley 1346 de 2009). Recuperado de
<http://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx>

El Congreso de Colombia. (2 de julio de 2010). *Se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores*. (Ley 1392 de 2010). Recuperado de
https://www.fecoer.org/download/Ley_1392.pdf

El Congreso de Colombia. (19 de enero de 2011). *Por medio del cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social*. (Ley 1438 de 2011). Recuperado de
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201438%20DE%202011.pdf

El Congreso de Colombia. (27 de febrero de 2013). *Por el cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*. (Ley Estatutaria 1618 de 2013). Recuperado de
<https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>

ENSERIO, E. (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Socio sanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. España: EMELAR Artes Gráficas, S.L.

Fernández, I., Santamaría, P., Sánchez, F., Carrasco, M. A. y del Barrio, V. (2015). SENA. Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes. Manual de aplicación, corrección e interpretación. Madrid: TEA Ediciones.

Grace, J. C., (1994) Desarrollo Psicológico. Sexta edición. Editorial Prentice Hall Hispanoamericana S.A. México.

Hernández, R. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill México. Recuperado de
https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=5A2QDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Metodolog%C3%A1+de+la+investigaci%C3%B3n.+Las+rutas+cuantitativa,+cualitativa+y+mixta,&ots=TiZlYQUhIZ&sig=O2xM0Y_E7EU5a8qRjCld63RR0EA#v=one_page&q=Metodolog%C3%A1%20de%20la%20investigaci%C3%B3n.%20Las%20rutas%20cuantitativa%2C%20cualitativa%20y%20mixta%2C&f=false

La Parrao Online (28 de febrero de 2019). Existen cerca de 7,000 enfermedades raras, 7% de la población mundial resulta afectada. Mérida. Recuperado de
<https://laparrao.com.mx/portal/2019/02/28/existen-cerca-de-7000-enfermedades-raras-7-de-la-poblacion-mundial-resulta-afectada/>

Malambo, D. I., López, R., Mora, G. J., RamosClason, E., Mazenett-Granados, E., Herrera-Malambo, D., & Gómez Camargo, D. (2016). Frecuencia de enfermedades huérfanas en Cartagena de Indias, Colombia. *Revista de Salud Pública*, vol. 18, pp. 858-870.

Mansilla, M. (2000). Etapas del desarrollo humano. *Revista de investigación en Psicología*, 3(2), 105-116. Recuperado de https://afa54b83-a-62cb3a1a-sites.googlegroups.com/site/jramirezbarboza/home/entradasintitulo-2/ETAPAS%20DEL%20DESARROLLO%20HUMANO.pdf?attachauth=ANoY7cpXpWr7cpt7m6tGezfXkrbKX5MESIvQo8df0hzANERKv_RAJokEj2MAit1CGbejOwfBfcZeA-FgD3PPzxz-vs8XXwCGTjGAo2bA-BtUiYU_0C1DYmPNaUFYVVYi8idBH5zWILD9vTu-DneF795bCVZDpx22EJLTDEOPQnWtKHDS4Lv0x79ttZuvRprDaFqSIFaMPBlexNzI

[x_I4gW9vCrz-YBtV5WhMTyz_siBui4XIH_FdrQdZ4EBsO_0qGtlYiLD_cZR-mCKrWgKyC6psuzwTcFkw%3D%3D&attredirects=0](#)

Martínez, J. C., y Misnaza, S. P; (2018). Mortalidad por enfermedades huérfanas en Colombia, 2008-2013. *Biomédica*, vol. 38, núm. 2, pp. 198-208.

Metodología para la actualización del listado de enfermedades huérfanas.

Ministerio de Educación Nacional. (29 de agosto de 2017). *Educación inclusiva para la población con discapacidad*. (Decreto 1421 de 2017). Recuperado de <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>

Ministerio de Educación Nacional. *Portafolio de modelos educativos flexibles*. 2015.

Recuperado de

<http://aprende.colombiaaprende.edu.co/sites/default/files/naspublic/cerrandobrechas/Men%C3%BA%20horizontal%20inferior/Portafolio%20modelos%20educativos%20flexibles.pdf>

Ministerio de Educación Nacional. *Orientaciones para la implementación del apoyo académico especial y apoyo emocional a niñas, niños y jóvenes en condición de enfermedad*.

Recuperado de https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-356821_recurso_1.pdf

Ministerio de Protección Social. (19 de septiembre de 2012). *Dicta las disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas*.

(Decreto 1954 de 2012). Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-1954-de-2012.PDF>

Ministerio de Salud y Protección Social. (15 de Marzo de 2013). *Plan Decenal de Salud Pública 2012*. Bogotá, Colombia. Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobaci%C3%B3n.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Sistema Integral de Información de la Protección Social*. Resolución número; 0C526 5 de 2018 (27 nov 2018) Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5265-de-2018.pdf>.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Por la cual se define el listado de las Enfermedades huérfanas*. (Resolución 430 de 2013). Recuperado de
https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/OtraNormativa/R_MSPS_0430_2013.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (20 de febrero de 2013)). *Actualización del listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas*. (Resolución No 00002048 de 2015) Recuperado de
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202048%20de%202015.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (19 de septiembre de 2013)). *Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades*

huérfanas. (Resolución No 3681 de 2013) Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3681-de-2013.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (9 de junio de 2015)). Actualización del listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas. (Resolución No 00002048 de 2015) Recuperado de

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202048%20de%202015.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (25 de julio de 2016)). Por la cual se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud — RIAS, se adopta un grupo de Rutas Integrales de Atención en Salud desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de la Política de Atención Integral en Salud — PAIS y se dictan otras disposiciones. (Resolución No 003202 de 2016) Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3202-de-2016.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2018). Protocolo de vigilancia en salud pública.

Huérfanas- Raras. Código 342. Recuperado de

https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/protocolos/p2018/pro_enfermedades_huerfanas_2018.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social (2019) Consuelo Pinzón Gutiérrez Fredy Orlando Mendivelso Duarte Grupo de Vigilancia en Salud Pública Dirección de Epidemiología y

Demografía Sandra Patricia Misnaza Castrillón Instituto Nacional de Salud Grupo funcional e Enfermedades Crónicas no Transmisibles Subdirección de Prevención Vigilancia y Control en Salud Pública

Modelo de gestión para la atención integral de pacientes con enfermedades huérfanas o raras en Colombia María Angélica Salinas Nova Juan Pablo Córdoba Buriticá Trabajo presentado para obtener el título de Magister en administración en salud director de tesis Dr. Javier González Colegio Mayor Nuestra Señora del Rosario Facultad de Administración Bogotá, D.C.-Colombia Agosto de 2016

Ordóñez Ochoa, J. A. (2015). *Ley 1392 de 2010 para la atención y el diagnóstico de pacientes con enfermedades huérfanas: un estudio sobre la ineficacia y renuencia de los operadores* (Bachelor's thesis).

Organización Mundial de la Salud & Organización Panamericana de la Salud. (2012).

Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional. Recuperado de
https://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1544-implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapaci-1&category_slug=publicaciones-destacadas&Itemid=36

Pareja, M. L.(2017). Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia. Revista CES Derecho. (8) 2, julio – diciembre de 2017, 231-241.

Puente, A., Barahona, M. J., y Fernández, M. P. (2011). Las enfermedades raras: naturaleza, características e intervención biopsicosocial. *Portularia*, 11(1), 11-23.

Quirland-Lazo C, CastañedaCardona C, Chirveches Calvache MA, Aroca Al, Otálora-Esteban M, Rosselli D. Modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática

de la literatura. Rev Gerenc Polít Salud. 2018; 17(34): 1-7.

https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgp_s17-34.mase

Rabines, A. O. (2002). *Factores de riesgo para el consumo de tabaco en una población de adolescentes escolarizados* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Facultad de Medicina de San Fernando).

Rincón, L., Salinas, J., y Valencia, M.(2016). Raras pero no olvidadas. Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Rode, J. (diciembre, 2005). Enfermedades raras: *el conocimiento de esta prioridad en la salud pública*. Recuperado de https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf

Ruvalcaba, R y Orozco, S (2017). Salud mental investigación y reflexiones sobre el ejercicio profesional volumen III. Universidad de Guadalajara Centro Universitario de Ciencias de la Salud Sierra Mojada. ISBN: 978-84-17523-79-4Guadalajara, Jalisco, México.

Sarto, M. P., y Venegas, M. E. (2009). Aspectos clave de la Educación Inclusiva. Recuperado de <https://inico.usal.es/publicaciones/pdf/Educacion-Inclusiva.pdf>

Seco, M. O., y Ruíz, R. (2016). Las enfermedades raras en España. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 373-395.

Secretaría de Educación Municipal. (2016). *Caracterización y perfil del sector Educativo 2016 – 2017*. Recuperado de [http://www.alcaldianeiva.gov.co/NuestraAlcaldia/Dependencias/Documentos%20Sec%20educacion/CARACTERIZACION%20Y%20PERFIL%20EDUCATIVO%20DE%20NEI%20VA%202016%20-%202017%20\(1\).pdf](http://www.alcaldianeiva.gov.co/NuestraAlcaldia/Dependencias/Documentos%20Sec%20educacion/CARACTERIZACION%20Y%20PERFIL%20EDUCATIVO%20DE%20NEI%20VA%202016%20-%202017%20(1).pdf)

UNICEF Comité Español. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos del Niño*. Madrid, España. Recuperado de

<http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1491/Convenci%C3%BCn%20sobre%20los%20derechos%20del%20ni%C3%B1o.pdf?sequence=1>

12. Anexos

Anexo N° 01 Consentimiento informado

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ identificado con documento de identidad C.C N° _____ de _____ certifico que he sido informado(a) con claridad y veracidad por parte de las investigadoras acerca del estudio:

PROCESO DE ATENCIÓN EDUCATIVA EN LA POBLACIÓN CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE LA CIUDAD DE NEIVA EN EL 2019, que se está adelantando **con el objetivo** de analizar los procesos de atención educativa en la población diagnosticada con enfermedades huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019.

Yo he elegido participar libremente de manera enteramente voluntaria en este estudio, entendiendo que para esto debo participar de **una entrevista semiestructurada a profundidad**, la cual **durará aproximadamente dos horas**, se incluye también la aplicación de una **ficha sociodemográfica**, que **tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo**.

En otro momento me ha informado que a mi hijo(a) le aplicarán una prueba psicométrica llamada SENA cuyo objetivo es conocer su perfil emocional y conductual la cual durará aproximadamente entre 20 y 30 minutos.

Lo anterior permite a las investigadoras Aiza Cortés Novoa, Luz Teresa Calderón Pacheco y María Luisa García Villa, del programa maestría en educación para la inclusión IV cohorte en convenio con la alcaldía de Neiva, tomar información para conocer los factores biopsicosociales y educativos a la población diagnosticada con enfermedades huérfanas (EH).

Doy fe que se me ha explicado que me puedo rehusar a contestar cualquier pregunta o retirarme voluntariamente en cualquier momento del estudio sin que esto me ocasione algún tipo de sanción, así mismo que puedo hacer las preguntas necesarias durante el desarrollo del mismo para las aclaraciones pertinentes.

Entiendo que participar en el estudio de investigación: **PROCESO DE ATENCIÓN EDUCATIVA EN LA POBLACIÓN CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE LA**

CIUDAD DE NEIVA EN EL 2019, no conlleva riesgo alguno, que no obtendré beneficio ni compensación individual ni económica.

Tengo claro que la información obtenida de mí puede ser grabada en audio, de modo que las investigadoras, puedan transcribir después las ideas que he expresado. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera del presente estudio investigativo. Una vez transcrita la entrevista, la grabación se destruirá. Si lo prefiero no seré grabado y se descartará esta opción.

La entrevista será codificada usando un número de identificación y por lo tanto, yo no voy a ser identificado personalmente en los resultados del estudio, los cuales serán tratados de manera grupal y socializados en la sustentación del trabajo de grado de la maestría, como también los avances y resultados serán publicados en artículos científicos en revistas indexadas y en ponencias nacionales e internacionales.

Manifiesto que entiendo los procedimientos del estudio, que las investigadoras respondieron a mis inquietudes y que por lo tanto voluntariamente acepto participar en dicha investigación.

Firmas; (en letras de imprenta).

**Nombre del padre de familia
o cuidador participante**
Entrevistado
C.C N°

**Firma del padre de familia
o cuidador participante**
Entrevistado

Aiza Cortés Novoa
C.C 55 174 613
Investigadora N°1

Luz Teresa Calderón Pacheco
C.C 55 174 860
Investigadora N°2

María Luisa García Villa
C.C 55 170 069
Investigadora N°3

Lugar y Fecha: _____

Muchas Gracias por su Colaboración y aporte a la Investigación

Anexo N° 02 Asentimiento informado

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN

ASENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ identificado con documento de identidad NUIP () T.I () C.C () N°_____ manifiesto que he sido informado(a) con claridad por parte de las investigadoras acerca del estudio: **que se adelanta llamado “PROCESO DE ATENCIÓN EDUCATIVA EN LA POBLACIÓN CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE LA CIUDAD DE NEIVA EN EL 2019”, el objetivo es analizar los procesos de atención educativa en la población diagnosticada con enfermedades huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019.**

De igual manera afirmo que decidí participar de manera libre y voluntaria en este estudio, comprendo que para esto me aplicaran **una prueba psicométrica llamada SENA, que tiene como propósito conocer mi perfil emocional y conductual, que tendrá una duración aproximada entre 20 a 30 minutos.**

Lo anterior permite a las investigadoras Aiza Cortés Novoa, Luz Teresa Calderón Pacheco y María Luisa García Villa, del programa Maestría en Educación para la Inclusión IV cohorte en convenio con la alcaldía de Neiva, tomar información para conocer los factores biopsicosociales y educativos en la población diagnosticada con enfermedades huérfanas (EH).

Doy fe que se me ha explicado, que puedo rehusarme a contestar cualquier pregunta o retirarme voluntariamente en el momento que decida, sin que esto me ocasione algún tipo de sanción, así mismo que puedo hacer las preguntas necesarias durante el desarrollo del mismo para las aclaraciones pertinentes.

Entiendo que participar en el estudio de investigación: **ATENCIÓN EDUCATIVA EN LA POBLACIÓN CON ENFERMEDADES HUÉRFANAS DE LA CIUDAD DE NEIVA EN EL 2019**, no conlleva riesgo alguno, que no obtendré compensación individual, ni económica.

Tengo claro que la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera del presente estudio investigativo, usando un número de identificación, por lo tanto, no voy a ser identificado(a) personalmente en los resultados del estudio, los cuales serán tratados de manera grupal y socializados en la sustentación del trabajo de grado de la maestría. Tengo conocimiento que los avances y resultados de este estudio serán publicados en artículos científicos en revistas indexadas y en ponencias nacionales e internacionales.

Manifiesto que entiendo los procedimientos del estudio, que las investigadoras respondieron a mis inquietudes y que por lo tanto voluntariamente acepto participar en dicha investigación.

Firmas; (en letras de imprenta).

Nombre del participante

T.I / C.C No

Aiza Cortés Novoa
C.C 55 174 613
Investigadora N°1

Luz Teresa Calderón Pacheco
C.C 55 174 860
Investigadora N°2

María Luisa García Villa
C.C 55 170 069
Investigadora N°3

Lugar y Fecha: _____

Muchas gracias por su colaboración y aporte a la investigación.

Anexo N° 03 Ficha sociodemográfica para población escolarizada

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA FACULTAD DE EDUCACIÓN MAESTRÍA EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN

Dirigido a: padres de familia y/o cuidadores

OBJETIVOS:

- Identificar las características sociodemográficas y biopsicosociales de la población con enfermedades huérfanas entre las edades de 5 a 18 años de la ciudad de Neiva.
- Determinar el estado actual de la atención educativa de la población escolarizada y no escolarizada diagnosticada con enfermedades huérfanas entre las edades de 5 a 18 años de la ciudad de Neiva.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

1. Nombre del estudiante: _____ Código: _____
2. Lugar: _____ y fecha de nacimiento: (d)_____ (m)_____ (a)_____
3. Edad: _____
4. Nombre de la institución educativa: _____
5. Carácter: (1) pública () (2) privada ()
6. Jornada: (1) mañana () (2) tarde ()
7. Grado:
(1) transición: ()
(2) primaria: 1º () 2º () 3º () 4º () 5º ()
(3) secundaria: 6º () 7º () 8º () 9º () 10º () 11º ()
8. Dirección donde reside: _____
9. Barrio: _____
10. Comuna: (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)
11. Estrato: (1) (2) (3) (4) (5) (6)
12. Vive en casa: (1) propia () (2) arrendada () (3) familiar () (4) inquilinato ()
(5) asentamiento () (6) hogar de paso () (7) fundación/albergue () (8) otra ()
Cuál? _____
13. Entidad prestadora de salud: (1) EPS _____ (2) IPS _____
14. Nombre del parente de familia: _____
15. Edad: _____

16. Estado civil de los padres: (1)casados() (2)unión libre() (3)separados() (4)viudos () (5)solteros()

17. Nivel de escolaridad: (1) analfabeta (2) primaria: 1º() 2º() 3º() 4º() 5º()
(3) secundaria: 6º() 7º() 8º() 9º() 10º() 11º()
(4) técnico () (5) tecnólogo () (6) universitario () (7) posgrado ()

18. Ocupación u oficio: _____

19. Nivel salarial:

- (1) entre 100.000 a 400.000 pesos () (2) entre 410.000 a 810.000 pesos ()
(3) entre 820.000 a 1.200.000 de pesos () (4) entre 1.200.000 a 1.600.00 pesos ()
(5) entre 1.610.000 a 2.000.000 de pesos () (6) más de 2.000.000 de pesos ()
(7) más de 3.000. 000 de pesos () (8) más de 4.000.000 de pesos ()

No. Celular: _____ Correo electrónico: _____

20. Nombre de la madre de familia: _____

21. Edad: _____

22. Estado civil de los padres: (1)casados() (2)unión libre() (3)separados() (4)viudos ()
(5)solteros()

23. Nivel de escolaridad: (1) analfabeta (2) primaria: 1º() 2º() 3º() 4º() 5º()
(3) secundaria: 6º() 7º() 8º() 9º() 10º() 11º()
(4) técnico () (5) tecnólogo () (6) universitario () (7) posgrado ()

24. Ocupación u oficio: _____

Nivel salarial:

- (1) entre 100.000 a 400.000 pesos () (2) entre 410.000 a 810.000 pesos ()
(3) entre 820.000 a 1.200.000 de pesos () (4) entre 1.200.000 a 1.600.00 pesos ()
(5) entre 1.610.000 a 2.000.000 de pesos () (6) más de 2.000.000 de pesos ()
(7) más de 3.000. 000 de pesos () (8) más de 4.000.000 de pesos ()

No. celular_____ correo
electrónico_____

25. Nombre del cuidador: _____

26. Parentesco: _____

27. Edad: _____

28. Estado civil del cuidador: (1)casado(a)() (2)unión libre () (3)separado(a) ()
(4)viudo(a) () (5) soltero(a) ()

29. Nivel de escolaridad: (1) analfabeta (2) primaria: 1º() 2º() 3º() 4º() 5º()
(3) secundaria: 6º() 7º() 8º() 9º() 10º() 11º()

(4) técnico () (5) tecnólogo () (6) universitario () (7) posgrado ()

30. Ocupación u oficio: _____

31. Nivel salarial:

- (1) entre 100.000 a 400.000 pesos () (2) entre 410.000 a 810.000 pesos ()
(3) entre 820.000 a 1.200.000 de pesos () (4) entre 1.200.000 a 1.600.00 pesos ()
(5) entre 1.610.000 a 2.000.000 de pesos () (6) más de 2.000.000 de pesos ()
(7) más de 3.000.000 de pesos () (8) más de 4.000.000 de pesos ()

No. celular_____ correo
electrónico_____

32. Medio de transporte que utilizan para movilizarse: (1) a pie () (2) colectivo () (3) taxi ()

- (4) carro () (5) moto () (6) bicicleta () (8) otro ()

Cuál? _____

33. Estructura familiar: Integrantes que conforman la familia describir_____

- (1) monoparental () padre o madre solo con su hijo(s) ()
(2) nuclear () padre, madre, hay presencia de uno o varios hijos(as) ()
(3) extensa () dentro de la familia monoparental o nuclear, conviven además los abuelos, tíos, primos, entre otros ()
(4) recompuesta () padre o madre unido en segundas o terceras nupcias con o sin hijos de anteriores relaciones ()

34. Número de hermanos: (1) hombres () (2) mujeres ()

35. Lugar que ocupa su hijo(a) con enfermedades huérfanas entre los hermanos: _____

36. Existe algún otro miembro de la familia que tenga una enfermedad huérfana SI () NO ()

Parentesco:(1) madre () (2) padre () (3) hermanos () (4) abuelos () (5) tíos ()
(6) otros ()

Nombre de la enfermedad huérfana: _____

Asume la crianza de su hijo(a) desde una actitud:

- (1) Permisivo – no restrictivo -**Sobreprotectora:** (no muestra mucha autoridad, manifiesta escasa disciplina, evita los castigos, da muchas recompensas, no establece norma, limita la autonomía y la independencia de su hijo(a)) _____
(2) **Autoritaria** (su figura de autoridad es rígida, usa el castigo para obtener obediencia y poco el dialogo, limita la autonomía en el niño/adolescente, en casa se hace lo que usted dice) _____

(3) Permisivo-**negligente** (no hay exigencia paterna, la comunicación es escasa o inexistente, se muestra indiferente ante las cosas de su hijo(a), se apoya en terceros (abuelos, tíos, vecinos, instituciones) para cuidar y criar a su hijo(a) _____

(4) **Democrática** o equilibrada: (se muestra receptivo (a) a las necesidades de su hijo(a), combina en la misma proporción la autoridad con el afecto, establece normas, usa el diálogo, escucha a su hijo(a), permite que resuelva problemas cotidianos ajustados a sus capacidades, permite que sea autónomo y le delega responsabilidades) _____

37. ¿Recibe apoyo económico para el tratamiento de la enfermedad de su hijo(a)? SI () NO () de quién?: (1)familiares () (2)ONG () (3)EPS () (4)fundaciones () (5)auxilios del estado () (6) otros () Cuál? _____ (7) ninguno ()

38. ¿Tiene conocimiento del referente legal sobre la atención a las enfermedades huérfanas E.H. SI () NO () ¿Cuáles? _____

Muchas Gracias por su Colaboración y aporte a la Investigación

Anexo N° 04 Ficha sociodemográfica Para población No Escolarizada

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA FACULTAD DE EDUCACIÓN MAESTRÍA EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN

Dirigido a padres de familia y/o cuidadores

OBJETIVOS:

- Identificar las características sociodemográficas y biopsicosociales de la población con enfermedades huérfanas entre las edades de 5 a 18 años de la ciudad de Neiva.
- Determinar el estado actual de la atención educativa de la población escolarizada y no escolarizada diagnosticada con enfermedades huérfanas entre las edades de 5 a 18 años de la ciudad de Neiva.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN:

- Nombre del participante con EH: _____ Código: _____
- Lugar: _____ y fecha de nacimiento: (d) _____ (m) _____ (a) _____
- Edad: _____
- Escolarizado: Si () No () En caso negativo responder las preguntas 9 y 10
- Nombre de la Institución _____
- Carácter: Pública () Privada ()
- Jornada: Mañana () Tarde () única () sabatina () dominical () mixta ()
- Nivel de escolaridad:
Preescolar () 1º () 2º () 3º () 4º () 5º () 6º () 7º () 8º () 9º () 10º () 11º () U ()
- Razones de la desescolarización:
Condiciones de enfermedad () Incapacidad médica () Exclusión de la institución ()
Exclusión de los compañeros () Dificultades en el acceso () Condiciones económicas ()
Otro () Cuál? _____
- Dirección donde reside: _____
- Barrio: _____
- Comuna: (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)
- Estrato: (1) (2) (3) (4) (5) (6)
- Tipo de vivienda: Propia () Arrendada () Familiar () Inquilinato () Asentamiento ()
- Hogar de paso () Fundación/albergue () Otra () Cuál? _____
- Servicio de salud:
Comfamilia () Coomeva () Sanitas () Tolihuila () Nueva EPS () Medimas ()
ESE Carmen Emilia Ospina () Sanidad Militar () La Inmaculada – Policía () Colpagos S.A.S ()
Salud Vida () Asmet Salud () Comparta () Salud Total () Café Salud () Hospital General de Neiva () Mediláser () UROS () Otra ()

INFORMACIÓN DE LA FAMILIA

- Nombre del parente de familia: _____
- Edad:
15 a 20 () 21 a 25 () 26 a 30 () 31 a 35 () 36 a 40 () 41 a 45 () 46 a 50 () 51 a 55 ()
56 a 60 ()
- Estado civil del parente:
Casado () unión libre () separado () viudo () soltero ()

28. Nivel de escolaridad:

Analfabeta () 1º () 2º () 3º () 4º () 5º () 6º () 7º () 8º () 9º () 10º () 11º () Técnico () Tecnólogo () Universitario () Posgrado () Otro () _____

29. Ocupación u oficio:

Empleado () Independiente () Trabajo Informal () Hogar () Desempleado ()

30. Nivel salarial:

\$100.000 a \$400.000 () \$410.000 a \$800.000 pesos () \$810.000 a \$1.200.000 ()

\$1.210.000 a 1.600.000 () \$1.610.000 a 2.000.000() \$2.100.000 y \$3.000.000 ()

\$3.100.000 a \$4 millones de pesos ()

31. No. Celular: _____ Correo electrónico: _____

32. Nombre de la madre de familia: _____

33. Edad:

15 a 20 () 21 a 25 () 26 a 30 () 31 a 35 () 36 a 40 () 41 a 45 () 46 a 50 () 51 a 55 ()

56 a 60 ()

34. Estado civil de la madre:

Casada () Unión libre () Separada () Viuda () Soltera ()

35. Nivel de escolaridad:

Analfabeta () 1º () 2º () 3º () 4º () 5º () 6º () 7º () 8º () 9º () 10º () 11º () Técnico () Tecnólogo () Universitario () Posgrado () Otro () _____

36. Ocupación u oficio:

Empleada () Independiente () Trabajo Informal () Hogar () Desempleada ()

37. Nivel salarial:

\$100.000 a \$400.000 () \$410.000 a \$800.000 pesos () \$810.000 a \$1.200.000 ()

\$1.210.000 a 1.600.000 () \$1.610.000 a 2.000.000() \$2.100.000 y \$3.000.000 ()

\$3.100.000 a \$4 millones de pesos ()

38. No. celular_____ correo electrónico_____

39. ¿Su hijo(a) requiere de un cuidador permanentemente? SI () NO ()

40. Nombre del cuidador(a): _____

41. Parentesco:

42. Madre () padre () hermano (a) () tío(a) () primo(a) () abuelo(a) () vecino(a) () enfermera (a) () otro ()

()

43. Edad:

15 a 20 () 21 a 25 () 26 a 30 () 31 a 35 () 36 a 40 () 41 a 45 () 46 a 50 () 51 a 55 ()

56 a 60 ()

44. Estado civil:

Casado () Unión libre () Separado () Viudo () Soltero ()

45. Nivel de escolaridad:

Analfabeta () 1º () 2º () 3º () 4º () 5º () 6º () 7º () 8º () 9º () 10º () 11º () Técnico () Tecnólogo () Universitario () Posgrado () Otro () _____

46. ¿Cómo percibe la relación de su hijo con el cuidador?

Excelente () Buena () Regular () Mala ()

47. No. celular_____ correo electrónico_____

48. Medio de transporte que utilizan para movilizarse el niño o joven:

49. A pie () colectivo () taxi () carro () moto () bicicleta () silla de ruedas () otro ()

¿Cuál?_____

50. ¿Recibe apoyo económico para el tratamiento de la enfermedad de su hijo(a)?

SI () NO ()

51. ¿De quién recibe apoyo económico?
52. Familiares () ONG () EPS () fundaciones () auxilios del estado () ninguno () otros ()
Cuál? _____

ASPECTO DE SALUD-BIOLÓGICO:

53. Nombre de la enfermedad huérfana diagnosticada
(1) Nombre EH _____ (2) CIE10 _____
54. ¿A qué edad se le diagnosticó la enfermedad huérfana a su hijo(a)?
Nacimiento () 0 mes a los 11 meses () 1 año () 2 años () 3 años () 4 años () 5 años () 6 años ()
7 años () 8 años () 9 años () 10 años () 11 años () 12 años () 13 años () 14 años () 15 años ()
16 años () 17 años () 18 años ()
55. En el momento del diagnóstico le brindaron información sobre la enfermedad de su hijo(a)
SI () NO ()
56. En caso afirmativo, ¿Quién le brindó información sobre la enfermedad de su hijo(a)?
Médico general () especialista () enfermera jefe () trabajador social () interés personal () otro ()
57. ¿Cómo califica la orientación brindada sobre la EH?
Excelente () Buena () Regular () Mala ()
58. ¿Cómo ha sido la atención por parte de la empresa prestadora de salud (EPS) o (IPS), en cuanto al tratamiento, suministro de medicamentos y citas médicas para la atención de la enfermedad huérfana de su Hijo(a)? Excelente () Buena () Regular () Mala ()
¿Por qué? _____
59. ¿Tiene conocimiento del referente legal sobre la atención a las enfermedades huérfanas EH?
SI () NO () ¿Cuáles? _____

60. ASPECTO FAMILIAR

61. Estructura familiar:
Monoparental () nuclear () extensa () recompuesta ()
62. Número de hermanos: Único () 1 () 2 () 3 () 4 () +5 ()
63. Lugar que ocupa su hijo(a) con enfermedades huérfanas entre los hermanos:
Menor () mayor () intermedio ()
64. Existe algún otro miembro de la familia que tenga una enfermedad huérfana:
SI () NO ()
65. Parentesco del integrante de la familia diagnosticado con E.H
Madre () padre () hermanos () abuelo () abuela () tíos () primos (7)
66. En caso afirmativo nombre de la E.H: _____
67. Asume la crianza de su hijo(a) desde una actitud:
Sobreprotectora () autoritaria () negligente () democrática ()
68. ¿Cómo ha asumido su hijo la enfermedad huérfana?
Aceptación() negación() indiferencia() preocupación() agresividad() tristeza() aislamiento() otra() ¿Cuál? _____
69. ¿Qué factores han favorecido en la familia el proceso de aceptación de la enfermedad huérfana de su hijo(a)?
Estabilidad familiar () red social () espiritualidad () apoyo profesional () conocimiento de la EH () Otra () ¿Cuál? _____
70. ¿Qué factores han dificultado en la familia el proceso de aceptación de la enfermedad huérfana de su hijo(a)?
Conflictos en la pareja () inestabilidad económica () conflictos familiares () otro () ¿Cuál? _____

71. ¿Cómo ha sido el impacto del proceso de aceptación de su hijo con los demás integrantes de la familia?
Aceptación () tristeza () apoyo () indiferencia () rechazo () preocupación () Otra ()
¿Cuál? _____
72. Tiene su hijo(a) autonomía para el desarrollo de sus actividades cotidianas SI () NO ()
73. ¿Cómo es la comunicación de su hijo(a) con los padres? Excelente () Buena () Regular ()
Mala ()
¿Por qué? _____
74. ¿Cómo es la comunicación de su hijo(a) con los hermanos? Excelente () Buena () Regular ()
Mala ()
¿Por qué? _____
75. ¿Organizan actividades para compartir en familia? SI () NO ()
76. ¿Qué actividades compartes en familia?
Cine() reuniones familiares() paseo de olla() visita familiares() visita amigos() celebraciones litúrgicas() visita a centros comerciales () otros () ¿Cuáles? _____

ASPECTO ESCOLAR:

77. Ingreso

78. ¿Ha tenido dificultades para el proceso de Ingreso de su hijo(a) a una Institución Educativa? SI () (2) NO ()
79. Por qué:

80. ¿Considera usted que como padre de familia o acudiente ha sido un obstáculo para el proceso de ingreso de su hijo(a) a una Institución Educativa SI () (2) NO ()
Por qué:

81. Permanencia

- ¿Desde el momento en que fue diagnosticado su hijo(a) con la EH, se le dificultó continuar regularmente con sus estudios? SI () NO () ¿Por qué? _____

82. ¿Tiene miedo a que su hijo(a) este dentro de una Institución Educativa estudiando? SI () NO ()
83. ¿Por qué? _____

84. ¿Su hijo(a) necesita acompañamiento de un docente de apoyo para permanecer escolarizado?
SI() NO() ¿Por qué? _____

85. ¿En el momento de escolarizar a su hijo(a), prefiere matricularlo en una Institución Educativa Pública? ()
Privada () ¿Por qué? _____

86. Promoción

87. ¿Considera que su hij(a) de acuerdo a la condición de salud que tiene podría culminar sus estudios en algún momento de su vida? SI() NO()

¿Por qué? _____

88. ¿Piensa usted apoyar a su hij(a) para que continúe como proyecto de vida la culminación del proceso educativo Formal () Informal() SI() NO()

¿Por qué? _____

ASPECTO SOCIAL:

89. ¿Su hijo(a) tiene amigos con los que se relaciona y comparte? SI() NO ()

90. Los amigos con los que se relaciona son:

91. Sólo de la I.E () Sólo del barrio () De la I.E y del barrio () Escuelas de formación deportiva ()
Escuela de danzas () Grupos culturales y artísticos () Grupos religiosos () Otros () ¿Cuáles?

92. ¿Cuáles de las siguientes actividades realiza su hijo(a) en el tiempo libre?

93. ¿ Cuáles actividades realiza?

Practica algún deporte () interpreta algún instrumento musical () pertenece a alguna escuela de danzas () pertenece a algún grupo juvenil () pertenece a algún grupo musical () otro ()
¿Cuál? _____
ninguno ()

94. Su hijo(a) participa de actividades y salidas sociales que programan sus amigos. SI () NO ()
Cine() fiestas () viajes () salidas a centros comerciales () visitas a los amigos () prácticas deportivas () piscina() otras ¿Cuáles? _____

95. Su hijo(a) fácilmente hace amigos. SI () NO () Describa _____

96. Si su hijo(a) es adolescente ha tenido relaciones de noviazgo. SI () NO ()

97. Cómo ha sido la relación de noviazgo? Excelente () buena () regular () mala ()

Muchas gracias por su colaboración y aporte a la investigación

Anexo N° 05 Descripción de la Prueba SENA

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA FACULTAD DE EDUCACIÓN MAESTRÍA EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN

Dirigido a: niños y adolescentes entre 5 a 18 años con enfermedades huérfanas

OBJETIVO: La prueba psicológica SENA permite obtener información emocional y conductual en un amplio número de escalas que se organizan en diferentes bloques para facilitar la interpretación y el manejo de los resultados.

Es una prueba de aplicación individual o colectiva en la edad de 3 a 18 años, con un tiempo de 20 a 30 minutos por cuestionario.

Autores:

Los autores I. Fernández – Pinto, P. Santamaría, F. Sánchez – Sánchez, M. A Carrasco y V. Del Barrio son los creadores del Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA).

Descripción de la prueba SENA:

Es un instrumento de Evaluación multifuente de un amplio espectro de problemas emocionales y de conducta (depresión, ansiedad, hiperactividad e impulsividad, conducta desafiante, consumo de sustancias, problemas de la conducta alimentaria, problemas de aprendizaje...), problemas contextuales (problemas con la familia, con la escuela y con los compañeros), así como áreas de vulnerabilidad (problemas de regulación emocional, aislamiento, rigidez...) y recursos psicológicos (autoestima, integración y competencia social, inteligencia emocional...).

Las escalas que evalúa la prueba SENA, son:

Escalas

Escalas de control: permiten al profesional obtener algunas informaciones que le ayudarán a determinar la confianza que puede depositar en los resultados obtenidos antes de proceder a su interpretación	<p>Inconsistencia: Indica si el informador ha respondido a los ítems de forma inconsistente, sin prestar atención a lo que respondía o haciéndolo al azar.</p> <p>Impresión Negativa: Informa sobre si se está presentando una imagen extremadamente desfavorable, negativa o distorsionada de la persona evaluada.</p> <p>Impresión Positiva: Informa del grado en el que se muestra a la persona evaluada de forma marcadamente favorable, evitando reconocer la presencia de problemas o dificultades.</p>
Escalas de problemas: Permiten examinar la presencia de dificultades y de los principales trastornos evaluados. Estas escalas se han subdividido en <i>problemas interiorizados</i> cuyas manifestaciones predominantes son emocionales y los <i>problemas exteriorizados</i> que se suelen manifestar como problemas de conducta o comportamientos disruptivos.	Escalas de problemas interiorizados <p>Depresión: Evalúa la presencia de estados de ánimo disfórico, anhedonia y la anergia.</p> <p>Ansiedad: Detecta la presencia de preocupaciones persistentes o recurrentes, miedos, nerviosismo, sobreactivación.</p> <p>Ansiedad social: Evalúa la presencia de síntomas relacionados con situaciones de tipo social y el temor a ser evaluado negativamente.</p> <p>Quejas somáticas: Se centra en la presencia de quejas o molestias somáticas presentes en trastornos de somatización o en otros problemas emocionales.</p> <p>Sintomatología postraumática: se centra en la presencia de síntomas que suelen ser frecuentes en personas que han sufrido algún episodio traumático en algún momento de la vida, así como la de otros indicadores que puedan alertar del evaluado se encuentre en una situación muy estresante o que supone una amenaza para su integridad física o psicológica y que, por tanto, podría requerir una atención inmediata.</p> <p>Obsesión compulsión: evalúa la presencia de pensamientos obsesivos y de rituales compulsivos que son característicos de personas con TOC.</p>
	Escalas de problemas exteriorizados <p>Problemas de atención: Evalúa la presencia de los síntomas de inatención característicos del TDAH.</p> <p>Hiperactividad – Impulsividad: Evalúa la presencia de comportamientos hiperactivos en impulsivos propios del TDAH.</p>

Problemas de control de la ira: Refleja una expresión exagerada e

inapropiada de la ira, que se manifiesta en comportamientos de tipo agresivo-impulsivo y una sensación de pérdida de control.

Problemas de conducta: Esta escala incluye elementos relacionados con la agresión interpersonal, así como con comportamientos de desobediencia y desafío a los padres y ruptura de las normas del hogar.

Agresión: Esta escala evalúa comportamientos de agresión interpersonal como son la presencia de conductas verbales o físicas que dañan o amenazan dañar a otros.

Conducta desafiante: explora la presencia de comportamientos de desafío y de oposición a las figuras de autoridad.

Conducta Antisocial: Evalúa la presencia de un patrón de comportamiento consistente en la violación de los derechos básicos de otras personas y las normas básicas de convivencia.

Otros problemas

Consumo de sustancias: Evalúa el consumo de alcohol y drogas por medio de indicadores directos e indirectos, con el fin de alertar de un posible consumo de sustancias que podría llegar a ser problemático.

Problemas de la conducta alimentaria: Evalúa la presencia de algunos síntomas característicos del trastorno de la conducta alimentaria (TCA).

Problemas de aprendizaje: Evalúa la presencia de problemas de aprendizaje, principalmente en las áreas de lectura, escritura y matemáticas.

Retraso en el desarrollo: Explora la presencia de síntomas indicativos de un posible retraso en el desarrollo o inmadurez, particularmente en las áreas cognitiva, del lenguaje y de la motricidad.

Comportamiento inusual: Los ítems de esta escala exploran la presencia de conductas poco frecuentes, y en muchos casos graves, que suelen constituir síntomas de trastornos generalizados del desarrollo o trastornos psicóticos, entre otros.

Esquizotipia: Evalúa la vulnerabilidad o predisposición a desarrollar trastornos psicóticos.

Problemas contextuales

Problemas familiares: Evalúa el grado de tensión, incomprendimiento y falta de apoyo familiar percibido por la persona evaluada.

Problemas con la escuela: expresa el nivel de rechazo de la persona evaluada hacia el colegio o instituto y, de manera más general, hacia el estudio o los aspectos académicos.

Problemas con los compañeros: Evalúa el grado en que la persona se siente rechazada o aislada por sus compañeros en el colegio y refleja la percepción

	de la atención, incomprendión y falta de apoyo en sus relaciones con ellos.
Escalas de Vulnerabilidad: permiten evaluar algunos aspectos que no constituyen en sí mismos un problema clínico o un trastorno.	<p>Problemas de regulación emocional: Evalúa la presencia de dificultades para comprender y regular las propias emociones y el estado de ánimo.</p> <p>Rigidez: Refleja la presencia de dificultades para adaptarse a los cambios y a variar los planes de acción para responder de forma adecuada a las demandas cambiantes del entorno o de las tareas que desempeñan.</p> <p>Aislamiento: Evalúa la presencia de aislamiento y la falta de relación de la persona evaluada con sus iguales.</p> <p>Dificultades de apego: Explora la presencia de comportamientos y reacciones del evaluado que sugieren dificultades para establecer unos vínculos adecuados de apego con las figuras afectivas de referencia.</p> <p>Búsqueda de sensaciones: Evalúa la preferencia por situaciones de riesgo o peligro que pueden comprometer la salud o la seguridad de la persona evaluada y que constituye una vulnerabilidad para la aparición de problemas de tipo exteriorizado.</p>
Recursos personales:	<p>Escalas de recursos personales</p> <p>Integración y competencia social: Esta escala evalúa la habilidad del niño o adolescente para iniciar y mantener relaciones de amistad y para integrarse en grupos sociales.</p> <p>Inteligencia Emocional: Explora varios de los componentes principales de la inteligencia emocional como el reconocimiento emocional en uno mismo y en los demás, empatía, la comprensión y expresión emocionales.</p> <p>Disposición al estudio: Evalúa la actitud de la persona hacia el estudio, su predisposición, interés y motivación.</p> <p>Autoestima: Evalúa la satisfacción de la persona consigo misma.</p> <p>Conciencia de los problemas: refleja el grado que la persona evaluada percibe tener problemas en su día a día, es consciente de que tiene que cambiar y busca la ayuda de los demás para hacerlo.</p>

OBSERVACIÓN: La prueba psicológica SENA será sometida a validez de contenido a partir de Juicios de Expertos.

Anexo N° 06 Carta al docente Informante Clave Aplicación Prueba SENA

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN PARA LA INCLUSIÓN**

Dirigido a: docentes que tenga un amplio conocimiento del estudiante que padece una Enfermedad Huérfana quien diligenciara la prueba SENA categoría Escuela de acuerdo al grupo de edad evolutiva

Neiva, _____ de 2019

Docente
Asesor(a) de Grupo
I.E. _____
Ciudad

Cordial y respetuoso saludo,

La presente es para informarle que se está adelantando una importante Investigación con el/la estudiante_____, quien cursa el grado_____ en esta importante Institución, junto a su familia.

Teniendo en cuenta lo anterior se ha cumplido con todas las consideraciones éticas que requiere el desarrollo de todo proceso de Investigación, por tanto, los padres y/o acudientes y el estudiante han firmado el consentimiento y el asentimiento informado respectivamente.

La investigación que se adelanta se denomina: "*Procesos de atención educativa en población con enfermedades huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019*" adscrita a la Maestría Educación para la Inclusión de la Universidad Surcolombiana, en Convenio con la Alcaldía y la Secretaría de Educación Municipal.

Se tiene como **Objetivo General:** analizar los procesos de atención educativa en la población diagnosticada con Enfermedades Huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019.

De esta manera la información que se obtenga podrá servir para revisar, desarrollar y apoyar los procesos de inclusión social y educativa de pacientes con Enfermedades Huérfanas-EH-, visibilizando sus características particulares y necesidades, además de sugerir ideas y recomendaciones para futuros estudios.

La investigación presenta gran utilidad metodológica, puesto que permite identificar las características sociodemográfica y biopsicosociales de la población seleccionada, lo cual facilitará conocer la dinámica, composición, elementos, relaciones, ambientes, recursos psicológicos y conductuales entre otros, presentes en el contexto socio familiar y educativo en que se desenvuelve las personas con-EH-, entendiendo que muchos de ellos, por diversas circunstancias no poseen una calidad de vida apropiada, por lo que se hace necesario realizar este estudio científico, a fin de diseñar orientaciones psicopedagógicas de atención educativa para la población diagnosticada con -EH-.

La población está conformada por 42 niños, niñas, adolescentes y jóvenes escolarizados y no escolarizados en edades entre 5 a 18 años, diagnosticados con enfermedades huérfanas que viven en el municipio de Neiva.

La Investigación en mención está siendo desarrollada por las docentes Aiza Cortés Novoa Código 20181170615, Luz Teresa Calderón Pacheco Código 20181170511 y María Luisa García Villa Código 20181170524, estudiantes de la cuarta cohorte de la Maestría Educación para la inclusión como se mencionó inicialmente.

Los instrumentos corresponden a una Ficha Sociodemográfica, la cual ya se realizó a través de visita domiciliaria en el proceso de entrevista semiestructurada a la Familia y aplicación de una prueba psicométrica llamada Prueba Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes --SENA, la cual ya se diligenció por parte del acudiente y el estudiante. La prueba SENA también viene dirigida al docente del estudiante participante, información que ha sido codificada y guardada con una alta confidencialidad, no se mencionará nombres, ni Instituciones Educativas.

Por tanto, se solicita de manera respetuosa, su valiosa colaboración en diligenciar la prueba SENA, que es un cuestionario corto con el que se podrá obtener la percepción del docente frente a su estudiante, con ello se logrará develar los rasgos emocionales y conductuales con el fin de aportar al conocimiento de las necesidades de esta población participante en la presente investigación y así poder culminar el proceso de recolección de la información como fase final de la investigación.

Al finalizar dicha investigación, se hará entrega a las Instituciones educativas del informe final con los resultados y recomendaciones pertinentes que aporten a mejorar los procesos de atención educativa a esta población y el proceso de Inclusión en la Región.

De antemano agradecemos su importante atención y colaboración y le auguramos éxitos en su excelente labor educativa.

Atentamente,

AIZA CORTÉS NOVOA
Investigadora
Celular 3177355122

LUZ TERESA CALDERÓN PACHECO
Investigadora
Celular 3183701639

MARÍA LUISA GARCÍA VILLA
Investigadora
Celular 3163565062

Anexo N° 07: Carta a los Expertos

Neiva, abril 25 de 2019

Doctor(a)
XXXXXXXXXXXX
Psicólogo(a)

Asunto: Juicio de experta para la evaluación de un instrumento.

Solicito su colaboración en calidad de experta para la revisión del instrumento Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA) de los autores I. Fernández-Pinto, P. Santamaría, F. Sánchez-Sánchez (Dpto. de I+D+i de TEA Ediciones), M. A. Carrasco y V. Del Barrio; que será aplicado a niños, jóvenes y adolescentes escolarizados y diagnosticados con Enfermedades Huérfanas en la Ciudad de Neiva. Sus conocimientos y observaciones son fundamentales para la pertinencia y confiabilidad el cual servirá para la recolección de información en la investigación denominada: ***“Procesos de atención educativa en población con enfermedades huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019”***. Los objetivos específicos del estudio son:

Determinar el estado actual del proceso de atención educativa en la población escolarizada y no escolarizada con Enfermedades Huérfanas.
Identificar las características sociodemográficas y biopsicosociales en la población diagnosticada con Enfermedades Huérfanas.

Proporcionar orientaciones psicopedagógicas para la atención e inclusión educativa en la población con Enfermedades Huérfanas.

El Proyecto que se desarrolla es un convenio entre la Universidad Surcolombiana y la Secretaría de Educación Municipal de Neiva; por las estudiantes de III semestre de Educación Para La Inclusión: Aiza Cortes Novoa, Luz Teresa Calderón Pacheco y María Luisa García Villa.

Solicitó el favor de hacer llegar sus aportes y observaciones el 14 de mayo de 2019 a partir del documento google drive.

Agradecemos su valioso tiempo y colaboración.

Willian Sierra Baron

Asesor de Investigación
Correo: William.sierra@usco.edu.co
Cel: 3022968885

Anexo N° 08: Planilla Juicio de Expertos

Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez

Planilla Juicio de Expertos

Respetado juez: usted ha sido seleccionado para evaluar el instrumento *Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA)* que hace parte de la *investigación “Atención educativa para la inclusión de estudiantes con Enfermedades Huérfanas en Neiva”*. La evaluación de los instrumentos es de gran relevancia para lograr que sean válidos y que los resultados obtenidos a partir de estos sean utilizados eficientemente. Agradecemos su valiosa colaboración.

NOMBRES Y APELLIDOS DEL JUEZ: _____

FORMACIÓN ACADÉMICA: _____

ÁREAS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL _____

TIEMPO _____ CARGO _____
ACTUAL _____

INSTITUCIÓN _____

Objetivo de la investigación:

1. Identificar las características biopsicosociales y sociodemográficas de los estudiantes diagnosticados con enfermedades huérfanas y sus familias o cuidadores.
2. Determinar el estado actual de atención educativa para estudiantes diagnosticados con enfermedades huérfanas al interior de las instituciones educativas de Neiva.
3. Describir los procesos de atención educativa con relación al acceso, permanencia y egreso de los estudiantes diagnosticados con enfermedades huérfanas y sus familias.

Objetivo del juicio de expertos:

Validar y revisar del instrumento: *Sistema de Evaluación de Niños y Adolescentes (SENA)* de los autores I. Fernández-Pinto, P. Santamaría, F. Sánchez-Sánchez (Dpto. de I+D+i de TEA Ediciones), M. A. Carrasco y V. Del Barrio- España, el cual servirá para el proceso de recolección de datos de la investigación denominada: **“Procesos de atención educativa en población con enfermedades huérfanas entre 5 a 18 años de la Ciudad de Neiva en el 2019”**

Objetivo de la prueba:

Detectar un amplio espectro de problemas emocionales y de conducta desde los 5 hasta los 18 años tales como: Problemas interiorizados: depresión, ansiedad, ansiedad social, quejas somáticas, sintomatología postraumática y obsesión-compulsión. Problemas exteriorizados: problemas de atención, hiperactividad-impulsividad, problemas de control de la ira, agresión, conducta desafiante y conducta antisocial. Problemas contextuales: problemas con la familia, problemas con la escuela y problemas con los compañeros. Problemas específicos: consumo de sustancias, problemas de la conducta alimentaria, retraso en el desarrollo, problemas de aprendizaje, esquizotipia o Comportamiento inusual.

De acuerdo con los siguientes indicadores califique cada uno de los ítems según corresponda:

CATEGORÍA	CALIFICACIÓN	INDICADOR
SUFICIENCIA Los ítems que pertenecen a una misma dimensión bastan para obtener la medición de ésta.	1. No cumple con el criterio 2. Bajo nivel 3. Moderado nivel 4. Alto nivel	Los ítems no son suficientes para medir la dimensión. Los ítems miden algún aspecto de la dimensión, pero corresponden con la dimensión total. Se deben incrementar algunos ítems para poder evaluar la dimensión completamente. Los ítems son suficientes.
CLARIDAD El ítem se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas.	1. No cumple con el criterio 2. Bajo nivel 3. Moderado nivel 4. Alto nivel	El ítem no es claro. El ítem requiere bastantes modificaciones o una modificación muy grande en el uso de las palabras de acuerdo con su significado o por la ordenación de las mismas. Se requiere una modificación muy específica de algunos de los términos del ítem. El ítem es claro, tiene semántica y sintaxis adecuada.
COHERENCIA El ítem tiene relación lógica con la dimensión o indicador que está midiendo.	1. No cumple con el criterio 2. Bajo nivel 3. Moderado nivel 4. Alto nivel	El ítem no tiene relación lógica con la dimensión. El ítem tiene una relación tangencial con la dimensión. El ítem tiene una relación moderada con la dimensión que está midiendo. El ítem se encuentra completamente relacionado con la dimensión que está midiendo.
RELEVANCIA El ítem es esencial o importante, es decir debe ser incluido.	1. No cumple con el criterio 2. Bajo nivel 3. Moderado nivel 4. Alto nivel	El ítem puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición de la dimensión. El ítem tiene alguna relevancia, pero otro ítem puede estar incluyendo lo que mide este. El ítem es relativamente importante. El ítem es muy relevante y debe ser incluido.

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
INFANTIL- FAMILIA - 3 A 6 AÑOS	1. Se lleva bien con los demás					
	2. Se adapta bien a los cambios en las rutinas diarias.					
	3. Olvida cosas importantes al poco tiempo de habérselas dicho.					
	4. Es tímido					
	5. Se queja de dolores de vientre o estómago.					
	6. Se asusta con facilidad.					
	7. Está muy serio.					
	8. Es muy inquieto.					
	9. Se muestra más torpe que otros niños de su edad.					
	10. Duerme mal.					
	11. Es miedoso.					
	12. Pasa de una actividad a otra sin terminar ninguna.					
	13. Evita jugar o hacer actividades con otros niños.					
	14. Parece desanimado.					
	15. Cuando está conmigo está muy irritable.					
	16. Cambia de humor con mucha rapidez.					
	17. Procura pasar desapercibido.					
	18. Cuando está en la mesa jueguesta constantemente con los cubiertos o con lo que está encima de ella.					
	19. Protesta por todo lo que le digo.					
	20. Se comporta de manera rara o particular.					
	21. Se aísla de los demás.					
	22. Intenta consolar a los demás cuando se sienten mal.					
	23. Le cuesta pronunciar algunas palabras o sonidos.					
	24. Parece desanimado.					
	25. Corre por lugares en los que sabe qué No puede hacerlo (p.ej.; en la casa, en las tiendas.....)					
	26. Se pone nervioso cuando los demás lo miran.					
	27. Se pone furioso.					
	28. Persiste en el mismo error una y otra vez.					
	29. Parece muy nervioso sin motivo aparente.					
	30. Evita algunas situaciones porque le ponen muy nervioso.					
	31. Se muestra frío o distante					
	32. Desobedece.					
	33. Si hay niños cerca, intenta unirse a sus juegos.					
	34. Parece apático, sin ganas.					
	35. Expresa adecuadamente sus emociones (p.ej; "estoy triste por algo que me han dicho")					
	36. Está más pendiente de lo que ocurre a su alrededor que de los que tiene que hacer.					
	37. Se bloquea con facilidad.					
	38. Su humor cambia mucho a lo largo del día.					
	39. Se muestra muy tímido ante personas poco conocidas.					
	40. Se preocupa.					
	41. Insulta.					
	42. Vocaliza sonidos sin sentido de manera repentina y repetitiva.					
	43. Explota con facilidad.					
	44. Interrumpe a otras personas cuando están hablando.					
	45. Aprende las cosas más despacio que otros niños de su edad.					

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
INFANTIL- FAMILIA - 3 A 6 AÑOS	46. Es solitario					
	47. Hace cosas para ponerme aprueba o desafíarme.					
	48. Sus compañeros lo insultan o se burlan de él.					
	49. Hay que explicarle varias veces las cosas para que las entienda.					
	50. Presta poca atención a los detalles.					
	51. Se queja de dolores de cabeza					
	52. Es sociable.					
	53. Le molesta que haya cambios en su entorno.					
	54. Tiene algunos miedos exagerados.					
	55. Es agresivo.					
	56. Esta sin energías, como desanimado.					
	57. Es muy tímido.					
	45. Aprende las cosas más despacio que otros niños de su edad.					
	46. Es solitario					
	47. Hace cosas para ponerme aprueba o desafíarme.					
	48. Sus compañeros lo insultan o se burlan de él.					
	49. Hay que explicarle varias veces las cosas para que las entienda.					
	50. Presta poca atención a los detalles.					
	51. Se queja de dolores de cabeza					
	52. Es sociable.					
	53. Le molesta que haya cambios en su entorno.					
	54. Tiene algunos miedos exagerados.					
	55. Es agresivo.					
	56. Esta sin energías, como desanimado.					
	57. Es muy tímido.					
	58. Se balancea rítmicamente sobre sí mismo sin razón aparente.					
	59. Pierde el control cuando se enfada o se enoja.					
	60. Le cuesta esperar y respetar los turnos.					
	61. Sus reacciones emocionales son impredecibles.					
	62. Tiene mucho miedo a cometer errores.					
	63. Le cuesta hacer cosas que otros niños a su edad hacen.					
	64. Se queja de dolores corporales (dolores, hormigueo....).					
	65. Repite lo último que se le dice.					
	66. Le gusta más jugar el solo que con otros niños.					
	67. Se pone nervioso cuando tiene que hablar con otros niños.					
	68. Su mirada es triste, sin brillo.					
	69. Se lesioná a sí mismo.					
	70. Rechaza los besos u otras muestras de cariño.					
	71. Cuando se enfada o enoja, grita a los demás.					
	72. Se niega a hacer las cosas que le pido.					
	73. Cuando me siento mal, se da cuenta.					
	74. Se deja llevar por sus emociones.					
	75. Cuesta captar su atención, aunque Se le habla directamente a la cara					
	76. Está solo.					
	77. Le cuesta permanecer sentado, aunque sea poco tiempo.					
	78. Amenaza.					
	79. Tiene ataques de ira repentinos.					
	80. Habla con un ritmo o tono de voz extraños.					
DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS

INFANTIL-FAMILIA - 3 A 6 AÑOS

	81. Se preocupa por las cosas antes de que pasen.				
	82. Exagera sus molestias físicas para que le hagan más caso.				
	83. Le cuesta expresar sus emociones.				
	84. Intimida a otros.				
	85. Le cuesta adaptarse a situaciones novedosas.				
	86. Se enfrenta o contesta con malas expresiones a otros adultos.				
	87. Me rechaza cuando intento calmarlo.				
	88. Actúa de forma impulsiva.				
	89. Dice que hace todo mal.				
	90. Sonríe.				
	91. Le cuesta expresar lo que quiere decir.				
	92. Comete errores por descuido o distracción.				
	93. Cuando habla con personas poco conocidas, utiliza un tono bajo o le tiembla la voz.				
	94. Tiene dificultades en el habla.				
	95. Se queja de estar enfermo, aunque el médico dice que todo está bien.				
	96. Hace las cosas sin ganas, como si no tuviera energía.				
	97. Se enfrenta a mí cuando lo regaño.				
	98. Se adapta con facilidad a los juegos de otros niños.				
	99. Tira o rompe cosas cuando se enfada o enoja.				
	100. Repite una y otra vez los mismos movimientos sin sentido.				
	101. Sus compañeros de clase lo aíslan.				
	102. Le cuesta mantener su atención en lo que está haciendo.				
	103. Siente pánico ante ciertas cosas.				
	104. Le pega a otros niños.				
	105. Le afectan mucho las cosas sin importancia.				
	106. Toca todo lo que ve en la casa de otras personas o en el comercio.				
	107. Hace amigos con facilidad.				
	108. Tiene miedo de algún compañero de clase.				
	109. Está triste.				
	110. Le cuesta hacer las cosas despacio.				
	111. Dice que tiene náuseas o ganas de vomitar.				
	112. Cuando se hace daño o se encuentra mal no quiere que lo toquemos.				
	113. Es inseguro.				
	114. Parece incómodo cuando está con otros niños de su edad.				
	115. Sus intereses son extraños e inusuales.				
	116. Le cuesta controlar sus emociones.				
	117. Le cuesta trabajar en la misma tarea durante mucho tiempo.				
	118. Nota cuando los demás están preocupados y les pregunta qué les pasa.				
	119. Empuja a otros niños.				
	120. Las preocupaciones le duran mucho tiempo.				
	121. Evita mirarme a la cara cuando le hablo o le tomo en brazos.				
	122. Cuando se enfada o enoja golpea los muebles o da portazos.				
	123. Se muestra impaciente.				
	124. Evita relacionarse con otros niños.				
	125. Las cosas le hacen menos ilusión que antes.				
	126. Es amable.				
	127. Se queja de dolores musculares en alguna parte del cuerpo.				
	128. Es cariñoso conmigo.				

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
-----------	------	---	----	----	---	-----

INFANTIL- ESCUELA - 3 A 6 AÑOS

1. Se lleva bien con los demás					
2. Le cuesta adaptarse a situaciones novedosas.					
3. Escucha atentamente lo que dice el profesor en la clase.					
4. Es tímido.					
5. Expresa adecuadamente sus emociones (p.ej.; "estoy triste por algo que me han dicho").					
6. Es muy inquieto.					
7. Se queja de dolores de vientre o estómago.					
8. Está muy serio.					
9. Se asusta con facilidad.					
10. Interrumpe a otras personas cuando están hablando.					
11. Pasa mucho tiempo haciendo actividades en solitario.					
12. Parece desanimado.					
13. Parece muy nervioso sin motivo alguno.					
14. Olvida las tareas y encargos que tenía que hacer.					
15. Se da cuenta cuando alguien se siente mal.					
16. Se preocupa.					
17. Necesita mucho tiempo para adaptarse a las personas que conoce poco.					
18. Tira o rompe cosas cuando se enfada o enoja.					
19. Persiste en el mismo error una y otra vez.					
20. Responde precipitadamente, sin pensar mucho la respuesta.					
21. Habla con ritmo tono de voz extraños.					
22. Se pone nervioso cuando los demás le miran.					
23. Parece apático, sin ganas.					
24. Se muestra más torpe que otros niños de su edad.					
25. Si hay niños cerca, intenta unirse a sus juegos.					
26. Tiene mucho miedo a cometer errores.					
27. Cambia de humor con mucha rapidez.					
28. Se aísla de los demás.					
29. Se pone nervioso cuando los demás le miran.					
30. Parece apático, sin ganas.					
31. Se muestra más torpe que otros niños de su edad.					
32. Si hay niños cerca, intenta unirse a sus juegos.					
33. Tiene mucho miedo a cometer errores.					
34. Cambia de humor con mucha rapidez.					
35. Se aísla de los demás.					
36. Se queja de dolores de cabeza.					
37. Se lesiona a sí mismo.					
38. Vocaliza sonidos sin sentido de manera repentina y repetitiva.					
39. Parece desanimado.					
40. Se le caen las cosas de las manos o las manipula torpemente.					
41. Se bloquea con facilidad.					
42. Pasa de una actividad a otra sin terminar ninguna.					
43. Sus compañeros lo insultan o se burlan de él.					
44. Tiene algunos miedos exagerados.					
45. Cuando se enfada o enoja golpea los muebles o da portazos.					
46. Insulta.					
47. Desobedece.					

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
C U E D	40. Desobedece.					

41. Está solo.				
42. Corre por lugares en, los que sabe que no puede hacerlo (p. ej.; en los pasillos del colegio, en el aula.....)				
43. Su humor cambia mucho a lo largo del día.				
44. Es muy tímido.				
45. Hace amigos con facilidad.				
46. Sus reacciones emocionales son impredecibles.				
47. Intimida a otros.				
48. Le cuesta expresar lo que quiere decir.				
49. Protesta por todo lo que le digo.				
50. Hace o dice lo primero que pasa por la cabeza.				
51. Le cuesta expresar sus emociones.				
52. Se queja de dolores musculares en alguna parte del cuerpo.				
53. Su mirada es triste, sin brillo.				
54. Tiene ataques de ira repentinos.				
55. Sus intereses son extraños e inusuales.				
56. Siente pánico ante ciertas cosas.				
57. Le cuesta mantener su atención en lo que está haciendo.				
58. Evita relacionarse con otros niños.				
59. Hace cosas para ponerme a prueba o desafiar me.				
60. Sus compañeros de clase le aíslan.				
61. Tiene dificultades en el habla.				
62. Está más pendiente en lo que sucede en su alrededor que de lo que tiene que hacer.				
63. Se pone furioso.				
64. Le pega a otros niños.				
65. Le cuesta hacer las cosas despacio.				
66. Le afectan mucho cosas sin importancia.				
67. Repite una y otra vez los mismos movimientos sin sentidos.				
68. Se preocupa por las cosas antes de que pasen.				
69. Permanece solo durante los recreos.				
70. Es amable.				
71. Las cosas le hacen menos ilusión que antes.				
72. Le molesta que haya cambios en su entorno.				
73. Procura pasar desapercibido.				
74. Parece no darse cuenta de que hay personas a su alrededor.				
75. Hay que explicarle varias veces las cosas para que las entienda.				
76. Se niega a hacer las cosas que le pido.				
77. Es simpático con los que lo rodean.				
78. Empuja a otros niños.				
79. Se deja llevar por sus emociones.				

INFANTIL- ESCUELA - 3 A 6 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	80. Evita jugar o hacer actividades con otros niños.					
	81. Cuando se enfada o enoja, grita a los demás.					
	82. Se queja de molestias corporales (dolores, hormigueos...).					
	83. Presta poca atención a los detalles.					
	84. Se levanta de la silla muchas veces cuando no debe (p.ej; en clase, en el comedor...)					
	85. Las preocupaciones le duran mucho tiempo.					
	86. Se adapta con facilidad a los juegos de otros niños.					
	87. Es agresivo.					
	88. Se enfrenta o contesta con malas expresiones a otros adultos.					
	89. Es inseguro.					
	90. Dice que tiene nauseas o ganas de vomitar.					
	91. Se comporta de forma rara o peculiar.					
	92. Necesita más ayuda que otros niños para aprender cosas nuevas.					
	93. Es sociable.					
	94. Explota con facilidad.					
	95. Hace las cosas sin ganas, como si no tuviera energía.					
	96. Le cuesta explicar porque está triste cuando se le pregunta.					
	97. Le cuesta esperar y respetar los turnos.					
	98. Tiene miedo de algún compañero de clase.					
	99. Exagera sus molestias físicas para que le hagan más caso.					
	100. Los demás lo eligen para hacer actividades.					
	101. Muestra un comportamiento más infantil de lo que corresponde a su edad.					
	102. Pierde objetos personales (cuaderno, lápices, el abrigo...)					
	103. Se enfrenta a mí cuando lo regaño.					
	104. Se muestra impaciente.					
	105. pierde el control cuando se enfada o enoja					
	106. Es miedoso.					
	107. Amenaza.					
	108. Le cuesta control sus emociones.					
	109. Le da vergüenza hablar en voz alta en clase.					
	110. Esta solo durante los cambios de clase.					
	111. Se balancea rítmicamente sobre sí mismo sin razón aparente.					
	112. Nota cuando los demás están preocupados y les pregunta qué le pasa.					
	113. Cuando habla en clase, utiliza un tono bajo o le tiembla la voz.					
	114. Evita algunas situaciones porque le ponen muy nervioso.					
	114. Está triste.					
	115. Comete errores por descuido o distracción.					
	116. Parece incómodo cuando está con otros niños de su edad.					
	117. Cuando está en su mesa jueguea constantemente con los lápices u otros materiales.					
	118. Se queja de estar enfermo aunque sus padres dicen que todo está bien.					
	119. Tiene emociones muy intensas (alegría, llanto, enfados...).					
	120. Intenta consolar a los demás cuando se sienten mal.					
	121. Es generoso y comparte.					

PRIMARIA - AUTOINFORME - 6 A 8 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	1. Me gusta como soy.					
	2. Mis padres me quieren mucho.					
	3. Me siento cansado, sin fuerzas.					
	4. Me dan mucho miedo algunas cosas.					
	5. Los enfados (enojos) me duran mucho.					
	6. Me dicen que no sé estar quieto.					
	7. En clase me distraigo mucho mirando por la ventana a otros compañeros.					
	8. Me dicen que soy desobediente.					
	9. Me da miedo hacer mal las cosas o equivocarme.					
	10. Muchas veces me siento triste.					
	11. Se ríen de mí en el colegio.					
	12. Mis profesores piensan que soy muy nervioso e inquieto.					
	13. Soy bueno.					
	14. Me pongo nervioso por cosas sin importancia.					
	15. Muchas veces tengo ganas de llorar.					
	16. Grito cuando me enfado (enojo).					
	17. Soy guapo.					
	18. Me dicen que me despisto mucho.					
	19. Siento que mis padres me tienen algo abandonado.					
	20. Me preocupo mucho por las cosas que me pueden ocurrir.					
	21. Contesto mal a mis padres o a los profesores.					
	22. Todo me sale mal.					
	23. Me pegan en el colegio.					
	24. Hago cosas que mis padres o mis profesores me han prohibido.					
	25. Creo que soy un poco tonto.					
	26. Me dicen que tengo muy "mal genio".					
	27. Pienso en cosas que me ponen triste.					
	28. Soy miedoso.					
	29. Me llaman la atención porque corro o salto donde no debo.					
	30. Creo que soy malo.					
	31. Doy portazos o golpes cuando me enfado (enojo).					
	32. Los demás niños me tratan mal.					
	33. Tengo problemas en casa.					
	34. Me dicen que me preocupó demasiado.					
	35. Me llaman la atención en clase porque no paro de moverme.					
	36. Me peleo con los otros niños.					
	37. Me dicen que no presto atención.					
	38. Me da miedo ir al colegio.					
	39. Cuando estoy triste, me dura mucho tiempo.					

PRIMARIA - AUTOINFORME - 6 A 8 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	40. Me enfado (enojo) mucho.					
	41. Pienso que soy un desastre.					
	42. Me dicen que interrumpo a los demás y que no dejo hablar.					
	43. La vida es triste.					
	44. Insulto a otros niños.					
	45. Tengo pesadillas por las noches.					
	46. Me insultan en el colegio.					
	47. En mi casa hay peleas.					
	48. Tengo muy mala suerte.					
	49. Me porto mal en clase.					
	50. Tengo miedo de que nos pase algo malo a mí o a mi familia.					
	51. Me gustaría ser otra persona.					
	52. Me dicen que tengo que poner más atención en las cosas que hago.					
	53. Soy muy importante para mi familia.					
	54. Me encuentro sin ganas de salir a jugar.					
	56. Los demás niños me dejan solo.					
	57. Me porto mal con mis padres.					
	58. Me siento muy solo.					
	59. Me preocupo o me agobio demasiado.					
	60. Me dicen que no tengo paciencia, que soy muy impaciente.					
	61. Me siento culpable.					
	62. Todo está mal en mí.					
	63. A mis padres les molesta todo lo que hago.					
	64. Odio el colegio.					
	65. Pego a otros cuando me enfado (enojo).					
	66. Me pongo muy nervioso cuando me tengo que separar de mis padres.					
	67. Me siento sin energía, como apagado.					
	68. Mis padres me gritan mucho.					
	69. Pienso que soy inútil.					
	70. Me siento con mucha rabia dentro.					
	71. Me cuesta mucho concentrarme y prestar atención.					
	72. Cuando me pasa algo malo, me quedo pensando en ello mucho tiempo.					
	73. Soy listo.					
	74. Respondo antes de que llegue mi turno.					
	75. Mis padres me hacen caso y me escuchan.					
	76. Soy simpático.					
	77. Tengo buenos amigos.					

PRIMARIA - FAMILIA 6 A 12 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	1. Se lleva bien con los demás					
	2. Se adapta bien a los cambios en las rutinas diarias.					
	3. Olvida cosas importantes al poco tiempo de habérselas dicho.					
	4. Es tímido.					
	5. Lleva sus tareas y deberes al día.					
	6. Es muy inquieto.					
	7. Está muy serio.					
	8. Se asusta con facilidad.					
	9. Se queja de dolores de vientre o estómago.					
	10. Presta poca atención a los detalles.					
	11. Cambia de humor con mucha rapidez.					
	12. Las cosas le hacen menos ilusión que antes.					
	13. Parece muy nervioso sin motivo alguno.					
	14. Se muestra impaciente.					
	15. Se preocupa por las cosas antes de que pasen.					
	16. Pasa mucho tiempo haciendo actividades en solitario.					
	17. Presta atención a como se sienten los demás.					
	18. Insulta.					
	19. Habla con un ritmo o un tono de voz extraños.					
	20. Lo pasa mal cuando tiene que estar quieto mucho tiempo (p. ej.; en un restaurante o en una sala de espera).					
	21. Parece desanimado.					
	22. Su humor cambia mucho a lo largo del día.					
	23. Es inseguro.					
	24. Se queja de dolores de cabeza.					
	25. Se bloquea con facilidad					
	26. Cuesta captar su atención aunque se le hable directamente a la cara.					
	27. Se pone nervioso cuando los demás lo miran.					
	28. Se aísla de los demás.					
	29. Duerme mal.					
	30. Respeta las normas en casa.					
	31. Es miedoso.					
	32. Empuja a otros niños.					
	33. Le cuesta esperar y respetar turnos.					
	34. Parece apagado.					
	35. Expresa adecuadamente sus emociones (p. ej.; "estoy triste por algo que me han dicho").					
	36. Está solo.					
	37. Se esfuerza en sus estudios.					
	38. Le da demasiadas vueltas a las cosas.					
	39. Sus intereses son extraños e inusuales.					
	40. Tiene ataques de ira repentinos					
	41. Hace amigos con facilidad.					
	42. Es muy tímido.					

PRIMARIA - FAMILIA 6 A 12 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	43. Comete errores por descuido o distracción.					
	44. Repite una y otra vez los mismos movimientos sin sentido.					
	45. Parece apático, sin ganas.					
	46. Exagera sus molestias físicas para que le hagan más caso.					
	47. Está más pendiente de lo que ocurre a su alrededor que de lo que tiene que hacer.					
	48. Cuando paseamos por la calle no para de correr y de subirse a cualquier sitio.					
	49. Se niega a hacer las cosas que le pido.					
	50. Evita algunas situaciones porque le ponen nervioso.					
	51. Es solitario.					
	52. Es amable.					
	53. Cuando se enfada o enoja, grita a los demás.					
	54. Necesita mucho tiempo para adaptarse a las personas que conoce poco (p. ej.; un nuevo profesor, un nuevo cuidador...).					
	55. Sus compañeros le insultan o se burlan de él.					
	56. Intimida a otros.					
	57. Le afectan mucho cosas sin importancia.					
	58. Cuando se enfada o enoja golpea los muebles o da portazos.					
	59. Tiene algunos miedos exagerados.					
	60. Sus reacciones emocionales son impredecibles.					
	61. Cuando está en la mesa jueguea constantemente con los cubiertos o con lo que haya encima de ella.					
	62. Hace gestos raros o exagerados con la cara mientras habla.					
	63. Está triste.					
	64. Hace cosas para ponerme a prueba o desafiarle.					
	65. Se mete en peleas.					
	66. Cuando me siento mal, se da cuenta.					
	67. Pasa de una actividad a otra sin terminar ninguna.					
	68. Dice que le gustaría morirse.					
	69. Le da miedo hacer el ridículo.					
	70. Le molesta que haya cambios en su entorno.					
	71. Repasa lo que ha estudiado o las tareas escolares que ha hecho.					
	72. Sus compañeros de clase lo aíslan.					
	73. Desobedece.					
	74. Tiene mucho miedo a cometer errores.					
	75. Evita jugar o hacer actividades con otros niños.					
	76.b Dice cosas molestas o desagradables a los demás.					
	77. Se queja de estar enfermo aunque el medico dice que todo está bien.					
	78. Toca todo lo que ve en la casa de otras personas o en los comercios.					
	79. Se pone de acuerdo con otras personas para hacer actividades en común.					
	80. Sabe ponerse en el lugar del otro.					
	81. Explota con facilidad.					
	82. Hace las cosas sin ganas, como si no tuviera energía.					
	83. Dice cosas extrañas o llamativas.					

PRIMARIA - FAMILIA 6 A 12 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	84. Persiste en el mismo error una y otra vez.					
	85. Se pone nervioso cuando tiene que hablar con otros niños.					
	86. Se queja de molestias corporales (dolores, hormigueo...).					
	87. Parece incómodo cuando está con otros niños de su edad.					
	88. Le cuesta adaptarse a situaciones novedosas.					
	89. Se deja llevar de sus emociones.					
	90. Siente pánico ante ciertas cosas.					
	91. Es sociable.					
	92. Es agresivo.					
	93. Se enfrenta o contesta con malas expresiones a otros adultos.					
	94. Le cuesta expresar sus emociones.					
	95. Pierde el control cuando se enfada o enoja.					
	96. Se comporta de forma rara o peculiar.					
	97. Está sin energías, como apagado.					
	98. Le cuesta trabajar en la misma tarea durante mucho tiempo.					
	99. Se levanta de la silla muchas veces cuando no debe (p.ej.; durante las comidas, cuando estudia...).					
	100. Evita relacionarse con otros niños.					
	101. Se preocupa por cosas sin importancia.					
	102. Pega a otros niños.					
	103. Responde precipitadamente, sin pensar mucho la respuesta.					
	104. Dice que hace todo mal.					
	105. Tiene pensamientos o razonamientos extraños.					
	106. Le cuesta controlar sus emociones.					
	107. Se enfrenta a mí cuando lo regaño.					
	108. Se pone furioso.					
	109. Se lesiona a sí mismo.					
	110. Se pone muy nervioso cuando surge algún imprevisto.					
	111. Se queja de dolores musculares en alguna parte del cuerpo.					
	112. Si hay niños cerca, intenta unirse a sus juegos.					
	113. Cuando habla con personas poco conocidas, utiliza un tono bajo o le tiembla la voz.					
	114. Le cuesta mantener su atención en lo que está haciendo.					
	115. Se entromete en las conversaciones de otras personas.					
	116. Las preocupaciones le duran mucho tiempo.					
	117. Su mirada es triste, sin brillo.					
	118. Dice que tiene náuseas o ganas de vomitar.					
	119. Piensa que estudiar sirve para poco.					
	120. Tira o rompe cosas cuando se enfada o enoja.					
	121. Se integra con facilidad a los grupos.					
	122. Nota cuando los demás están preocupados y les pregunta qué les pasa.					
	123. Tiene miedo de algún compañero de clase.					
	124. Amenaza.					
	125. Vocaliza sonidos sin sentido de manera repentina y repetitiva.					
	126. Procura pasar desapercibido.					
	127. Se da cuenta cuando alguien se siente mal.					
	128. Tiene emociones muy intensas (alegría, llanto, enfados...).					
	129. Es simpático con los que le rodean.					

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
PRIMARIA- ESCUELA- 6 A 12 AÑOS	1. Se lleva bien con los demás					
	2. Escucha atentamente lo que dice el profesor durante la clase.					
	3. Expresa adecuadamente sus emociones (p.ej; "estoy triste por algo que me han dicho").					
	4. Es vergonzoso.					
	5. Está muy serio.					
	6. Se queja de dolores de vientre o estómago.					
	7. Se asusta con facilidad.					
	8. Su lectura es comprensiva, entiende lo que lee.					
	9. Se muestra impaciente.					
	10. Se da cuenta cuando alguien se siente mal.					
	11. Se adapta a los juegos de otros niños.					
	12. Cambia de humor con mucha rapidez.					
	13. Le da demasiadas vueltas a las cosas.					
	14. Pasa de una actividad a otra sin terminar ninguna.					
	15. Se pone de acuerdo con otras personas para hacer actividades en común.					
	16. Le cuesta esperar y respetar los turnos.					
	16. Le cuesta esperar y respetar los turnos.					
	17. Está más pendiente de lo que ocurre a su alrededor que de lo que tiene que hacer.					
	18. Permanece solo durante los recreos.					
	19. Parece nervioso sin motivo aparente.					
	20. Actúa de manera impulsiva.					
	21. Insulta.					
	22. Pasa mucho tiempo haciendo actividades en solitario.					
	23. Tiene mucho miedo a cometer errores.					
	24. Tiene ataques de ira repentinos.					
	25. Se pone nervioso cuando los demás le miran.					
	26. Se esfuerza en los estudios.					
	27. Parece apagado.					
	28. Habla con un ritmo o un tono de voz extraños.					
	29. Se preocupa por cosas sin importancia.					
	30. Se aísla de los demás.					
	31. Sus intereses son extraños e inusuales.					
	32. Se pone furioso.					
	33. Presta poca atención a los detalles.					
	34. Su humor cambia mucho a lo largo del día.					
	35. Desobedece.					
	36. Le molesta que haya cambios en su entorno.					
	37. Le cuesta mucho entender los problemas matemáticos.					
	38. Amenaza.					
	39. Lleva sus tareas y deberes al día.					
	40. Hace o dice lo primero que pasa por su cabeza.					
	41. Parece apático, sin ganas.					

PRIMARIA - ESCUELA- 6 A 12 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	42. Dice que le gustaría morirse.					
	43. Es simpático con los que le rodean.					
	44. Empuja a otros niños.					
	45. Se bloquea con facilidad.					
	46. Cuando se enfada o enoja, grita a los demás.					
	47. Es muy tímido.					
	48. Dice cosas extrañas o llamativas.					
	49. Interrumpe la clase con comentarios o preguntas inoportunas.					
	50. Le cuesta expresar sus emociones.					
	51. Se queja de dolores de cabeza.					
	52. Siente pánico ante ciertas cosas.					
	54. Hace amigos con facilidad.					
	55. Lee mucho más lento que sus compañeros, de forma poco fluida.					
	56. Muestra interés en aprender cosas nuevas.					
	57. Pierde objetos personales (cuadernos, lápices, el abrigo...).					
	58. Hace cosas para ponerme a prueba o desafiarme.					
	59. Le cuesta explicar por qué está triste cuando se le pregunta.					
	60. Es agresivo.					
	61. Cuando se enfada o enoja golpea los muebles o a otras personas.					
	62. Si hay niños cerca, intenta unirse a sus juegos.					
	63. Responde precipitadamente, sin pensar mucho la respuesta.					
	64. Sus compañeros lo insultan o se burlan de él.					
	65. Cuando habla dice cosas incoherentes o sin sentido.					
	66. Cuando realiza una tarea pasa por alto aspectos importantes por descuido.					
	67. Se queja de dolores musculares en alguna parte del cuerpo.					
	68. Se niega hacer las cosas que le pido.					
	69. Hace las cosas sin ganas, como si no tuviera energías.					
	70. Tiene algunos miedos exagerados.					
	71. Sus reacciones emocionales son impredecibles.					
	72. Cuando lee, comete muchos errores (se equivoca, cambia las letras o las palabras, se las inventa).					
	73. Está solo.					
	74. Le da miedo hacer el ridículo.					
	75. Tiene pensamientos o razonamientos extraños.					
	76. Pierde el control cuando se enfada o enoja.					
	77. Intimida a otros.					
	78. Se preocupa por las cosas antes de que pasen.					
	79. Persiste en el mismo error una y otra vez.					
	80. Tiene miedo de algún compañero de clase.					
	81. Dice que tiene náuseas o ganas de vomitar.					
	82. Se levanta de la silla muchas veces cuando no debe (p. ej.; en clase, en el comedor...).					
	83. Le afectan mucho cosas sin importancia.					
	84. Le cuesta adaptarse a situaciones novedosas.					
	85. Se enfrenta o contesta con malas formas a otros adultos.					

PRIMARIA - ESCUELA- 6 A 12 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	86. Su mirada es triste, sin brillo.					
	87. Le cuesta mucho aprender cosas nuevas.					
	88. Se deja llevar por sus emociones.					
	89. Esta solo durante los cambios de clase.					
	90. Procura pasar desapercibido.					
	91. Se pone muy nervioso cuando surge algún imprevisto.					
	92. Se queja de molestias corporales (dolores, hormigueo...).					
	93. Pega a otros niños.					
	94. Cuando escribe, comete muchos errores.					
	95. Parece desanimado.					
	96. Nota cuando los demás están preocupados y les pregunta que les pasa.					
	97. Es sociable.					
	98. Sus compañeros de clase lo aíslan.					
	99. Evita algunas situaciones porque le ponen muy nervioso.					
	100. Olvida traer a clase las cosas que necesitara durante el día.					
	101. Cuando está en la mesa jueguea constantemente con los lápices u otros materiales.					
	102. Vocaliza sonidos sin sentido de manera repentina y repetitiva.					
	103. Se enfrenta a mí cuando lo regaño.					
	104. Tira o rompe cosas cuando se enfada o enoja.					
	105. Evita relacionarse con otros niños.					
	106. Le cuesta mantener su atención en lo que está haciendo.					
	107. Las cosas le hacen menos ilusión que antes.					
	108. Las preocupaciones le duran mucho tiempo.					
	109. Se mete en peleas.					
	110. Repite una y otra vez los mismos movimientos sin sentido.					
	111. Le cuesta controlar sus emociones.					
	112. Se pone nervioso cuando tiene que hablar en clase.					
	113. Explota con facilidad.					
	114. Se lesion a sí mismo.					
	115. Exagera sus molestias físicas para que le hagan más caso.					
	116. Evita jugar o hacer actividades con otros niños.					
	117. Cuando está sentado no deja de moverse en la silla.					
	118. Es miedoso.					
	119. Parece incómodo cuando esta con otros niños de su edad.					
	120. Se comporta de forma rara o peculiar.					
	121. Sabe ponerse en el lugar del otro.					
	122. Cuando habla en clase, utiliza un tono bajo o le tiembla la voz.					
	123. Es inseguro.					
	124. Los demás lo eligen para hacer actividades.					
	125. Dice cosas molestas o desagradables a los demás.					
	126. Se queja de estar enfermo aunque sus padres dicen que todo está bien.					
	127. Se adapta bien a los cambios en las rutinas diarias.					
	128. Responde a los ejercicios sin terminar de leer los enunciados.					
	129. Se integra con facilidad en los grupos.					
	130. Tiene emociones muy intensas (alegría, llanto enfados...).					
	131. Presta atención a como se sienten los demás.					

PRIMARIA - AUTOINFORME - 8 A 12 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	1. Me gusta como soy.					
	2. Me esfuerzo en mis estudios.					
	3. Me levanto de la silla muchas veces durante las clases.					
	4. Me despierto cansado por las mañanas.					
	5. Soy vergonzoso.					
	6. Me distraigo fácilmente.					
	7. Tengo mala suerte.					
	8. Mis padres me quieren.					
	9. Me cuesta concentrarme.					
	10. Tengo pocas energías.					
	10. Tengo pocas energías.					
	11. Me despierto por la noche con pesadillas.					
	12. Me cuesta estar tranquilo haciendo las cosas.					
	13. Caigo bien a la gente.					
	14. Estoy nervioso.					
	15. Me duele la cabeza.					
	16. Me pongo nervioso cuando hay mucha gente alrededor.					
	17. Me enfado o enojo con los demás.					
	18. Mis compañeros de clase me ignoran.					
	19. Lo paso mal cuando estoy con desconocidos.					
	20. Creo que tengo muchas cualidades buenas.					
	21. Estudiar me parece un aburrimiento.					
	22. Me cuesta encontrar cosas con las que me divierta de verdad.					
	23. Mis profesores me dicen que no presto atención en clase.					
	24. Mis amigos acuden a mí cuando tienen problemas.					
	25. Tengo miedo a equivocarme.					
	26. Me llaman la atención en clase porque no paro de moverme.					
	27. Me vienen imágenes desagradables de cosas que me han pasado.					
	28. Me siento cansado.					
	29. Estoy triste.					
	30. Se me olvidan las cosas.					
	31. Mi estado de ánimo cambia sin saber por qué.					
	32. Me siento culpable.					
	33. Los profesores hacen que me sienta tonto.					
	34. Me burlo de otras personas para divertirme.					
	35. Tengo miedo de algún compañero de clase.					
	36. Los demás cuentan conmigo para hacer actividades o trabajos en grupo.					
	37. Tengo miedo de hacer el ridículo.					
	38. Me dicen que interrumpo a los demás y que no dejo hablar.					
	39. Hay cosas que no me puedo quitar de la cabeza.					
	40. Contesto mal a mis padres o a los profesores.					
	41. Me cuesta controlar mis emociones.					
	42. Me duele el estómago.					
	43. Me afectan mucho algunas cosas que me han pasado.					
	44. Grito cuando me enfado o enojo.					
	43. Me afectan mucho algunas cosas que me han pasado.					
	44. Grito cuando me enfado o enojo.					

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
-----------	------	---	----	----	---	-----

PRIMARIA - AUTOINFORME - 8 A 12 AÑOS

45. Se me olvidan en casa cosas que tenía que llevar al colegio.				
44. Grito cuando me enfado o enojo.				
45. Se me olvidan en casa cosas que tenía que llevar al colegio.				
46. Tengo problemas en casa.				
47. Me siento solo.				
48. Me enfado o enojo mucho cuando las cosas no salen como quiero.				
49. Mis padres me gritan.				
50. Siento que a nadie le importa lo que hago.				
51. Me dicen que me preocupo demasiado.				
52. Me siento orgulloso de mí mismo.				
53. Insulto a los demás durante las discusiones.				
54. Algunos compañeros me obligan a hacer cosas que no quiero.				
55. Me dicen que tengo que poner más atención en las cosas que hago.				
56. Cambio de humor con mucha rapidez.				
57. Se me duerme los brazos y las piernas.				
58. Hago lo primero que se me pasa por la cabeza.				
59. Siento que estoy en peligro.				
60. Me llevo bien con los demás.				
61. Cometo errores imperdonables.				
62. Me tiembla la voz cuando hablo en grupo.				
63. Me cuesta entender mis sentimientos.				
64. Las preocupaciones me duran mucho.				
65. Me aprovecho de los demás si puedo.				
66. Pienso que mi vida no tiene sentido.				
67. Me dicen que no se estar quieto.				
68. Los demás me llaman para vernos y hacer cosas juntos.				
69. Me gustaría cambiar de familia.				
70. Pierdo el control cuando enfado o enojo.				
71. Mis compañeros de clase me tratan mal.				
72. Tengo miedo de que nos pase algo malo a mí o a mi familia.				
73. Odio el colegio.				
74. Me pongo nervioso cuando me hablan desconocidos.				
75. Me mareo.				
76. Si mis padres me prohíben algo, lo hago más todavía.				
77. Me despisto y cometo muchos errores sin darme cuenta.				
78. Tengo ganas de llorar.				
79. Mis profesores solo ven lo que hago mal.				
80. Lo paso mal en el colegio.				
81. Mis padres me pegan.				
82. Doy muchas vueltas a las cosas en mi cabeza.				
83. Tengo dolores en la espalda o los hombros.				
84. Rompo o estropeo a propósito cosas de otras personas.				
85. Me han pasado cosas horribles.				

PRIMARIA - AUTOINFORME - 8 A 12 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	86. Se ríen de mí en el colegio.					
	87. Me da vergüenza hablar con desconocidos.					
	88. Me siento mal.					
	89. Tengo emociones muy fuertes que no se controlan.					
	90. Exploto con facilidad.					
	91. Me llaman la atención porque corro o salto donde no debo.					
	92. Me pongo de acuerdo fácilmente con mis amigos para hacer cosas juntos.					
	93. Creo que valgo menos que los demás.					
	94. El colegio es una tontería.					
	95. Mi estado de ánimo cambia mucho a lo largo del día.					
	96. Quiero morirme.					
	97. Me dicen que soy muy despistado.					
	98. Me siento incómodo cuando los demás me miran.					
	99. Me insultan en el colegio.					
	100. Cuando estoy furioso tiro o rompo objetos.					
	101. Me dicen que tengo poca paciencia.					
	102. Molesto a las personas que me caen mal.					
	103. Me siento tonto.					
	104. Hago lo que me da la gana aunque me castiguen.					
	105. Me siento enfermo.					
	106. Me preocupo o me agobio.					
	107. Tengo miedo de quedarme a solas con alguna persona.					
	108. Hago todo mal.					
	109. Hago amigos nuevos con facilidad.					
	110. Siento como si me vieran a mí mismo desde fuera, como en una película.					
	111. Me cuesta esperar que llegue mi turno.					
	112. Hay cosas que me molestan y no sé por qué.					
	113. En mi casa hay pelas.					
	114. Busco excusas para no estudiar.					
	115. Me dicen que no pongo atención cuando me hablan.					
	116. Doy portazos o golpes cuando me enfado o enojo.					
	117. Me pegan en el colegio.					
	118. Tengo ataques de nervios o de ansiedad.					
	119. Duermo mal.					
	120. Amenazo a otros para conseguir lo que quiero.					
	121. Me considero guapo.					
	122. Mi familia me apoya en las cosas que hago.					
	123. Pierdo el control en las peleas.					
	124. Me angustian o agobian mis problemas.					
	125. Sufrío mucho.					
	126. Pego a otros cuando me enfado o enojo.					
	127. Me cuesta atender cuando alguien me está explicando algo.					
	128. Cuando mis padres me mandan algo, digo que no me da la gana.					
	129. Siento que las cosas que me rodean son irreales y extrañas.					
	130. Cuando tengo problemas, hay personas que me escuchan.					
	131. Digo o hago las cosas sin pensar.					
	132. Soy importante para mi familia.					
	133. Me siento bien conmigo mismo.					
	134. Tengo amigos de verdad.					

SECUNDARIA - ESCUELA 12 A 18 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	1. Se lleva bien con los demás.					
	2. Es muy inquieto.					
	3. Le da demasiadas vueltas a las cosas.					
	4. Escucha atentamente lo que dice el profesor durante la clase.					
	5. Expresa adecuadamente sus emociones (p.ej.: "estoy triste por algo que me han dicho").					
	6. Es vergonzoso.					
	7. Está muy serio.					
	8. Se queja de dolores de vientre o estómago.					
	9. Insulta.					
	10. Se esfuerza en los estudios.					
	11. Parece incomodo cuando está con otras personas de su edad.					
	12. Se queja de dolores de cabeza.					
	13. Su humor cambia mucho a lo largo del día.					
	14. Miente.					
	15. Se asusta con facilidad.					
	16. Se pone nervioso cuando los demás le miran.					
	17. Se da cuenta cuando alguien se siente mal.					
	18. Interrumpe a otras personas cuando están hablando.					
	19. Se preocupa por cosas sin importancia.					
	20. Cuando escribe, comete muchos errores.					
	21. Tiene miedo de algún compañero de clase.					
	22. Cuando se enfada o enoja, grita a los demás.					
	23. Se queja de dolores musculares en alguna parte del cuerpo.					
	24. Es tan activo que molesta a otros compañeros.					
	25. Cambia de humor con mucha rapidez.					
	26. Pierde objetos personales (libros, lápices, las llaves...).					
	27. Amenaza.					
	28. Le cuesta adaptarse a situaciones novedosas.					
	29. Sus intereses son extraños e inusuales.					
	30. Se relaciona con gente problemática.					
	31. Parece desanimado.					
	32. Sus reacciones emocionales son impredecibles.					
	33. Esta solo durante los cambios de clase.					
	34. Es agresivo.					
	35. Habla con un ritmo o un tono de voz extraños.					
	36. Tiene ataques de ira repentinos.					
	37. Dice que tiene náuseas o ganas de vomitar.					
	38. Hace amigos con facilidad.					
	39. Le cuesta expresar sus emociones.					
	40. Falta a clase sin permiso.					
	41. Desobedece.					
	42. Persiste en el mismo error una y otra vez.					
	43. Permanece solo durante los recreos.					

SECUNDARIA - ESCUELA 12 A 18 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	44. Se pone muy nervioso cuando surge algún imprevisto.					
	45. Dice que le gustaría morirse.					
	46. Responde precipitadamente, sin pensar mucho la respuesta.					
	47. Las preocupaciones le duran mucho tiempo.					
	48. Es muy tímido.					
	49. Parece apático, sin ganas.					
	50. Le molesta mucho que algo cambie sus rutinas.					
	51. Cuando está sentado no deja de moverse en la silla.					
	52. Cuando realiza una tarea pasa por alto aspectos importantes por descuido.					
	53. Se deja llevar por sus emociones.					
	54. Le cuesta mucho aprender cosas nuevas.					
	55. Siente pánico ante ciertas cosas.					
	56. Se enfrenta a los profesores o al personal del colegio.					
	57. Las cosas le hacen menos ilusión que antes.					
	58. Intimidada a otros.					
	59. Es simpático con los que le rodean.					
	60. Se mete en problemas graves.					
	61. Le cuesta explicar por qué está triste cuando se le pregunta.					
	62. Cuando se enfada o enoja golpea los muebles o da portazos.					
	63. Se aísla de los demás.					
	64. Cuando habla dice cosas incoherentes o sin sentido.					
	65. Se queda con cosas que no soy tuyas.					
	66. Olvida traer a clase las cosas que necesitará durante el día.					
	67. Hace cosas para ponerme a prueba o desafiarle.					
	68. Está solo.					
	69. Es inseguro.					
	70. Se pone furioso.					
	71. Le da miedo hacer el ridículo.					
	72. Parece muy nervioso sin motivo aparente.					
	73. Lleva sus tareas y deberes al día.					
	74. Cuando está en su mesa jueguea constantemente con los lápices u otros materiales.					
	75. Le afectan cosas sin importancia.					
	76. Se preocupa por las cosas antes de que pasen.					
	77. Dice cosas extrañas o llamativas.					
	78. Parece desanimado.					
	79. Le molestan mucho los cambios de planes.					
	80. Sus compañeros le tienen miedo.					
	81. Necesita ayuda para entender las explicaciones de clase.					
	82. Presta poca atención a los detalles.					
	83. Es sociable.					
	84. Evita hacer actividades con sus compañeros.					

SECUNDARIA - ESCUELA 12 A 18 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	85. Tira o rompe cosas cuando se enfada o enoja.					
	86. Se lesioná a sí mismo.					
	87. Nota cuando los demás están preocupados y les pregunta que les pasa.					
	88. Tiene pensamientos o razonamientos extraños.					
	89. Roba.					
	90. Se niega hacer las cosas que le pido.					
	91. Se mete en peleas.					
	92. Tiene algunos miedos exagerados.					
	93. Su mirada es triste, sin brillo.					
	94. Pasa mucho tiempo haciendo actividades en solitario.					
	95. Hace o dice lo primero que pasa por su cabeza.					
	96. Sus compañeros de clase lo aíslan.					
	97. Le cuesta controlar sus emociones.					
	98. Se bloquea con facilidad.					
	99. Está más pendiente de lo que ocurre a su alrededor que de o que tiene que hacer.					
	100. Se queja de molestias corporales (dolores, hormigueo...).					
	101. Hace las cosas sin ganas, como si no tuviera energía.					
	102. Actúa de forma impulsiva.					
	103. Pierde el control cuando se enfada o enoja.					
	104. Dice cosas molestas o desagradables a los demás.					
	105. Se enfrenta o contesta con malos formas a otros adultos.					
	106. Tiene problemas con la policía o con la justicia.					
	107. Procura pasar desapercibido.					
	108. Tiene mucho miedo a cometer errores.					
	109. Los demás lo eligen para hacer actividades.					
	110. Presta atención a como se sienten los demás.					
	111. Ve u oye cosas que no existen.					
	112. Sus compañeros le insultan o se burlan de él.					
	113. Se pone nervioso cuando tiene que hablar en clase.					
	114. Le cuesta mucho entender los problemas matemáticos.					
	115. Tiene amigos íntimos.					
	116. Le dan igual los castigos o las amenazas.					
	117. Evita relacionarse con sus compañeros.					
	118. Explota con facilidad.					
	119. Hace cosas ilegales.					
	120. Acosa a otros compañeros.					
	121. Pasa de una actividad a otra sin terminar ninguna.					
	122. Le cuesta trabajar en silencio.					
	123. Le molesta que haya cambios en su entorno.					
	124. Evita algunas situaciones porque le ponen muy nervioso.					
	125. Tiene interés en saber cómo estudiar mejor.					
	126. Está triste.					
	127. Se comporta de forma rara o peculiar.					
	128. Exagera sus molestias físicas para que le hagan más caso.					
	129. Se divierte molestando a otros.					
	130. Se enfrenta a mí cuando le regaño.					
	131. Lee mucho más lento que sus compañeros, de forma poco fluida.					
	132. Se queja de estar enfermo aunque sus padres dicen que todo está bien.					
	133. Es miedoso.					
	134. Le cuesta mantener su atención en lo que está haciendo.					
	135. Cuando habla en clase, utiliza un tono de voz bajo o le tiembla la voz.					
	136. Interrumpe la clase con comentarios o preguntas inoportunas.					
	137. Hace cosas peligrosas en su tiempo libre.					
	138. Se pone de acuerdo con otras personas para hacer actividades en común.					
	139. Tiene emociones muy intensas (alegría, llanto, enfados...).					
	140. Sabe ponerse en el lugar del otro.					
	141. Se integra con facilidad en los grupos.					

SECUNDARIA - FAMILIA - 12 A 18 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	1. Se lleva bien con los demás.					
	2. Lleva sus tareas y deberes al día.					
	3. Es muy inquieto.					
	4. Olvida cosas importantes al poco tiempo de habérselas dicho.					
	5. Está muy serio.					
	6. Se queja de dolores de vientre o estómago.					
	7. Se asusta con facilidad.					
	8. Es tímido.					
	9. Hace ejercicio de forma excesiva para adelgazar.					
	10. Parece apagado.					
	11. Le cuesta esperar y respetar los turnos.					
	12. Es miedoso.					
	13. Se pone nervioso cuando los demás le miran.					
	14. Parece muy nervioso sin motivo aparente.					
	15. Nota cuando los demás están preocupados y les pregunta qué les pasa.					
	16. Le cuesta trabajar en la misma tarea durante mucho tiempo.					
	17. Cambia de humor con mucha rapidez.					
	18. Parece incomodo cuando está con otras personas de su edad.					
	19. Expresa adecuadamente sus emociones (p. ej.; "estoy triste por algo que me han dicho").					
	20. Siente pánico a ganar peso.					
	21. Pasa de una actividad a otra sin terminar ninguna.					
	22. Se levanta de la silla muchas veces cuando no debe (p. ej.; durante las comidas, cuando estudia...).					
	23. Evita relacionarse con otras personas de su edad.					
	24. Respeta las normas en casa.					
	25. Parece apático, sin ganas.					
	26. Se queja de dolores de cabeza.					
	27. Es muy tímido.					
	28. Evita algunas situaciones porque le ponen muy nervioso.					
	29. Le cuesta adaptarse a situaciones novedosas.					
	30. Duerme mal.					
	31. Tiene amigos íntimos.					
	32. Insulta.					
	33. Miente.					
	34. Está más pendiente de lo que ocurre a su alrededor que de lo que tiene que hacer.					
	35. Su humor cambia mucho a lo largo del día.					
	36. Falta a clases sin permiso.					
	37. Amenaza.					
	38. Se pone furioso.					
	39. Se queda con cosas que no son suyas.					
	40. Es inseguro.					
	41. Se comporta de forma rara o peculiar.					
	42. Tiene intereses en saber cómo estudiar mejor.					
	43. Es solitario.					
	44. Las cosas le hacen menos ilusión que antes.					
	45. Le molesta que haya cambios en su entorno.					

SECUNDARIA - FAMILIA - 12 A 18 AÑOS

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
	46. Le da miedo hacer el ridículo.					
	47. Se avergüenza de su aspecto o su figura.					
	48. Actúa de forma impulsiva.					
	49. Desobedece.					
	50. Repasa lo que ha estudiado o las tareas escolares que ha hecho.					
	51. Tiene ataques de ira repentinos.					
	52. Sus intereses son extraños e inusuales.					
	53. Exagera sus molestias físicas para que le hagan más caso.					
	54. Es agresivo.					
	55. Presta poca atención a los detalles.					
	56. Se bloquea con facilidad.					
	57. Ha llegado a casa oliendo a alcohol.					
	58. Sus compañeros lo insultan o se burlan de él.					
	59. Hace amigos con facilidad.					
	60. Hace cosas para ponerme a prueba o desafiararme.					
	61. Se relaciona con gente problemática.					
	62. Sus reacciones emocionales son impredecibles.					
	63. Cuando habla con personas poco conocidas, utiliza un tono bajo o le tiembla la voz.					
	64. Dice que hace todo mal.					
	65. Es tan activo que molesta a otras personas.					
	66. Dice que odia su cuerpo.					
	67. Tiene algunos miedos exagerados.					
	68. Está solo.					
	69. Intimida a otros.					
	70. Esta sin energías, como apagado.					
	71. Roba.					
	72. Le cuesta hacer las cosas despacio.					
	73. Ve u oye cosas que no existen.					
	74. Las preocupaciones le duran mucho tiempo.					
	75. Se da cuenta cuando alguien se siente mal.					
	76. Se niega hacer las cosas que le pido.					
	77. Procura pasar desapercibido.					
	78. Piensa que estudiar sirve para poco.					
	79. Es amable.					
	80. Se pone muy nervioso cuando surge algún imprevisto.					
	81. Cuesta captar su atención aunque se le hable directamente a la cara.					
	82. Come a escondidas cuando cree que no le ve nadie.					
	83. Creo que bebe demasiado alcohol.					
	84. Cuando se enfada o enoja golpea los muebles o da portazos.					
	85. Se pone nervioso cuando tiene que hablar con otras personas.					
	86. Dice cosas molestas o desagradables a los demás.					
	87. Vomita después de las comidas.					
	88. Hace o dice lo primero que pasa por su cabeza.					
	89. Se mete en problemas graves.					
	90. Los demás le avisan para salir o hacer planes.					

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
SECUNDARIA - FAMILIA- 12 A 18 AÑOS	91. Dice que le gustaría morirse.					
	92. Habla con un ritmo o un tono de voz extraños.					
	93. Cuando se enfada o enoja, grita a los demás.					
	94. Comete errores por descuido o distracción.					
	95. Pasa mucho tiempo haciendo actividades en solitario.					
	96. Siente pánico ante ciertas cosas.					
	97. Le afectan mucho cosas sin importancia.					
	98. Se queja de molestias corporales (dolores, picores...).					
	99. Cuando me siento mal, se da cuenta.					
	100. Tiene problemas con la policía o la justicia.					
	101. Ha llegado a casa borracho.					
	102. Se enfrenta o contesta con malas formas a otros adultos.					
	103. Parece desanimado.					
	104. Sus compañeros de clase lo aíslan.					
	105. Persiste en el mismo error una y otra vez.					
	106. Se deja llevar por sus emociones.					
	107. Explota con facilidad.					
	108. Parece que pierde el control cuando se pone a comer.					
	109. Interrumpe a otras personas cuando están hablando.					
	110. Hace las cosas sin ganas, como si no tuviera energías.					
	111. Cuando habla dice cosas incoherentes o sin sentido.					
	112. Se enfrenta a mí cuando lo regaño.					
	113. Se preocupa por las cosas antes de que pasen.					
	114. Le cuesta expresar sus emociones.					
	115. Le molesta mucho que algo cambie sus rutinas.					
	116. Se va de casa durante periodos largos y no sé dónde está.					
	117. Se mete en peleas.					
	118. Se queja de estar enfermo aunque el médico dice que todo está bien.					
	119. Le molesta mucho los cambios de planes.					
	120. Tira o rompe cosas cuando se enfada o enoja.					
	121. Creo que consume drogas.					
	122. Consumió la comida de manera exagerada cuando está desanimado.					
	123. Se divierte molestando a otros.					
	124. Hace cosas ilegales.					
	125. Se integra con facilidad en los grupos.					
	126. Dice cosas extrañas o llamativas.					
	127. Se enfrenta a los profesores o al personal del colegio.					
	128. Hace cosas peligrosas en su tiempo libre.					
	129. Evita hacer actividades con otras personas de su edad.					
	130. Cuando está sentado no deja de moverse en la silla.					
	131. Está triste.					
	132. Tiene miedo de algún compañero de clase.					

DIMENSIÓN	ÍTEM	S	CL	CO	R	OBS
SECUNDARIA - FAMILIA- 12 A 18 AÑOS	133. Le cuesta mantener su atención en lo que está haciendo.					
	134. Se queja de dolores musculares en alguna parte del cuerpo.					
	135. Se preocupa por cosas sin importancia.					
	136. Se lesiona a sí mismo.					
	137. Se esfuerza en sus estudios.					
	138. Su mirada es triste, sin brillo.					
	139. Es sociable.					
	140. Le cuesta controlar sus emociones.					
	141. Pierde el control cuando se enfada o enoja.					
	142. Tienen mucho miedo a cometer errores.					
	143. Le dan igual los castigos o las amenazas.					
	144. Sabe ponerse en el lugar del otro.					
	145. Le da demasiadas vueltas a las cosas.					
	146. Se obsesiona con adelgazar.					
	147. Se aísla de los demás.					
	148. Dice que tiene náuseas o ganas de vomitar.					
	149. Sus amigos o compañeros le tienen miedo.					
	150. Tiene pensamientos o razonamientos extraños.					
	151. Responde precipitadamente, sin pensar mucho la respuesta.					
	152. Presta atención a como se sienten los demás.					
	153. Tiene emociones muy intensas (alegría, llanto, enfados...).					
	154. Es simpático con los que le rodean.					

Anexo N° 09 Características Profesionales de los Jueces de Expertos

PRIMER JUEZ DE EXPERTO:

NOMBRES Y APELLIDOS DEL JUEZ: CAROLINA SÁNCHEZ FALLA

FORMACIÓN ACADÉMICA: Psicóloga de la Universidad Surcolombiana - 2008, Magíster en Psicología Clínica y de la Familia de la Universidad Santo Tomás - 2013.

ÁREAS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL Psicóloga en programas de Atención Primaria en Salud y Educación; Plan de Intervenciones Colectivas, Hogares Infantiles, Hogares Sustitutos, Comunidad indígena en situación de desplazamiento por el conflicto armado, Intervención de apoyo especializado a familias y comunidades en vulnerabilidad (6 años); Gestión y supervisión de proyectos de investigación y proyección social (5 años), Docencia Universitaria Cátedra nivel pregrado (6 años)

TIEMPO 11 años

CARGO ACTUAL Profesional Especialista – Defensoría de Familia

INSTITUCIÓN INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR – CENTRO ZONAL GIRARDOT – REGIONAL CUNDINAMARCA

SEGUNDO JUEZ DE EXPERTO:

NOMBRES Y APELLIDOS DEL JUEZ: EDNA YOLY PASTRANA MORALES

FORMACIÓN ACADÉMICA: Psicóloga, Especialista en Integración Educativa para la Discapacidad y en curso la Maestría en Neuropsicología

ÁREAS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL: Psicología Clínica y Psicología Educativa.

TIEMPO: 19 años

CARGO ACTUAL: Docente Universitaria

INSTITUCIÓN: UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA

TERCER JUEZ DE EXPERTO:

NOMBRES Y APELLIDOS DEL JUEZ: CAMILO ERNESTO FAJARDO CHARRY_

FORMACIÓN ACADÉMICA: Psicólogo, Especialista y Magister en Psicología Clínica

ÁREAS DE EXPERIENCIA PROFESIONAL: Docencia, atención clínica y psicosocial

TIEMPO: 10 AÑOS

CARGO ACTUAL: DOCENTE

INSTITUCIÓN: UNIVERSIDAD MINUTO DE DIOS