

GUÍA DE TRÁMITES Y APOYOS EDUCATIVOS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DRAVET

Guía general para familias en España

¿Qué puedo solicitar para mi hijo o hija en el ámbito educativo?

El síndrome de Dravet es una enfermedad neurológica que puede generar necesidades muy diferentes de una persona a otra. Además de las crisis epilépticas, pueden existir dificultades cognitivas, comunicativas, conductuales, motoras, de aprendizaje o autonomía, así como necesidades relacionadas con la seguridad y la atención sanitaria durante la jornada escolar.

Por este motivo, **el diagnóstico de síndrome de Dravet no determina por sí solo un apoyo educativo concreto**. La respuesta educativa debe establecerse atendiendo a las necesidades individuales de cada alumno o alumna.

La legislación estatal establece que las Administraciones educativas deben identificar las necesidades específicas del alumnado, proporcionar los recursos necesarios y comenzar la atención desde el momento en que esas necesidades sean identificadas. La atención debe regirse por los principios de normalización e inclusión.

Esta guía recoge los principales **apoyos, medidas y trámites que una familia puede solicitar o consultar en cualquier comunidad autónoma**.

Importante: los procedimientos concretos, denominaciones, formularios, requisitos y organismos responsables pueden variar según la comunidad autónoma.

1. Valoración de las necesidades educativas

Si las necesidades derivadas del síndrome de Dravet están afectando al aprendizaje, autonomía, comunicación, movilidad, comportamiento, participación o desenvolvimiento del alumno en el centro, la familia puede solicitar que **se valore su situación educativa**.

La legislación estatal obliga a las Administraciones educativas a establecer procedimientos y recursos para identificar tempranamente las necesidades específicas de apoyo educativo.

¿Qué puede hacer la familia?

Solicitar una reunión con:

- tutor/a;
- orientador/a;
- equipo de orientación;
- departamento de orientación;
- dirección del centro.

Las denominaciones y procedimientos concretos dependerán de cada comunidad autónoma y de la etapa educativa.

Recomendación

Si ya se han mantenido reuniones y la familia considera que es necesaria una valoración formal, es recomendable **presentar la petición por escrito y conservar una copia registrada**.

2. Evaluación psicopedagógica

La familia puede solicitar que se valore la necesidad de realizar una **evaluación psicopedagógica**.

Su finalidad es determinar las necesidades educativas del alumno y orientar la respuesta que requiere.

La identificación y valoración de las necesidades educativas especiales debe realizarse lo más tempranamente posible por profesionales especialistas. Además, los padres, madres o tutores legales deben ser oídos e informados durante este proceso.

La evaluación puede tener en cuenta, entre otras cuestiones:

- desarrollo cognitivo;
- aprendizaje;
- comunicación y lenguaje;
- autonomía;
- movilidad;
- conducta;
- interacción social;
- acceso al currículo;
- características del entorno escolar;
- barreras para el aprendizaje y la participación;

- necesidad de apoyos personales o materiales.

Los informes médicos pueden ser importantes para comprender las necesidades del alumno, pero **la valoración educativa corresponde a los profesionales competentes del ámbito educativo.**

3. Reconocimiento de necesidades específicas de apoyo educativo

En función de la valoración realizada, el alumno puede ser considerado **alumnado con necesidad específica de apoyo educativo (NEAE)**.

La legislación educativa incluye dentro del alumnado NEAE diferentes situaciones, entre ellas las necesidades educativas especiales y también determinadas condiciones personales o de historia escolar que hacen necesaria una atención educativa diferente de la ordinaria.

Por tanto, para las familias con síndrome de Dravet es importante entender este recorrido:

Diagnóstico de síndrome de Dravet

↓

Identificación de las dificultades y necesidades del alumno

↓

Valoración educativa / psicopedagógica

↓

Determinación de sus necesidades educativas

↓

Establecimiento de medidas, adaptaciones y apoyos

4. Necesidades educativas especiales (NEE)

Algunos alumnos con síndrome de Dravet pueden ser identificados como alumnado con **necesidades educativas especiales (NEE)** cuando concurren las circunstancias establecidas por la normativa educativa.

Esto es especialmente relevante porque permite determinar de manera individualizada qué apoyos y medidas necesita el alumno.

La escolarización del alumnado con NEE debe regirse por los principios de **normalización, inclusión, no discriminación e igualdad efectiva en el acceso y permanencia en el sistema educativo**.

No todas las personas con síndrome de Dravet tendrán necesariamente las mismas necesidades educativas ni necesitarán los mismos recursos.

5. Recursos personales de apoyo

Según las necesidades identificadas, puede valorarse la intervención de profesionales especializados.

Entre los recursos que pueden existir se encuentran:

- profesorado de **Pedagogía Terapéutica (PT)**;
- profesorado de **Audición y Lenguaje (AL)**;
- profesionales de apoyo a la autonomía personal;
- fisioterapia educativa;
- profesionales especializados;
- otros recursos personales previstos por cada Administración educativa.

No existe un número de horas o un profesional concreto que corresponda automáticamente por tener síndrome de Dravet.

La necesidad del recurso debe determinarse atendiendo a **la situación y necesidades concretas del alumno** y conforme al procedimiento de cada Administración educativa.

6. Adaptaciones y medidas educativas

El alumnado con síndrome de Dravet puede necesitar medidas para acceder a los aprendizajes y participar adecuadamente en la actividad escolar.

Dependiendo de cada caso se puede solicitar que se valore la necesidad de:

- adaptar actividades;
- ajustar los tiempos de trabajo;
- establecer descansos;
- adaptar materiales;
- utilizar apoyos visuales;
- emplear sistemas aumentativos o alternativos de comunicación cuando sean necesarios;
- utilizar tecnologías o productos de apoyo;
- adaptar la metodología;
- proporcionar apoyos para la movilidad o autonomía;
- realizar adaptaciones curriculares cuando procedan.

Además, las personas con discapacidad tienen derecho a una educación inclusiva y las Administraciones educativas deben regular los **apoyos y ajustes razonables** necesarios.

7. Adaptaciones de exámenes y evaluación

Cuando las necesidades del alumno así lo justifiquen, puede solicitarse que se valoren **adaptaciones en los procedimientos de evaluación**.

Dependiendo de las necesidades individuales podrían contemplarse medidas relativas a:

- tiempo para realizar las pruebas;
- descansos;
- formato de los exámenes;
- forma de presentar las preguntas;
- utilización de productos o medios de apoyo;
- condiciones ambientales;
- forma de respuesta;
- otras adaptaciones necesarias.

El objetivo no es necesariamente reducir lo que debe aprender el alumno, sino **evitar que una barrera relacionada con su discapacidad o necesidades específicas impida demostrar lo que sabe**, sin perjuicio de las adaptaciones curriculares que procedan en determinados casos.

La legislación sobre discapacidad contempla los ajustes razonables como modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas para garantizar, en casos particulares, la participación y el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones.

8. Protocolo individual de actuación ante las crisis epilépticas

Este es uno de los aspectos especialmente importantes para el alumnado con síndrome de Dravet.

La familia debe comunicar al centro educativo las necesidades sanitarias relevantes del alumno y proporcionar **información actualizada sobre cómo actuar ante una crisis**, conforme a las indicaciones de sus profesionales sanitarios.

Es recomendable solicitar que el centro disponga de un **plan o protocolo individualizado de actuación**.

Puede recoger, entre otras cuestiones:

- cómo suelen presentarse las crisis;
- indicaciones sanitarias para actuar ante ellas;
- cuándo debe utilizarse la medicación de rescate prescrita;
- cuándo debe contactarse con emergencias;
- personas de contacto;
- ubicación de la medicación;
- necesidades particulares posteriores a una crisis.

Las pautas sanitarias concretas deben proceder de los profesionales sanitarios responsables del paciente.

El procedimiento para comunicar necesidades sanitarias al centro y la documentación exigida se desarrollará en cada **guía autonómica**.

9. Medicación de rescate en el centro educativo

Cuando el alumno tenga prescrita medicación de rescate para situaciones de emergencia, la familia deberá comunicarlo al centro y aportar la documentación correspondiente.

Normalmente habrá que comprobar:

- qué informe o prescripción médica se requiere;
- qué autorización debe firmar la familia;

- cómo se entrega la medicación;
- dónde se custodia;
- cuál es el protocolo del centro;
- cómo se procede ante una emergencia.

Importante

Las condiciones y procedimientos relacionados con la administración de medicación en centros educativos **no deben generalizarse para toda España**, ya que existe normativa y protocolos autonómicos.

Por ello, este apartado se desarrollará específicamente en cada guía autonómica.

10. Necesidades relacionadas con temperatura, fiebre u otros desencadenantes

Algunas personas con síndrome de Dravet pueden necesitar precauciones específicas relacionadas con determinadas situaciones o desencadenantes.

Cuando exista indicación médica, la familia puede solicitar que el centro valore y adopte las medidas necesarias.

Pueden afectar a situaciones como:

- temperaturas elevadas;
- exposición directa al calor;
- fiebre;
- actividad física;
- cambios bruscos de temperatura;
- excursiones;
- actividades al aire libre;
- salidas escolares.

Las medidas deberán establecerse **de forma individualizada**, de acuerdo con las necesidades del alumno y las recomendaciones médicas.

No deben establecerse restricciones generales para todas las personas con síndrome de Dravet.

11. Educación Física

Tener síndrome de Dravet **no implica automáticamente la exclusión de Educación Física**.

Si existen limitaciones o recomendaciones médicas, puede solicitarse que se realicen las adaptaciones necesarias para facilitar una participación segura.

Por ejemplo, puede ser necesario valorar:

- intensidad de determinadas actividades;
- tiempos de descanso;
- condiciones ambientales;
- hidratación;
- actividad al aire libre;
- supervisión;
- otras medidas especificadas por el profesional sanitario.

El objetivo debe ser favorecer la participación del alumno siempre que resulte posible, realizando las adaptaciones necesarias.

12. Excursiones, salidas y actividades escolares

Las necesidades sanitarias o educativas de una persona con síndrome de Dravet **no deberían convertirse automáticamente en un motivo de exclusión de las actividades del centro**.

La legislación reconoce a las personas con discapacidad el derecho a una educación inclusiva en igualdad de condiciones y contempla los ajustes razonables como medio para garantizar su participación efectiva.

Cuando sea necesario, la familia puede solicitar que se estudien medidas de apoyo para participar en:

- excursiones;
- visitas;
- celebraciones;
- actividades deportivas;
- actividades complementarias;
- actividades extraescolares;
- viajes escolares.

Cada situación deberá analizarse individualmente teniendo en cuenta las necesidades educativas y sanitarias del alumno.

13. Atención educativa durante hospitalizaciones

Cuando el alumno debe permanecer hospitalizado durante un periodo que afecta a su escolarización, puede existir **atención educativa hospitalaria**.

Su finalidad es mantener la continuidad educativa durante la hospitalización y facilitar posteriormente la reincorporación al centro.

Los requisitos, funcionamiento y recursos concretos dependen de cada comunidad autónoma.

14. Atención educativa domiciliaria por enfermedad

Cuando, por motivos médicos, el alumno no puede acudir al centro durante un periodo prolongado, la familia puede consultar si reúne los requisitos para recibir **atención educativa domiciliaria** o el recurso equivalente existente en su comunidad autónoma.

Habitualmente será necesario acreditar médicamente la imposibilidad de acudir al centro.

Los requisitos respecto al tiempo de ausencia, informes necesarios, horas de atención y procedimiento **varían entre comunidades autónomas**.

15. Escolarización

Cuando existen necesidades educativas especiales, la escolarización debe responder a las necesidades del alumno.

La normativa estatal establece como principios la **normalización y la inclusión**, así como la no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y permanencia en el sistema educativo. La escolarización en unidades o centros de educación especial debe producirse únicamente

cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas mediante las medidas disponibles en centros ordinarios.

Además, las familias deben ser **oídas e informadas** durante el proceso de identificación y valoración de necesidades, y deben existir procedimientos para resolver posibles discrepancias.

16. Revisión de los apoyos educativos

Las necesidades de una persona con síndrome de Dravet **pueden cambiar a lo largo de su escolarización**.

Por tanto, los apoyos no deben entenderse como algo inamovible.

La normativa estatal establece que se evaluará la consecución de los objetivos establecidos individualmente, permitiendo modificar la atención educativa prevista cuando sea necesario.

La familia puede pedir una revisión de la situación cuando:

- aparecen nuevas dificultades;
- aumenta la necesidad de apoyo;
- cambian las necesidades de autonomía;
- existe una evolución significativa;
- se produce un cambio importante en la situación médica;
- los apoyos existentes resultan insuficientes;
- se aproxima un cambio de etapa educativa.

17. Cambios de centro o etapa educativa

Los cambios de etapa son momentos especialmente importantes.

Antes del paso de:

Infantil → Primaria → ESO → enseñanzas postobligatorias

es recomendable solicitar una reunión con el centro y/o orientación.

Revisar antes del cambio

- ☐ Necesidades educativas actuales.
- ☐ Evaluación psicopedagógica, cuando proceda.
- ☐ Apoyos educativos.
- ☐ Adaptaciones.
- ☐ Informes médicos actualizados.
- ☐ Protocolo ante crisis.
- ☐ Medicación de rescate.
- ☐ Necesidades de autonomía y supervisión.
- ☐ Transporte y comedor.
- ☐ Participación en actividades escolares.

El objetivo es que el nuevo centro conozca las necesidades del alumno **antes de que comience el curso siempre que sea posible**.

18. Transporte y comedor escolar

En función de sus circunstancias y de la normativa aplicable, la familia puede consultar la posible existencia de:

- transporte escolar;
- transporte adaptado;
- ayudas de transporte;
- ayudas de comedor;
- apoyos o adaptaciones durante el comedor;
- supervisión relacionada con las necesidades del alumno.

La existencia del recurso, requisitos y procedimiento dependen de cada comunidad autónoma y de las circunstancias individuales.

19. Becas y ayudas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo

Las familias deben comprobar cada curso la convocatoria de **ayudas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo**.

Estas ayudas pueden estar relacionadas, dependiendo de la convocatoria y de los requisitos que se cumplan, con conceptos como enseñanza, transporte, comedor, residencia o determinados apoyos educativos.

El diagnóstico de síndrome de Dravet **no da acceso automáticamente a estas ayudas**. Deben cumplirse los requisitos establecidos en la convocatoria correspondiente.

Por ejemplo, para el curso 2026/2027, en determinados supuestos de discapacidad se exige certificado de discapacidad igual o superior al 25 % y acreditación de escolarización como alumno con necesidades educativas especiales.

Las condiciones deben comprobarse **cada curso escolar**, ya que pueden cambiar.

20. ¿Qué documentación conviene tener preparada?

Recomendamos que las familias creen una **carpeta educativa** y conserven en ella toda la documentación.

Documentación sanitaria

- ☐ Informe de diagnóstico de síndrome de Dravet.
- ☐ Informe actualizado de Neurología/Neuropediatría.
- ☐ Pauta de actuación ante crisis.
- ☐ Prescripción de medicación de rescate, si existe.
- ☐ Otras recomendaciones médicas relevantes para el entorno escolar.

Documentación administrativa

- ☐ Certificado/resolución de discapacidad, si existe.
- ☐ Resolución de dependencia, si existe.

Documentación educativa

- ☐ Evaluaciones psicopedagógicas.
- ☐ Informes de orientación.
- ☐ Documentación relativa a NEAE/NEE.
- ☐ Dictamen de escolarización, cuando exista.
- ☐ Adaptaciones y medidas educativas.
- ☐ Resoluciones relativas a apoyos.
- ☐ Informes de evolución.

Solicitudes

- ☐ Solicitudes presentadas al centro.
- ☐ Respuestas recibidas.
- ☐ Justificantes de registro.
- ☐ Solicitudes y resoluciones de becas.

Consejo práctico: conservar siempre una copia de todo lo que se presente a la Administración o al centro educativo.

21. ¿Qué hago si mi hijo necesita un apoyo que actualmente no tiene?

Recomendamos seguir este orden:

PASO 1. Tutor/a

Solicitar una reunión y explicar **qué dificultad concreta se está produciendo**.

↓

PASO 2. Orientación

Solicitar la intervención del equipo, departamento o profesional de orientación correspondiente.

↓

PASO 3. Valoración

Solicitar, cuando proceda, **valoración o evaluación psicopedagógica** de las necesidades detectadas.

↓

PASO 4. Dirección del centro

Si el problema no se resuelve, presentar una **solicitud por escrito a la Dirección** indicando claramente qué necesidad existe y solicitando que se valore la medida o recurso correspondiente.

↓

PASO 5. Respuesta por escrito

Conservar la solicitud y la respuesta recibida.

↓

PASO 6. Administración educativa / Inspección Educativa

Si la situación continúa sin resolverse, consultar el procedimiento establecido por la comunidad autónoma para dirigirse a **Inspección Educativa o al órgano competente de la Administración educativa**.

La normativa estatal garantiza la participación de los padres y tutores en las decisiones que afectan a la escolarización y a los procesos educativos del alumnado NEAE, junto con el derecho a recibir asesoramiento e información.

22. Un principio importante: pedir necesidades, no solamente recursos

Cuando una familia presenta una solicitud, es aconsejable **explicar primero la necesidad del alumno**.

En lugar de limitar la petición a:

"Solicito un PT."

es preferible explicar:

"Mi hijo presenta estas dificultades concretas de aprendizaje/autonomía/comunicación y solicito que sean valoradas por los profesionales competentes y que se determinen los apoyos y recursos educativos que necesita."

De esta manera, el punto de partida es **la necesidad individual del alumno**, que es precisamente el criterio sobre el que se articula la respuesta educativa.

23. ¿Qué hago cuando cambia la situación médica?

La familia debería comunicar al centro los **cambios relevantes que afecten a la seguridad, atención o participación educativa** del alumno.

Especialmente cuando se produzcan cambios en:

- tratamiento relevante durante la jornada escolar;
- medicación de rescate;
- pautas de actuación ante crisis;
- recomendaciones relacionadas con actividad física;
- necesidades de supervisión;
- autonomía;
- movilidad;
- otras indicaciones médicas relevantes para el colegio.

Si esos cambios repercuten de forma significativa en las necesidades educativas, puede solicitarse también la revisión de los apoyos.

24. Derechos básicos que las familias deben conocer

Con independencia de la comunidad autónoma en la que viva la familia, el marco estatal reconoce principios importantes.

Educación inclusiva

Las personas con discapacidad tienen derecho a una **educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones**, y las Administraciones deben garantizar los apoyos y ajustes razonables necesarios.

Identificación temprana

Las Administraciones educativas deben establecer procedimientos para identificar las necesidades específicas e iniciar la atención desde que se identifican.

Participación de las familias

Las familias deben participar en las decisiones relativas a la escolarización y procesos educativos del alumnado con necesidades específicas y recibir información y asesoramiento.

No discriminación

La normativa sobre discapacidad protege la igualdad de oportunidades y contempla tanto la discriminación directa como la indirecta, así como las medidas de acción positiva y los ajustes razonables.

Revisión de la respuesta educativa

La respuesta educativa puede revisarse y modificarse atendiendo a la evolución y necesidades del alumno.

25. RESUMEN: ¿QUÉ PUEDO SOLICITAR PARA MI HIJO/A?

Una familia con un hijo o hija con síndrome de Dravet puede solicitar o consultar, según las necesidades de la persona:

Necesidades educativas

- ☐ Valoración por orientación educativa.
- ☐ Evaluación psicopedagógica.
- ☐ Identificación como alumnado NEAE/NEE cuando corresponda.
- ☐ Revisión periódica de necesidades.

Apoyos

- ☐ Pedagogía Terapéutica (PT), cuando se determine su necesidad.
- ☐ Audición y Lenguaje (AL), cuando proceda.
- ☐ Apoyo a la autonomía.
- ☐ Fisioterapia educativa cuando corresponda.
- ☐ Otros profesionales especializados previstos por la Administración.

Adaptaciones

- ☐ Adaptaciones metodológicas.
- ☐ Adaptación de actividades.
- ☐ Adaptación de tiempos y descansos.
- ☐ Adaptaciones de evaluación y exámenes.
- ☐ Adaptaciones curriculares cuando procedan.
- ☐ Productos y tecnologías de apoyo.
- ☐ Sistemas aumentativos o alternativos de comunicación cuando sean necesarios.

Salud y seguridad

- ☐ Protocolo individual de actuación ante crisis.
- ☐ Procedimiento para la medicación de rescate.
- ☐ Medidas ante fiebre, temperatura u otros desencadenantes cuando estén indicadas.
- ☐ Adaptaciones de Educación Física.
- ☐ Medidas de seguridad en actividades y salidas.

Escolarización

- ☐ Revisión de apoyos.
- ☐ Valoración de modalidad de escolarización cuando proceda.
- ☐ Planificación de cambios de etapa o centro.

Cuando no puede acudir al colegio

- ☐ Atención educativa hospitalaria.
- ☐ Atención educativa domiciliaria o recurso equivalente.

Servicios y ayudas

- ☐ Transporte escolar/adaptado o ayudas, cuando procedan.
- ☐ Comedor y posibles apoyos.
- ☐ Becas y ayudas de apoyo educativo.

Participación

- ☐ Apoyos y ajustes para excursiones.
- ☐ Actividades complementarias.
- ☐ Actividades extraescolares.
- ☐ Educación Física y actividades deportivas.

A tener en cuenta

Esta guía ofrece **información general aplicable al conjunto de España**. No sustituye la valoración individual de las necesidades educativas o sanitarias de la persona ni la normativa específica de cada comunidad autónoma.

Los nombres de los recursos, procedimientos, requisitos, formularios y organismos responsables **pueden ser diferentes según el territorio**.

Por ello, esta guía debe complementarse con la **Guía de Trámites Educativos de la comunidad autónoma correspondiente**.

Normativa estatal básica de referencia

- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, en su texto consolidado, especialmente sus disposiciones sobre alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y alumnado con necesidades educativas especiales.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, especialmente en materia de igualdad, accesibilidad, ajustes razonables y derecho a una educación inclusiva.
- Convocatoria anual de ayudas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Los requisitos deben comprobarse cada curso en la información oficial de becas.

Fundación Síndrome de Dravet | Área Social