

**UNIVERSIDAD DE BURGOS**

**Cursos de  
Verano**

**2014**

**ATENCIÓN  
SOCIOSANITARIA  
Y EDUCATIVA EN  
ENFERMEDADES RARAS**

Burgos,  
2014



## Taller

*“ Evaluación de necesidades educativas e intervención en el ámbito educativo ”*

“Colaborar e informar .....,para que las **necesidades** socio-económicas, laborales, **educativas** y técnicas, tanto de las personas *afectadas* de ER como de la *persona cuidadora*, sean conocidas .....para ser **adecuadamente atendidas**”.

(Objetivo 2, pág. 89 de la Estrategia en ER del SNS)

### Objetivos del taller

Identificar las necesidades educativas de los menores con ER

Analizar las respuestas que ofrece el Sistema Educativo a estas necesidades

Dar a conocer la misión y actividades del CREER en el ámbito educativo

Promover Iniciativas que favorezcan la inclusión educativa de los alumnos con ER.

## Recomendaciones

- .....
- Promover en colaboración con el sector educativo, el **acceso a las aulas hospitalarias** para los escolares con ER **y otras medidas de apoyo escolar** que faciliten el desarrollo intelectual de la población infantil afectada.
- Velar porque se garantice la **asistencia sanitaria adecuada en los centros educativos** correspondientes que así lo precisen.
- Participar en la **elaboración y difusión de guías educativas** destinadas al personal docente, indicando qué atenciones requerirá la población infantil y adolescente en determinadas situaciones puntuales(momento de crisis, etc...) recogiendo ciertas pautas que faciliten la inclusión educativa.
- Colaborar con el sector educativo en **materia de información sanitaria básica** para trabajar con población infantil afectada por ER.

“La mayoría de las enfermedades raras son entidades complejas .....ocasionan un deterioro significativo de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, no sólo en lo que concierne al plano estrictamente sanitario sino también en el ámbito psíquico, social, de inclusión en el medio escolar o laboral, de necesidades familiares y económicas, etc.

## ATENCIÓN INTEGRAL

**Implica distintos sistemas de atención (sanitario, social, educativo)**

**Demanda facilidad de acceso a servicios (educativos, laborales, etc.)**



¿¿Educación ??

## DESARROLLO INTEGRAL

Desarrollo Personal (autonomía)

Desarrollo Emocional

Desarrollo Social

Desarrollo Intelectual (académico)

... de **todos** los alumnos / as

Garantizar la participación e integración social y laboral



Además una buena adaptación escolar y una inclusión educativa efectiva es un **FACTOR DE SALUD** para alumnos con enfermedades poco frecuentes

# TÍTULO II.- EQUIDAD EN LA EDUCACIÓN

## CAPÍTULO I.- ALUMNADO CON NECESIDAD ESPECÍFICA DE APOYO EDUCATIVO

### Artículo 71.- Principios

#### **LOMCE**

*Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional...*

*Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por TDAH, por sus altas capacidades, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar...puedan alcanzar el máximo desarrollo...*

# TÍTULO II.- EQUIDAD EN LA EDUCACIÓN

## CAPÍTULO I.- ALUMNADO CON NECESIDAD ESPECÍFICA DE APOYO EDUCATIVO

### **LA LOMCE AÑADE:**

#### **Sección cuarta. Alumnado con dificultades específicas de aprendizaje**

##### ***Artículo 79 bis. Medidas de escolarización y atención***

- *Corresponde a las Administraciones educativas adoptar las medidas necesaria para identificar al alumnado con dificultades específicas de aprendizaje y valorar de forma temprana sus necesidades.*
- *La escolarización...principios de normalización e inclusión...*
- *La identificación, valoración e intervención de las necesidades educativas, se realizará de la forma más temprana posible.*

## ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Medidas ordinarias →

Extraordinarias → Evaluación Psicopedagógica. → DICTAMEN

Modalidades de escolarización : Centro Ordinario, Educación Especial, Combinada.  
Aula hospitalarias

Medidas organizativas, adaptaciones,... :Flexibilización, Adaptaciones Curriculares,...

Recursos Personales y Materiales: PT,AL, ...

### Comunidades Autónomas

Esta sección recoge información legislativa, normativas en vigor y acciones llevadas a cabo por cada una de las Comunidades Autónomas, además de planes de acogida y un abanico de experiencias educativas de interés. Esta información se completa con estudios comparados e informes que ofrecen una perspectiva global sobre la atención a la diversidad en el ámbito educativo formal y no formal.

Comunidades Autónomas > País Vasco

#### Comunidades Autónomas

##### Estudios e Informes

- Estudios comparados
- Informes

##### Comunidades

- Andalucía
- Aragón
- Principado de Asturias
- Islas Baleares
- Canarias
- Cantabria
- Castilla-La Mancha
- Castilla y León
- Cataluña
- Extremadura
- Galicia
- Comunidad de Madrid
- Región de Murcia
- Comunidad Foral de Navarra
- País Vasco**
- La Rioja
- Comunidad Valenciana
- Ceuta
- Melilla

#### País Vasco

- Portal educativo
- Planes y medidas de Atención a la diversidad
- Legislación y normativas
- Estadísticas
- Experiencias

<https://www.educacion.gob.es/creade/lrASubSeccionFront.do?id=46>

# EVALUACIÓN

Identificar **NECESIDADES** para ofrecer **APOYOS**.

## Características ER:

- Muchas de ellas aparecen antes de los dos años de vida.  
80% de origen genético
- El 65% son graves y altamente discapacitantes.
- Más de 7000 ER: diversidad de características, variabilidad de presentación entre ellas e incluso dentro de una misma enfermedad.
- Afectación multisistémica, alteraciones asociadas, no diagnóstico, ninguna referencia, hospitalizaciones, pruebas, .....

## ER y DISCAPACIDAD

DISCAPACIDAD (limitación de una función,...)

ER **no necesariamente va asociada** a una DISCAPACIDAD

¿APOYOS?



ALUMNO CON ER **SÍ NECESITA SIEMPRE UNA ATENCIÓN ESPECIAL**

ES MAS VULNERABLE: Los alumnos con enfermedades raras son más vulnerables en el plano psicológico, social, cultural y económico. ( alteraciones asociadas, proceso de aceptación/comprensión/apoyo familia-entorno-propio niño, ausencias escolares, medicación, ansiedad por revisiones y controles médicos,... ....)



CONSECUENCIAS SOBRE EL PROCESO E/A

## NECESIDADES EN LAS ENFERMEDADES RARAS .

*Diagnóstico de la enfermedad*

*Disponibilidad de un tratamiento adecuado*

*Acceso y disponibilidad de información*

*Implicaciones psicosociales*

*Dificultades para la integración y la participación social*

*Atención coordinada de los sistemas sanitarios, sociales y educativos.*

....

# ¿ENFERMEDADES RARAS EN LA INFANCIA?

## ***Estudio colaborativo entre la Universidad de Cantabria y el Real Patronato sobre Discapacidad. Año 2002***

La edad pediátrica es especialmente importante en el estudio de las enfermedades raras, ya que la gran mayoría de estas enfermedades tienen una base genético-hereditaria y debutan durante la infancia.

En el año 2002 se celebró en la Universidad de Cantabria, en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad, un "Simposium sobre Enfermedades de Baja Prevalencia en la Edad Pediátrica".

Participantes: Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), grupos de investigadores del Instituto Carlos III y Servicios Pediátricos y Cátedras de Pediatría de nuestro país,

IDENTIFICÓ la necesidad de investigar las especiales necesidades que presentan los niños afectados con estas patologías.

# ***Estudio colaborativo entre la Universidad de Cantabria y el Real Patronato sobre Discapacidad. Año 2002***

## **ESTUDIO**

### **PARTICIPANTES**

**18 familias con niños afectados con enfermedades raras** de diferentes características.

(Trisomía 9, enfermedad de Lafora, Cornelia de Lange, síndrome de Rett, trastorno espectro autista, síndrome de Wolf, retinoblastoma, fenilcetonuria, síndrome de Lennox, trisomía 22, dermatomiositis y síndrome del maullido de gato)

**33 pediatras de Atención Primaria** del Área Sanitaria I de Cantabria.

# ***Estudio colaborativo entre la Universidad de Cantabria y el Real Patronato sobre Discapacidad. Año 2002***

## RESULTADOS

Las consecuencias para el enfermo varían en función de la clínica y de la edad del paciente, siendo **particularmente crítico el primer año de vida** por la posibilidad de afectación grave del crecimiento y desarrollo.

**En el periodo escolar** las ausencias escolares obligadas, las hospitalizaciones frecuentes y la discapacidad que experimenta el niño, **pueden alterar su proceso de socialización.**

**Al llegar la adolescencia,** la propia enfermedad y su tratamiento pueden alterar el desarrollo de la independencia y de la propia imagen corporal.

De esta manera, la enfermedad crónica, con independencia de su clínica específica, hace que los niños y los adolescentes que las padecen se puedan sentir diferentes y existe el **riesgo de que desarrollen problemas de comportamiento y fracaso escolar.**

# ***Estudio colaborativo entre la Universidad de Cantabria y el Real Patronato sobre Discapacidad. Año 2002***

## **NECESIDADES**

En ellos se han identificado un conjunto de necesidades como más frecuentes con independencia de la enfermedad que estemos considerando.

La "**información**" suele aparecer como una necesidad no satisfecha con gran frecuencia y se ha llegado a describir que alrededor del 91% de las familias les gustaría tener más información respecto a la *enfermedad* que afecta a su hijo, sobre el *tratamiento* prescrito y sobre la *evolución clínica* que cabía esperar .

La posibilidad de tener "**apoyo familiar y counselling**", puesto que se considera que la prevalencia de los problemas emocionales, del desarrollo y educativos en los niños con enfermedades crónicas es alrededor del doble que la existente en los niños "sanos"

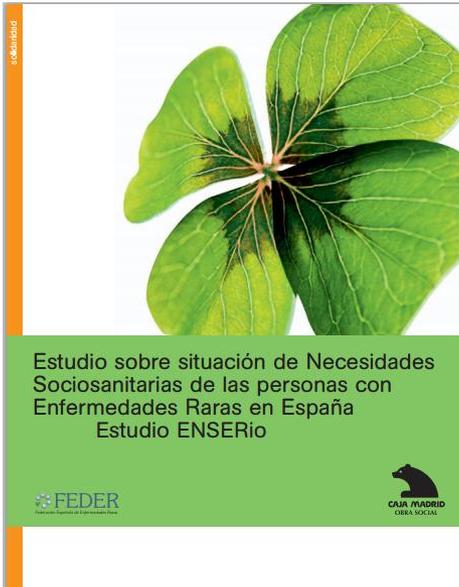
Y los progenitores también se ven **afectados a nivel físico y emocional** por la "carga" que ocasiona su papel de cuidadores.

## ***Estudio colaborativo entre la Universidad de Cantabria y el Real Patronato sobre Discapacidad. Año 2002***

También se considera un problema importante el **escaso apoyo escolar recibido para la escolarización de sus hijos**, encontrándose con dificultades ya desde la época preescolar, y no digamos durante la escolarización, en las ocasiones en que no puede hacerse de manera normalizada.

*"...yo llamo a la guardería, y en principio me dicen que sí, que me lo aceptan; claro, en cuanto le ven dicen que no pueden hacerse cargo, que no están preparadas, que no saben cómo tratarle..."*

*"...en cuanto cumplen tres años comienzan los problemas, hasta entonces le llevo a Atención Temprana, pero claro, eso se termina a los tres años, y entonces ¿qué hago si no hay personal especializado en el colegio que pueda hacerse cargo de las necesidades especiales que tiene mi niño?..."*



2009

## 5. Inclusión y participación social

Las dificultades que los centros escolares presentan para la integración de los alumnos con enfermedades raras son muy variables, aunque directa o indirectamente se relacionan con el desconocimiento de estas enfermedades. La ausencia de recursos profesionales de apoyo y especialistas para la atención de este colectivo específico, en ocasiones, es más por falta de coordinación y aprovechamiento de recursos que por inexistencia de ellos, pero es cierto también que en algunos centros no se disponen de recursos de apoyo escolar. Usualmente, los apoyos necesarios para estos alumnos son ofrecidos por profesores, personal de apoyo, psicólogos, o incluso por los propios compañeros.



Identifica cuestiones pendientes que marcan la evolución escolar y el bienestar de las familias

## Posibilidades de mejora en la atención a este colectivo: \* País Vasco, 2012

### *Atención integral en educación, apoyos dentro y fuera del entorno escolar.*

El 31% reconoce disponer de los apoyos que precisa,  
el 15,5% no necesita apoyos especiales,  
y el resto no tiene cubiertas adecuadamente las ayudas que requieren.

\* NECESIDADES SOCIOSANITARIAS Y PROPUESTA DE ACCIONES A DESARROLLAR DIRIGIDAS A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS (EERR) Y SUS FAMILIAS. *Plan de acción de la estrategia de ER del País Vasco* Comparecencia Parlamento 5 de Junio 2012

# INFORME DE EDUCACIÓN. FEDER, 2014

- Encuesta de necesidades socio sanitarias administrada a las asociaciones de FEDER, 96 asociaciones representantes de diferentes patologías en toda España.*
- Encuesta de Educación, 56 asociaciones de ámbito nacional.*

El 85% de las asociaciones españolas de ER encuestadas considera prioritario reivindicar a las administraciones promover mejoras en ámbito educativo

El 73% de las asociaciones se manifiestan insatisfechas con la inclusión educativa en etapas pre obligatorias y post obligatorias y 68% en las obligatorias.

El 87,75% de las asociaciones encuestadas expresan que las modalidades de escolarización existentes no responden a las necesidades de los alumnos.

El 88,67% de las asociaciones afirman que los recursos humanos existentes no son suficientes para responder a las necesidades de los escolares.

Sólo el 33% de las asociaciones disponen en los centro escolares de los profesionales que consideran necesarios para atender a los alumnos de su asociación. Siendo la principal necesidad la de personal sanitario, rehabilitador y maestro de pedagogía terapéutica.

# INFORME DE EDUCACIÓN. FEDER, 2014

El 75% de las asociaciones encuestadas considera que la evaluación psicopedagógica no refleja las necesidades de los alumnos.

El 76% de las asociaciones encuestadas consideran que la modalidad de escolarización más adecuada es en centro ordinario con apoyos frente al 10% que aboga por el CEE.

El 81% de las asociaciones participantes del estudio considera que las adaptaciones curriculares no se ajustan a las necesidades del alumno.

## Recomendaciones

- Vías de colaboración entre los servicios sociales, sanitarios y educativos, asegurar que esta acción se lleva a cabo a través de los centros y equipos de atención temprana en edades de 0-6.
- Establecer cauces de colaboración entre el pediatra y el profesorado que atiende al menor. Reuniones explicativas al inicio de curso y/o en caso de brotes, intervenciones quirúrgicas, etc.

# INFORME DE EDUCACIÓN. FEDER, 2014

- Crear protocolos de colaboración entre el centro educativo y el centro de salud más cercano.
- Incorporar a las asociaciones de pacientes que así lo soliciten en la vida del centro, permitiéndoles llevar a cabo actividades de sensibilización, asesoramiento y dándoles voz en el consejo escolar en aquellas tomas de decisiones relativas a la atención a la diversidad del alumnado. Grupos de asesoramiento en ER formados por expertos de distintos ámbitos en cada consejería de educación de cada CCAA.
- Incorporar la formación en intervención en ER a la cartera de formación permanente del profesorado.
- Apoyar la Implementar programas de sensibilización para el alumnado promovidos o no por las asociaciones de pacientes.
- Disponer de guías informativas dentro de la biblioteca de los centros educativos.

Beatriz AME

<http://www.tubechop.com/3069047>

ARENE

<http://www.tubechop.com/3068973>

*Evaluación de necesidades educativas e intervención.*  
Taller. Burgos 2014

# La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado

Ana Castro Zubizarreta

Rosa García-Ruiz

Universidad de Cantabria

2013

Los resultados reflejan que las **familias** demandan información y asesoramiento tras el diagnóstico de la enfermedad y que los **docentes** necesitan también más formación sobre la intervención en el aula ante estos casos.

Atender a estos niños requiere una **coordinación multidisciplinar** entre los equipos médicos, la comunidad educativa y las familias, que derivará en la mejora de la atención integral que precisan.

# DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN EN EL CREER

# DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN EN EL CREER

**Profesionales:** 1 pedagoga y 2 maestras de Educación Infantil

**Objetivo:** Mejorar la calidad de vida de los alumnos con ER y sus familias apoyando y favoreciendo su inclusión educativa.

## ASISTENCIAL

- Atención individualizada y personalizada
- Talleres grupales
- Participación en los programas del centro.

## REFERENCIA

- Orientación a familias, profesionales. (escuela de padres, contacto con profesores, orientadores, tutores,...
- Gestión del conocimiento y recursos.
- Sensibilización y difusión (colegios, día mundial...



## ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN A CENTROS EDUCATIVOS

- INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN A CENTROS ESCOLARES

Objetivo: mejorar la comprensión de la enfermedad y la identificación de las necesidades educativas asociadas a la ER para facilitar el apoyo y la adecuada respuesta educativa en el Centro Escolar.

Sesiones individuales, a demanda del Centro Educativo y de la Familia, en las que se ofrece información general de enfermedad y/o informes individualizados de alumnos escolarizados en sus Centros Educativos con pautas y recomendaciones.

- COORDINACIÓN CON TUTORES Y PROFESIONALES DE APOYO

Reuniones/comunicación con tutores, orientadores, profesorado de apoyo (PT, AL, fisioterapeuta,.... Para compartir información y coordinar la atención que se ofrece a los menores afectados por ER y que participan en algún Programa de Atención en el CREER.

## ALUMNOS CON ER EN BURGOS Y PROVINCIA

No existen datos de población escolarizada con ER  
Sólo datos estimados : **6%** sobre el total de la población  
ESPAÑA = 3 millones de afectados por ER

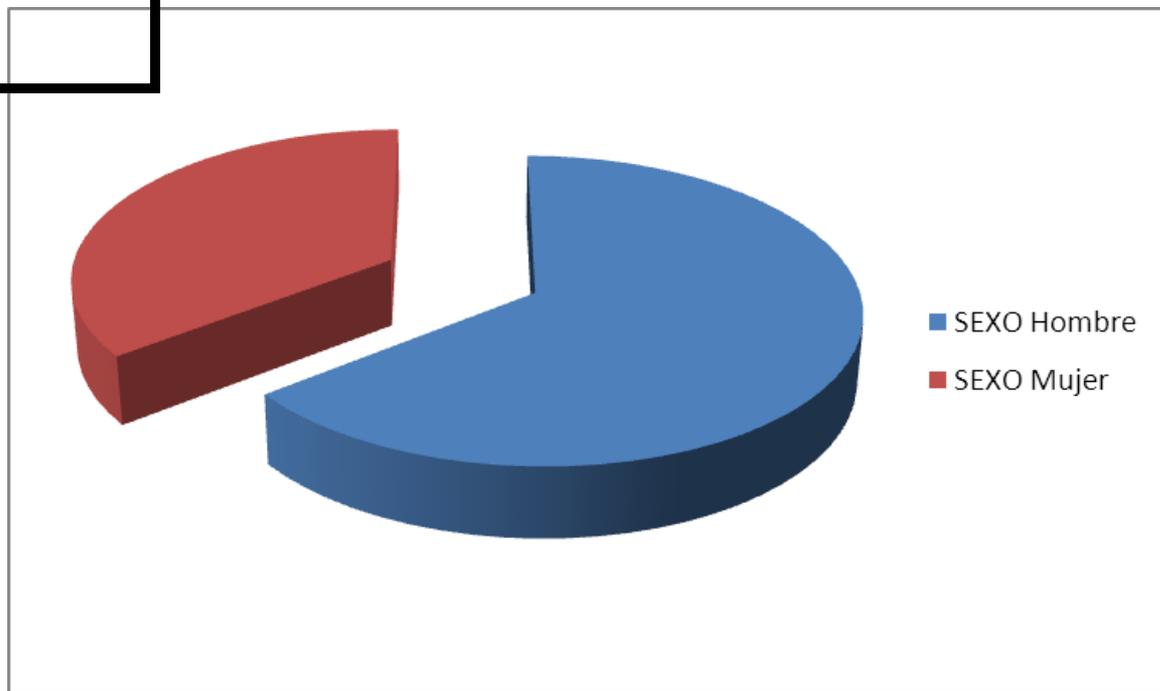


POBLACION Burgos y provincia= 375.657 habitantes  
**6% = 22.540 personas con ER** en Burgos y provincia

Menores de 16 años en Burgos y provincia = 56.350 menores  
Menores con ER .....??????

# DATOS DESDE LA EXPERIENCIA DEL CENTRO

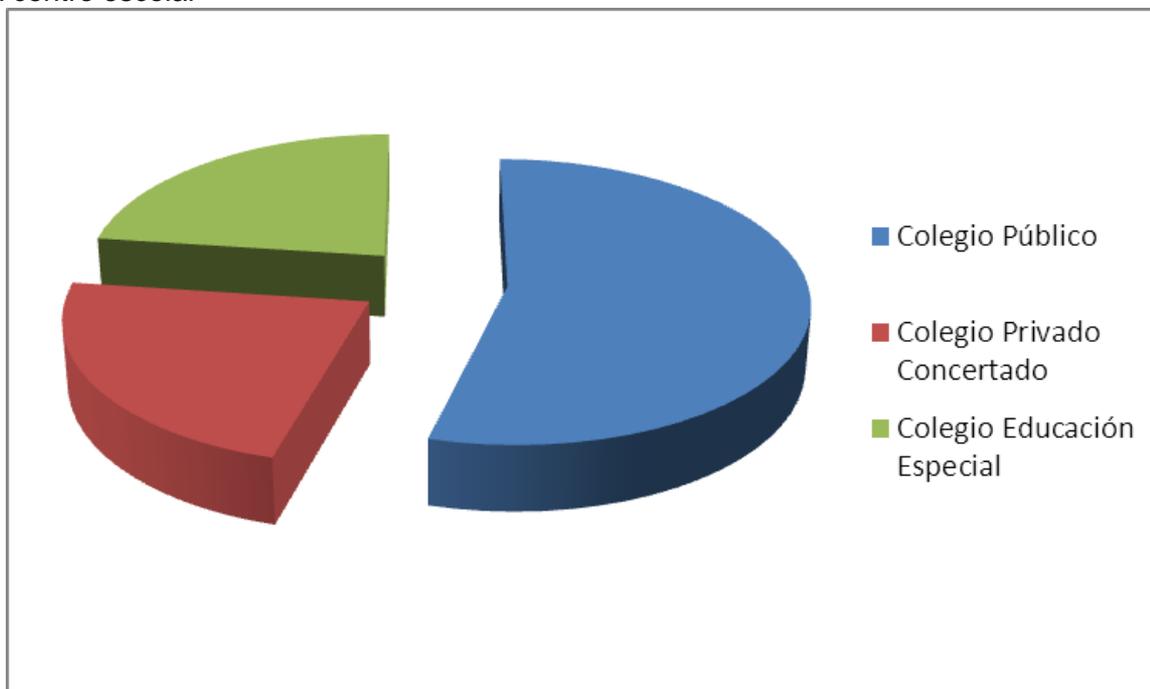
SEXO	
Hombre	Mujer
58	32
90	



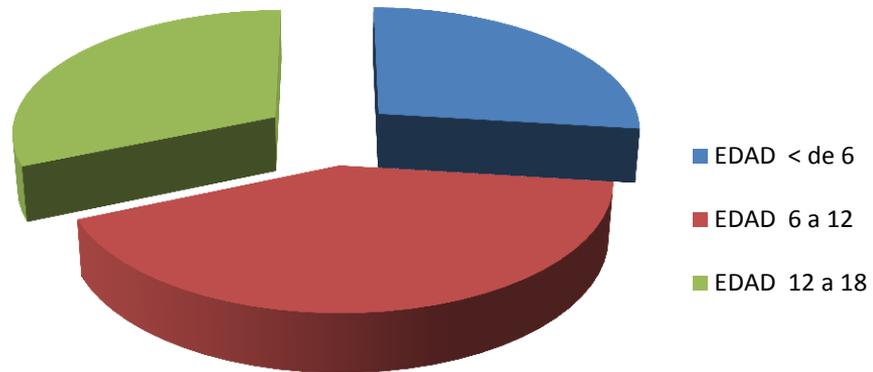
# TIPO CENTRO EDUCATIVO

Colegio Público	Colegio Privado Concertado	Colegio Educación Especial
45	19	19
<b>90***</b>		

\*\*\* 5 menores de 6 años no asisten a centro escolar



EDAD		
< de 6	6 a 12	12 a 18
24	37	28
	89	



# TIPOLOGÍA DE ENFERMEDADES RARAS EN ESCOLARES DE BURGOS Y PROVINCIA

**Es necesario seguir trabajando para**

IMPULSAR LA COLABORACION Y COMUNICACIÓN FAMILIA- CENTRO

PROMOVER LA COORDINACIÓN Y EL INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN ENTRE SERVICIOS:SANITARIOS,SOCIALES Y EDUCATIVOS.

PONER EN VALOR EL APOYO QUE LAS ASOCIACIONES DE AFECTADOS PUEDEN APORTAR A LA COMUNIDAD EDUCATIVA

MEJORAR EL CONOCIMIENTO DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS ALUMNOS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

GARANTIZAR UNA ATENCIÓN EDUCATIVA DE CALIDAD A TODOS LOS ALUMNOS CON ENFERMEDADES RARAS

Si bien se admite un alto porcentaje de mortalidad en los primeros años (antes de los 2 años) los avances en la atención clínica, diagnósticos tempranos, nuevas terapias, .....está permitiendo una mayor esperanza de vida en las personas con ER.

Lo que implica que tenemos + niños con ER que acceden al Sistema Educativo, niños que presentan complejas necesidades de atención y apoyo en el contexto escolar.

..

La intervención temprana, las terapias más ajustadas, ayudan a mejorar las condiciones de vida.

Personas con ER **acceden + y durante + tiempo** al Sistema educativo

# BUENAS PRACTICAS EN INCLUSION EDUCATIVA DE ALUMNOS CON ENFERMEDADES RARAS



MEJORAR EL CONOCIMIENTO

## Seminario F.1

### LA INCLUSIÓN DEL ALUMNADO CON ENFERMEDADES RARAS. ABORDAJE INTERDISCIPLINAR CONSTRUYENDO FUTURO

**Dirigido por:** Javier Monzón González  
*E.U. de Magisterio. Donostia / San Sebastián. UPVIEHU.*

**Lugar:** Palacio Miramar. Donostia / San Sebastián.

- Objetivos:**
- Analizar la situación actual de la escolarización de alumnado con enfermedades raras (ER) en nuestro contexto.
  - Analizar la coordinación de los sistemas educativo, sanitario y social a la hora de atender a estos colectivos desde los planteamientos de los propios afectados y sus historias de vida.
  - Presentar una visión interdisciplinar de distintos expertos del ámbito de la educación, de la salud y de los servicios sociales para un abordaje inclusivo e interdisciplinar de las ER.
  - Presentar el informe sobre la voz de los afectados y la familia en la escolarización del alumnado con ER.
  - Elaborar, entre afectados y profesionales, un catálogo de criterios para diseñar buenas prácticas educativas que facilite la construcción de una escuela inclusiva.

Los destinatarios principales del curso son profesorado de centros educativos. También serán destinatarios del curso familiares y afectados por enfermedades raras así como otros profesionales interesados en el tema.

Este seminario nace, al hilo de una investigación, como propuesta para visibilizar la voz de las personas afectadas por enfermedades raras y junto a ellos elaborar un catálogo de buenas prácticas en los diferentes ámbitos para avanzar en la construcción de una sociedad más inclusiva.

Se pretende enfatizar su palabra, la de los afectados y sus familiares, como agentes implicados en su bienestar y en el diseño de servicios más inclusivos que aborden su tratamiento y educación desde una visión interdisciplinar.

ZIKLOA / CICLO - F: HEZKUNTZA / EDUCACIÓN / EDUCATION



En colaboración con Federación Española de Enfermedades Raras

*Evaluación de necesidades educativas e intervención.*  
Taller. Burgos 2014

## CLAVES COMUNES de las PONENCIAS

Una de las alternativas posibles para facilitar la atención integral es la creación de redes de comunicación en las que puedan colaborar profesionales sanitarios, pero también del ámbito social y educativo.

Necesidad de efectuar un abordaje interdisciplinar de cada situación: “Es fundamental considerar que los niños con enfermedades raras no necesitan solo un abordaje médico, sino también una inclusión en lo que los niños hacen a su edad”.

**Coordinación** entre diferentes servicios de atención

# VISIBILIDAD Y SENSIBILIZACIÓN

Las ER van al cole

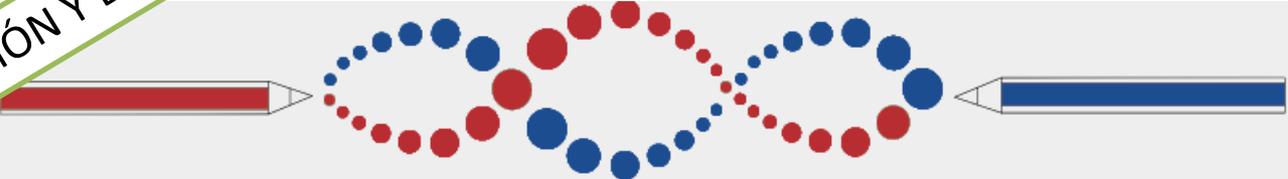
FEDER  
 Janssen-Cilag

## Federito, el trébol de cuatro hojas

Un programa de educación inclusiva para normalizar las enfermedades raras entre la población infantil

Un programa educativo para fomentar el respeto a las diferencias y normalizar la imagen de las enfermedades raras entre la población infantil

**SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN**



**I CONGRESO ESCOLAR INTERNACIONAL SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES**

24 y 25 de enero de 2014  
Almería





**SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN**

Blog del Grupo de Atención a la Diversidad y Excelencia Educativa (GAREX) del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER)

Perfiles de interés: Talenta for the World | GAREX PROJECT | GAREX CREER



22 de abril de 2014

### HUNTINGTON Y ENTREVISTA CON ESTHER COBO

Hoy hemos estado en centro sociosanitario Graciliano Urbaneja, al lado del @CentroCREER, donde hemos entrevistado a Beatriz, la trabajadora social, que nos ha contado en que consiste esta enfermedad neurodegenerativa y cómo trabaja su asociación. Además hemos podido entrevistar a la neuróloga Esther Cobo que nos ha explicado sus últimos proyectos, en que consiste su trabajo y como se sienten los enfermos.



Talenta for the World



**GAREX-CREER**



**Evaluación de necesidades educativas e intervención. Taller. Burgos 2014**



# APOYO Y ASESORAMIENTO

Gracias al Patrocinio de

FUNDACIÓN genzyme

**Programa**  
**"Yo también quiero Estudiar"**  
Estudio y Modelo de Intervención Psicosocial para el apoyo y atención integral de las necesidades educativas de los niños y niñas afectados por Enfermedades Raras

Programa "Yo también quiero Estudiar"

Diana Vasermanas Brower  
Autora y Directora

M<sup>a</sup> Alejandra Frega Vasermanas  
Co-autora

Promovida

Fundación FEDER para la Investigación de las Enfermedades Raras

FUNDACIÓN genzyme

la Caixa

Fundación FEDER  
Federación Española de Enfermedades Raras  
www.er-es.org

Estudio y modelo de intervención psicosocial para el apoyo y atención integral de las necesidades educativas que refleja las dificultades a las que se enfrentan la gran mayoría de niños y niñas afectados por Enfermedades Raras en España

## OBJETIVOS:

- Promover el conocimiento y atención de sus necesidades educativas
- Favorecer su desarrollo, rendimiento académico e integración escolar
- Prevenir y reducir trastornos y limitaciones asociados a las ER



APOYO Y ASESORAMIENTO



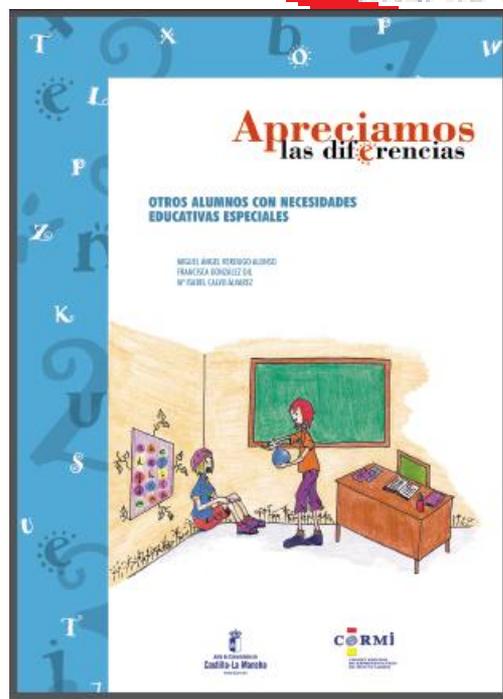
Seguimos en el I Curso Asesores Escolares en OI. @CentroCREER .Burgos  
[pic.twitter.com/U3raiReD38](https://pic.twitter.com/U3raiReD38)

Responder Retwittear Favorito Más



# EDUCACIÓN EN VALORES

otros menos numerosos, pero que también requieren de este apoyo como son los niños con autismo, con hiperactividad y trastornos de la atención, con lesión cerebral traumática o adquirido. E incluso en los últimos años hemos aprendido a conocer otros grupos de niños con dificultades que se encuadran en lo que se denomina enfermedades raras o poco comunes.



El centro escolar deben favorecer la sensibilización del resto de los alumnos hacia aquellos que presentan características diferentes centrándose y no solo en los de aquellos grupos que tienen mayor presencia. Por ello, se propone que

# NOTAS PARA CONCEPTUALIZAR LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

La EDUCACION INCLUSIVA se entiende como el proceso vinculado a la transformación profunda de los sistemas educativos establecidos, de modo que en la educación formal (y no formal) se promueva y asegure la defensa de la dignidad e igualdad de todos los alumnos, como derechos inalienables, desde el reconocimiento y respeto de su diversidad.

*Sandoval Mena, M., Simón Rueda, C. y Echeita Sarrionandia, G. ANÁLISIS Y VALORACIÓN CRÍTICA DE LAS FUNCIONES DEL PROFESORADO DE APOYO DESDE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA. Revista de Educación, número extraordinario 2012*

*Cuando se cree que las dificultades (para aprender y participar) provienen de las «necesidades educativas especiales» de los niños, puede parecer normal pensar que el apoyo consista en proporcionar más personal para trabajar con esos niños en concreto.*

*Nosotros concebimos **el apoyo** desde una perspectiva mucho más amplia, como **todas las actividades que aumentan la capacidad de un centro para responder a la diversidad.***

Booth, T. y Ainscow. M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva (2.ª ed)*. Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.

*La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica **cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias** basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas.*

*“El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender”*  
(UNESCO, 2005, pág. 14.)

<http://www.youtube.com/watch?v=CTJhOuc2FP8>

La definición que aporta la UNESCO (2008) recoge las variables críticas: la **presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes**, poniendo énfasis en aquellos grupos de alumnos considerados 'en riesgo de marginalización, exclusión, o de tener un bajo rendimiento



## PLAN DE ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS

PLAN DE ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS



### 3.4. Expectativas ámbito educativo

Para mejorar la integración del niño afectado en la escuela, se requieren:

- > Maestros de apoyo.
- > Adaptación curricular individualizada.
- > Adaptación y accesibilidad del centro.
- > Dotación de personal sanitario en centros educativos.
- > Campañas de formación/divulgación/sensibilización, en el centro educativo, para profesores y alumnos, sobre enfermedades raras, en general, o sobre las patologías concretas que afectan a los alumnos matriculados en el centro.
- > Enseñanza domiciliaria, si fuese necesario.



### MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO POR PADICER

## ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICAS



[http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/c\\_3\\_c\\_6\\_enfermedades\\_raras/manual\\_atencion\\_alumnadoEERR.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/c_3_c_6_enfermedades_raras/manual_atencion_alumnadoEERR.pdf)

**Evaluación de necesidades educativas e intervención.**  
Taller. Burgos 2014

*El desconocimiento que provoca ausencia de diagnóstico y dificultad en las valoraciones de discapacidad, también impide que se lleven a cabo una adecuada identificación de necesidades educativas a través del proceso de evaluación psicopedagógica*

Aunque no en todos los casos necesitan una respuesta específica educativa. Sin embargo, en todos los casos, conocer las características de la condición o enfermedad, manejo, alteraciones asociadas, consecuencias en el desarrollo del niño en todos los ámbitos,...ayudará a entender las causas de los posibles cambios en el rendimiento del alumno, de los ritmos irregulares de trabajo a lo largo de la jornada, de posibles cambios en sus conductas, ....  
Y adaptar los elementos del proceso de Enseñanza/aprendizaje a cada situación cuando sea necesario.

**EVITANDO** así su frustración, ansiedad, su desmotivación,... **SU EXCLUSIÓN**



ESCOLARIZACIÓN DEL  
NIÑO CON  
PIEL DE MARIPOSA



## ¿Dónde busco información de calidad?

- Familia
- Asociaciones
- CREER



En el **proceso de escolarización**, algunos niños con EB necesitan apoyo extra, otros en cambio, sólo necesitan que el educador o el profesor sea consciente de su especial situación y, en consecuencia, planifique los recursos a su disposición y realice las adaptaciones necesarias.

**Recursos personales** (logopeda, fisioterapeuta, pedagogo, terapeuta, monitor de apoyo, enfermera, etc.), **recursos materiales** (adaptación del mobiliario, adaptaciones del material escolar, uso de ordenadores u otras tecnologías de la información, etc.), espaciales (eliminación de barreras arquitectónicas en el acceso e interior del centro y aulas, ubicación del niño lejos de ventanas donde incida directamente el sol o cerca de una calefacción, evitar zonas muy concurridas, etc.) y temporales (establecer ritmos de trabajo apropiados a las posibilidades de cada niño, Aulas Hospitalarias, Atención educativa domiciliaria)

**Normalización: visibilización y sensibilización**  
Colegio Ntra. Sra. de Belén, febrero 2013

<http://www.youtube.com/watch?v=Q7juacwWhHA>



**Cuando soñamos en soledad,  
es sólo un sueño**

**Cuando soñamos con otras personas,  
es el principio de la realidad**

**G r a c i a s**

*creer*

*Montserrat Cabrejas del Campo, Maestra del CREER  
Yolanda Ahedo Infante, Pedagoga del CREER*