

Enfermedad de Dravet Síndrome de Noonan
Neurofibromatosis Síndrome de Prader-Willi
Síndrome de Sotos Enfermedad de Wilson Síndrome
Rheun-McDermid Paraparesia Espástica Familiar
Enfermedad de Gilenau Esclerosis Tuberosa
Síndrome de West Síndrome de Angelman Síndrome
de Lenox-Gastaut Hipotiroidismo Congénito Déficit
Congénito de Glicosilación Galactosemia
Neurocetonuria Enfermedad de Huntington Fiebre
Mediterránea Familiar Síndrome de Joubert
Síndrome de Poland Síndrome de Moebius Displasia
Ectodérmica Epidermolísis Bullosa Enfermedad de
Gaucher Fibrosis Quística Síndrome de Lesch-Nyhan

ENFERMEDADES RARAS EN LA ESCUELA

EDUCAR EN RED Recursos para la Inclusión



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



ENFERMEDADES RARAS EN LA ESCUELA



EDUCAR EN RED: RECURSOS PARA LA INCLUSIÓN

PROMOTOR:

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos (Imserso).

EDITA:

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030

Secretaría de Estado de Derechos Sociales

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)

Avda. de la Ilustración, s/n. c/v. a Ginzo de Limia, 58, 28029 - Madrid

Tel. 912 667 713

[Correo electrónico](mailto:creer@imserso.es)

<http://www.imserso.es>

AUTORES:

- Ana Santamaría Herrera, Montserrat Cabrejas del Campo y Yolanda Ahedo Infante. Maestras y Pedagoga del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)

- Federación Española de Enfermedades Raras (Feder)

NIPO PDF: 131220078

Diciembre 2022

Nº edición: 1ª

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso)

[Catálogo de publicaciones de la Administración General del Estado](#)

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales no comparte necesariamente las opiniones y juicios expuestos y en ningún caso asume responsabilidades derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

DEDICATORIA

Dedicado a todas las personas comprometidas con la creación de un mundo mejor que creen en el poder de la Educación para lograrlo.

AGRADECIMIENTOS

1. **Antonio Márquez Ordóñez** por su colaboración con esta guía.
2. **Entidades que forman parte del grupo focal "Educar en Red":**
 - Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndrome Autoinflamatorio Stop FMF
 - Asociación Síndrome 22q11
 - Asociación Española de Síndrome de Rett -AESR-
 - Apoyo Dravet
 - Asociación de Enfermedades Raras D´Genes
 - Asociación de Huesos de Cristal de España -AHUCE-
 - Asociación Enfermedades Raras País Vasco Espina Bífida e Hidrocefalia -ASEBIER-
3. **Protagonistas: alumnos/as, compañeros/as y familias** que han compartido sus recuerdos y vivencias escolares.



El **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias** (Creer), es un Centro Público de ámbito nacional ubicado en Burgos, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) adscrito al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Se inaugura en el año 2009 con el objetivo estratégico de conseguir una mejor atención desde la base de los derechos de las personas que tienen enfermedades raras.

El Creer, desde su Departamento de Educación, desarrolla acciones para la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras, dirigido a toda la comunidad educativa. Ofrece servicios de información, orientación y asesoramiento para las familias, alumnado, profesionales y centros escolares a través del mail: escuela@creenfermedadesraras.es

Domicilio Creer: c /Bernardino Obregón, s/n. 09001 (Burgos)

Teléfono: 947253950

Web: [Inicio - CREER - Instituto de Mayores y Servicios Sociales \(imserso.es\)](http://Inicio - CREER - Instituto de Mayores y Servicios Sociales (imserso.es))



La **Federación Española de Enfermedades Raras** (Feder), es una Entidad sin ánimo de lucro que agrupa a más de 390 Asociaciones. Nace en 1999 con la misión de promover los derechos de quienes conviven con una enfermedad rara y en la búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Cuenta con un Servicio de Información y Orientación que atiende consultas educativas y ofrece apoyo y orientación en relación a las necesidades educativas del alumnado con una enfermedad poco frecuente o sin diagnóstico a través del e-mail sio@enfermedades-raras.org

Domicilio Feder: c/ Doctor Castelo, 49 Pl 1ª, 28009, Madrid.

Teléfono: 91 822 17 25

Web: [Inicio | FEDER \(enfermedades-raras.org\)](http://Inicio | FEDER (enfermedades-raras.org))

ÍNDICE

1	PRESENTACIÓN DE LA GUÍA.....	7
2	INTRODUCCIÓN	8
3	JUSTIFICACIÓN. ¿De dónde partimos?	12
4	INCLUSIÓN EDUCATIVA EN ENFERMEDADES RARAS	16
5	¿CÓMO FAVORECER EL PROCESO DE ENSEÑANZA- APRENDIZAJE DEL ALUMNADO CON ER?.....	20
	5.1 SITUACIONES QUE NOS PODEMOS ENCONTRAR EN EL CONTEXTO ESCOLAR CON EL ALUMNADO CON ER	19
	5.1.1 Ausencias escolares.....	21
	5.1.2 Necesidades sociosanitarias	22
	5.1.3 Cansancio, somnolencia, fatiga y dolor crónico	23
	5.1.4 EL alumnado está “presente” pero no participa.....	24
	5.1.5 Consecuencias psicoemocionales	26
	5.1.6 Situaciones de violencia o acoso escolar	27
	5.1.7 Comunicación no verbal	28
	5.1.8 Dificultades en el procesamiento de la información sensorial	29
	5.1.9 Movilidad reducida y dificultades de coordinación y equilibrio.....	30
6	INICIATIVAS PROMOVIDAS POR ASOCIACIONES DE ER	32
7	RECURSOS	38
	7.1 Guías publicadas por las entidades del grupo focal Educar en Red	38
	7.2 Guías educativas generales sobre ER	38
	7.3 Administración Educativa y Atención a la Diversidad	38
	7.4 Para saber más	40
	7.4.1 Sobre inclusión educativa y enfermedades raras.....	40
	7.4.2 Sobre educación inclusiva, conceptos y recursos	41
8	EPÍLOGO. INCLUSIÓN, EN SUS PROPIAS VOCES	42
	8.1 La voz del alumnado con enfermedad rara	42
	8.2 La voz de los compañeros y compañeras.....	43
	8.3 La voz de las familias	44
9	BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS	47

1 PRESENTACIÓN DE LA GUÍA

Las **Enfermedades Raras** (ER) son un grupo heterogéneo de enfermedades y condiciones de baja prevalencia, en Europa esta prevalencia se cifra en 1 de cada 2000 personas.

El escaso conocimiento de las ER por parte de los sistemas de atención, genera desventaja y desigualdad en el acceso a servicios y recursos tanto para las personas con diagnóstico de ER, como para aquellas personas que están en proceso de búsqueda de diagnóstico.

Uno de los Derechos Humanos fundamentales, como es el Derecho a la Educación, en las personas que conviven con una ER o en proceso de búsqueda de diagnóstico, puede verse limitado.

En esta publicación se identifican y describen buenas prácticas generalizables y replicables que mejoran las oportunidades de desarrollo personal, académico y social del alumnado con ER. Y a la vez puedan servir de impulso para hacer de la escuela un lugar donde se aprenda a convivir con la diversidad.

Esta guía quiere servir de apoyo a profesionales de los sistemas de atención social y educativo. Ofrece recursos e información para una adecuada respuesta a las necesidades de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con enfermedades raras, que favorezcan su acceso, participación y éxito en el sistema educativo como garantía de inclusión.



Esta guía complementa la publicación editada por Imerso en el año 2020 «Enfermedades Raras en la Escuela: guía de apoyo».

2 INTRODUCCIÓN

La educación inclusiva se basa en un modelo de escuela en el que todo el alumnado es acogido y valorado por el centro educativo, entendido éste en toda su extensión, y no como algo físico, alejado de su valor social. Las personas que configuran la comunidad educativa son las que construyen un núcleo de convivencia que acepta una serie de valores para todos sus miembros. Revisar estos valores para comprender cuál es el grado de aceptación y respeto que tenemos para cada persona que lo constituye debe ser una tarea trascendental. Y más cuando uno de sus miembros, cualquiera, tiene alguna enfermedad que le imposibilita la asistencia o presencia en igualdad de condiciones que sus compañeros de núcleo. El grupo lo configuran todos sus miembros, estén o no estén presentes en todo el proceso. Es lo que llamamos "sentimiento de pertenencia al grupo".

Con demasiada frecuencia asistimos a grupos sociales de escuelas en las que algunos de sus miembros, debido a sus capacidades personales, se encuentran en situaciones de exclusión, poca participación, aislamiento o pobre valoración de sus esfuerzos extraordinarios. Estas prácticas, a menudo, subyacen al desconocimiento que la propia comunidad puede tener sobre las condiciones personales de ese miembro cuyas circunstancias se les aparecen como desconocidas, generando miedos y que no dejan ver a la propia persona que es y que pertenece a ese grupo.

Una escuela está preparada para acoger la diversidad cuando reconoce a todos sus miembros como personas únicas y cuando está consciente para detectar todas las barreras que pueden encontrarse en el camino, especialmente aquellas barreras que afectan más directamente a aquellos en mayor situación de riesgo. Centrarse en la búsqueda y eliminación de barreras significa superar las preguntas relativas al qué tiene esa persona con una enfermedad rara para preguntarse quién es y qué barreras propone el contexto en el que esa persona tendrá que desarrollar su aprendizaje. Por eso es esencia conocer a la persona y las condiciones personales que trae consigo, ya que será la mejor forma de detectar las barreras que mayor impacto tendrán para su presencia, participación y progreso con su grupo.

El alumnado con enfermedades raras tiene un potencial para el aprendizaje que, cuando se desarrolla en un entorno accesible, flexible y universal, hace que pueda alcanzar grandes logros educativos. Creer en las posibilidades de cada persona, no proponer techos de cristal, facilitar todo el proceso de aprendizaje desde una perspectiva centrada en la persona como miembro que pertenece a su grupo es fundamental para que se sienta acogido y valorado como persona, lo cual, no solo redundará en un beneficio para su aprendizaje, sino en un beneficio para su propio ser.

En los casos de alumnado con enfermedades raras, los entornos de aprendizaje se diversifican, pudiendo generarse en las aulas, los hospitales o en el propio domicilio. También puede diversificarse el modo de asistencia al propio proceso de enseñanza-aprendizaje, pudiendo darse ausencias prolongadas en el centro, ausencias intermitentes, ausencias no programadas o programadas. También suele ser frecuente que se desconozca, a priori, el tiempo concreto que este alumnado estará fuera del aula ordinaria.

Esta diversificación de los entornos de aprendizaje abre la puerta a que se pierda la referencia de la pertenencia a un grupo concreto si no se establecen los adecuados cauces y protocolos para la actuación con este alumnado. Y estos programas de trabajo deben incidir en dos aspectos fundamentales: la coordinación entre todos los implicados en la atención educativa, y el cuidado con la pérdida de sentido de la pertenencia al grupo.

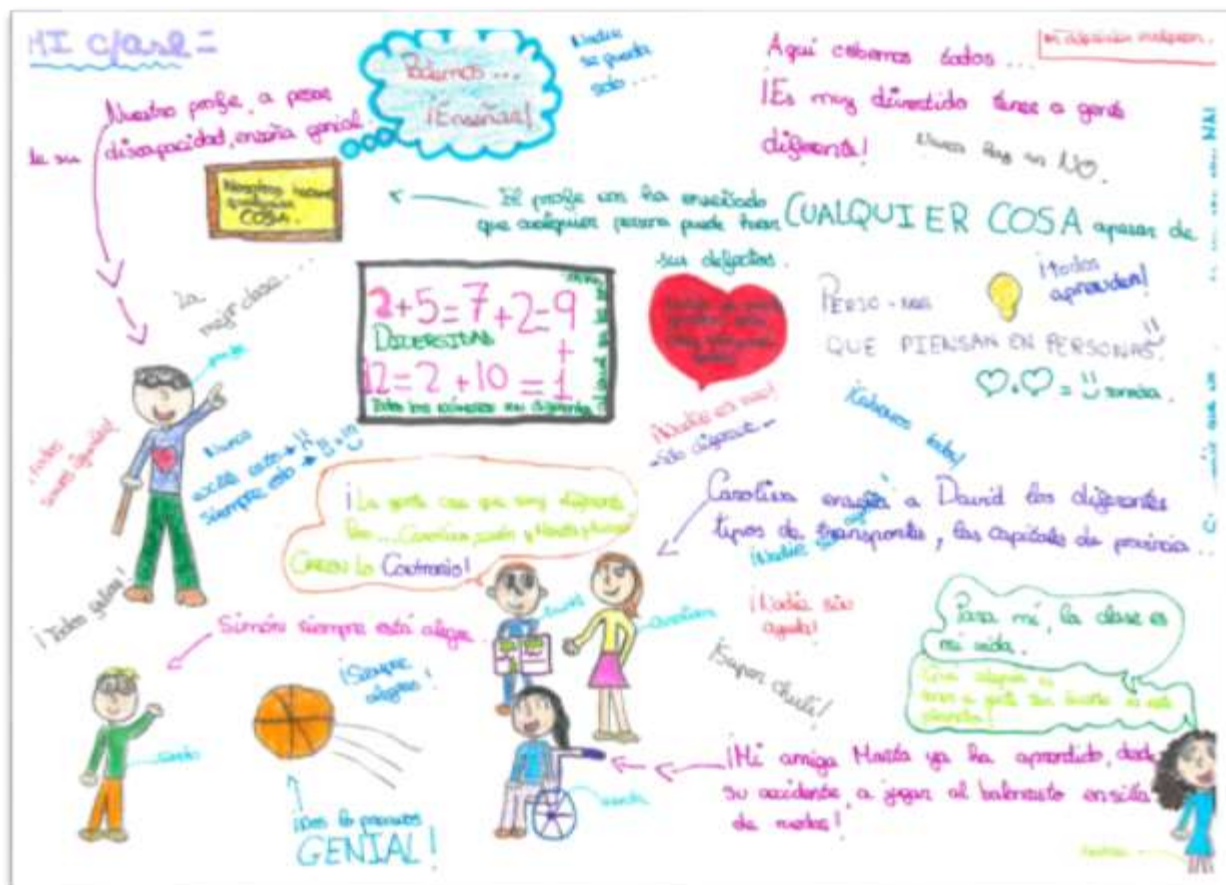
En el primer caso se hace necesario potenciar la figura de la persona de referencia de este alumno/a, convirtiéndose en el coordinador de todas las actuaciones. En el segundo caso el coordinador de referencia debe ser el responsable de que el grupo no pierda al alumno/a con ER, y el alumno/a con ER no pierda al grupo. Un conector permanente que asegure la conexión emocional y social por las vías que sean necesarias.

Y si se entiende la diversidad de entornos de aprendizaje, hemos de potenciar y valorar el trabajo que las familias realizan en todo este proceso, convirtiéndose en los facilitadores, apoyos, nexos y validadores de sus hijos e hijas. Por ello, tanto los cauces de participación, como sus necesidades de formación, información y participación no deben ser tratadas de forma ligera. Son parte activa del proceso de enseñanza y aprendizaje, sobre todo en aquellas situaciones de largas ausencias del centro educativo. Es fundamental valorar sus aportaciones, sus conocimientos y las estrategias que día a día ponen a disposición de nuestros alumnos/as, de sus hijos/as, para que cualquier planificación se pueda convertir en una realidad. A menudo se convierten en los brazos ejecutores de los planteamientos

y programaciones de los docentes. No sería bueno infravalorarlos o juzgarlos, sino que es necesario que todas las personas que rodean al alumno/a con ER aprendamos de ellos/as para hacer más eficiente el trabajo y obligaciones docentes.

Al igual que las familias se convierten en sujetos activos de este proceso, también lo pueden llegar a ser las asociaciones como las que encontraréis en esta guía y que pueden ofrecer una cantidad de recursos y estrategias específicas para este alumnado, que facilitarán el establecimiento de ajustes razonables que les permitan una participación en el proceso de aprendizaje que no resulte desproporcionada con respecto a sus compañeros/as.

Antonio Márquez Ordóñez. Maestro de Pedagogía Inclusiva



Dibujo realizado por alumna del colegio Virgen de la Rosa (Burgos) con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras

3 JUSTIFICACIÓN. ¿De dónde partimos?

En junio de 2009, el entonces Ministerio de Sanidad y Política Social, aprobó la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, respondiendo así a la Recomendación del Consejo de la Unión Europea para una acción europea en el ámbito de las enfermedades raras.

Recomendación que se materializó entre otras, en la necesidad de elaborar planes nacionales para enfermedades raras. España fue uno de los primeros países en su elaboración y aprobación.

Esta Estrategia marca las líneas de acción dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades minoritarias.

En noviembre de 2014 se celebra la II Conferencia EUROPLAN en España con el objetivo de analizar la situación de nuestro país en el Marco Europeo en materia de enfermedades raras.

En esta Conferencia se constituye el Grupo de Trabajo de Inclusión Educativa en Enfermedades Raras (ER) constituido por representantes del movimiento asociativo y de la Administración junto a personas que conviven con una ER y familias de menores y jóvenes con ER. El Grupo realiza de forma exhaustiva una reflexión y análisis de la situación de los menores escolarizados con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF). De esta forma la inclusión educativa en ER toma el necesario protagonismo.

La inclusión y participación social de todas y cada una de las personas con enfermedades raras se inicia y apuntala desde su acceso a una educación de calidad para quienes LA INCLUSIÓN se ha de traducir, no sólo en presencia, sino en participación y éxito.

El análisis de la realidad socioeducativa en enfermedades raras que realiza este Grupo de Trabajo pone de relieve la necesidad de impulsar acciones innovadoras y elabora unas Recomendaciones que se incorporan a las conclusiones globales de la Conferencia Europlan.

En junio de 2014, se aprueba la actualización de esta Estrategia y se incorporan objetivos y recomendaciones dirigidas al ámbito educativo.

ACCIONES POSTERIORES

El Grupo de Trabajo de Inclusión Educativa en ER se mantiene activo y posteriormente realiza un análisis de las recomendaciones finales fruto de los trabajos de la II Conferencia Europlan y en base a criterios de relevancia, generalización, sostenibilidad y capacidad real de implementarlas y llevar a la práctica, selecciona como objetivos iniciales de sus planes de acción las recomendaciones orientadas a:

1. Dar **voz a las familias y al propio alumnado** en la construcción y valoración del proceso de inclusión educativa del alumnado con ER.
2. Fomentar **campañas de información y sensibilización** sobre ER dirigidas a toda la Comunidad Educativa.

Otras recomendaciones, que sirven de hoja de ruta:

- ✓ Establecer **Guías de Actuación** que impliquen el asesoramiento especializado canalizado a través de las asociaciones de pacientes u otras vías.
- ✓ Impulsar la **investigación**: creación, gestión y difusión del conocimiento.
- ✓ Elaboración de **protocolos** de actuación con alumnado con enfermedades poco frecuentes.
- ✓ Establecer vías de **colaboración** entre los servicios Sociales, Sanitarios y Educativos.
- ✓ Regulación y puesta en marcha de un **Foro Permanente** de profesionales del ámbito educativo que recopilen y compartan experiencias y buenas prácticas para la inclusión educativa del alumnado con ER.

- ✓ Apoyar y acompañar el **acceso y la transición entre etapas** y creación de **itinerarios educativos** que garanticen la continuidad educativa y el éxito.
- ✓ Incorporar la formación en intervención educativa en ER en el currículum de la **formación inicial y permanente del profesorado**.
- ✓ **Formación de grupos de asesoramiento en ER** constituidos por expertos de distintos ámbitos en cada Consejería de Educación de cada CCAA.

Desde diferentes organizaciones y entidades como la Federación Española de Enfermedades Raras, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, Asociaciones y grupos de investigación socioeducativa, se viene trabajando en esas Recomendaciones para dar visibilidad a las necesidades del alumnado con una enfermedad rara, dar voz a los protagonistas y poner en marcha acciones que favorezcan su Inclusión educativa.

Un ejemplo de ello es la elaboración del primer ["Protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o enfermedades poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura"](#).

Este protocolo es una iniciativa pionera de trabajo en red entre la Consejería de Educación y Cultura, la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura y la Federación Española de Enfermedades Raras.



Tiene la finalidad de ofrecer información a las familias para facilitar la escolarización de los niños/as con una enfermedad rara o sin diagnóstico, así como establecer acciones coordinadas entre los ámbitos educativos, sanitarios y familiares dirigidos a lograr verdadera inclusión.

Este protocolo se publicó en el año 2014 y en el año 2022 la Junta de Extremadura ha realizado una actualización del mismo.



Este esquema describe los pasos que desarrolla el protocolo.

4 INCLUSIÓN EDUCATIVA EN ENFERMEDADES RARAS

Hablar de Inclusión Educativa es hablar de un Derecho, reconocido en el artículo 24 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad http://derechoshumanosya.org/educacion_convencion/ y en el Objetivo de Desarrollo Sostenible, número 4, establecido en la Agenda 2030 <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/agenda2030/index.htm>. Es el Derecho a la Educación de todo el alumnado, incluidos los niños, niñas y adolescentes con Enfermedades Raras.

Esta Convención es el primer instrumento jurídicamente vinculante que contiene una referencia al concepto de educación inclusiva de calidad.

El derecho a la educación inclusiva de calidad es el derecho a educarse que tiene todo el alumnado. Sin distinción alguna, independientemente de cualquier condición personal o social, garantizando el acceso al aprendizaje, a la participación y a la promoción en igualdad de condiciones.

- ✓ **Sólo nos construimos como personas y como sociedad cuando convivimos con la diversidad**

Por tanto, es necesario asegurar el reconocimiento del derecho a la educación inclusiva por toda la comunidad educativa.

- ✓ Haciendo una **valoración del contexto** donde se produce el proceso de enseñanza-aprendizaje, **para identificar todas las barreras**.
- ✓ Proporcionando formación al profesorado.
- ✓ Dotando de los apoyos y ajustes que sean necesarios para **atender adecuadamente** al alumnado que por motivos de salud o condición personal lo necesite.

De modo que cada niño, niña o adolescente con ER pueda desarrollar su personalidad, aptitudes y capacidades hasta el máximo de sus posibilidades y se forme en el respeto por la dignidad intrínseca de toda persona y los derechos humanos.

La literatura sobre Inclusión Educativa es extensa (<https://creemoseducacioninclusiva.com/sabemos/>) y mantiene como idea clave que la Educación Inclusiva supone un proceso.

Proceso dialectico entre tres elementos, la presencia, la participación y el éxito.

Presencia, para encontrarnos en espacios comunes. Garantizando la asistencia del menor a tiempo completo y en todas las actividades de la escuela ordinaria, incluyendo salidas, excursiones, recreos.

Participación, entendida como algo más que “estar”. Participación que permita ser reconocido en lo que uno es, ser aceptado, valorado y respetado.

Éxito, entendido como el logro del máximo desarrollo de capacidades, proporcionando oportunidades de progreso y habilidades para una vida satisfactoria a nivel personal, social.

En el ámbito de la salud, cuando hablamos de enfermedades raras, nos encontramos ante un variado grupo de características clínicas y síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra, sino también dentro de la misma enfermedad.

✓ **Tener un diagnóstico médico-clínico puede mejorar la calidad de vida de la persona e incluso salvarla. No obstante, en el ámbito educativo, dicho diagnóstico no nos puede impedir ver a la persona que es.**

El alumnado con enfermedad poco frecuente o en proceso de diagnóstico, convive con una realidad y necesidades complejas que pueden proyectar consecuencias sobre múltiples aspectos del proceso de enseñanza aprendizaje: asistencia y

rendimiento irregular, dificultades en la participación, en el desarrollo de la autonomía personal, afectación psicoemocional, afectación invisible,...

Todas estas consecuencias se ven agravadas por barreras que dificultan la inclusión del alumnado con una EPF, como son: la falta de reconocimiento al derecho de la educación inclusiva, el desconocimiento y falta de formación en inclusión y en enfermedades raras, estructuras y organizaciones rígidas, falta de empatía,...

Con esta guía pretendemos dar visibilidad a los cada vez más numerosos facilitadores de la Inclusión Educativa del alumnado con ER.

Facilitadores como:

- ✓ **Mirada centrada en la persona**, quien "es" cada alumno/a, no "qué tiene".
- ✓ **Evaluación psicopedagógica** basada en el **Modelo de Diversidad**, que supere las anteriores visiones y conceptualizaciones de la discapacidad, (prescindencia, médico-rehabilitador) y que afiance y complete el modelo social y de derechos de la discapacidad.
- ✓ **Formación al profesorado y equipos de orientación** en educación inclusiva y enfermedades raras desde una perspectiva humanizadora en las diferentes titulaciones universitarias y formación permanente.
- ✓ **Apertura de la escuela a los recursos de la comunidad** como las asociaciones de ER, centros de referencia que tienen información y conocimiento fiable.
- ✓ **Metodología** ajustada a la persona para que sea la escuela la que se adapte al alumnado y no el alumnado a la escuela.
- ✓ **Colaboración**, entre todos los agentes implicados en la educación, docentes, equipos de orientación, familias, alumnado y a partir de ahí proponer nuevas propuestas de mejora.
- ✓ **Coordinación** entre los diferentes sistemas: social, sanitario y educativo.
- ✓ **Trabajo en red**, compartir experiencias, información, etc...

- ✓ **Expectativas positivas** sobre todo el alumnado, haciendo visibles sus capacidades y no sus limitaciones.

“Los seres humanos tenemos la cualidad, la capacidad (que es lo que nos diferencia del resto de los seres vivos) de imaginar MUNDOS POSIBLES... mundos que no existen en relación con el tipo de sociedad en la que nos gustaría vivir...”

Esta capacidad de soñar mundos posibles es la que nos pone en movimiento, la que nos hace transformar las realidades, los contextos en los que vivimos...”

Gerardo Echeita Sarrionandia



Imagen de la Conferencia Inaugural “Educar para la Inclusión. Educar para convivir respetando la diversidad”. Puede acceder a la su ponencia completa en este enlace:

[https://www.youtube.com/watch?v=0-](https://www.youtube.com/watch?v=0-BixDNESCQ&list=PLyiUMC2fW34ynMnEmZMinMfH5H4rtGO6s&index=)

[BixDNESCQ&list=PLyiUMC2fW34ynMnEmZMinMfH5H4rtGO6s&index=](https://www.youtube.com/watch?v=0-BixDNESCQ&list=PLyiUMC2fW34ynMnEmZMinMfH5H4rtGO6s&index=)

5 ¿CÓMO FAVORECER EL PROCESO DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE DEL ALUMNADO CON ER?

Todo el alumnado que nos encontramos en las aulas es muy diverso. Como docentes, deberemos acoger esa diversidad, valorar su riqueza y desde el análisis de las barreras del entorno, plantear medidas para que todo el alumnado esté, participe y tenga éxito.

A continuación recogemos situaciones que vive el alumnado con una ER y se aportan recomendaciones que pueden ayudar a entender las diferentes necesidades del alumnado, a reconocer las barreras del entorno y crear redes de apoyo dentro de la comunidad educativa para construir una escuela verdaderamente inclusiva.

5.1 SITUACIONES QUE NOS PODEMOS ENCONTRAR EN EL CONTEXTO ESCOLAR CON EL ALUMNADO CON ER

- 5.1.1 AUSENCIAS ESCOLARES
- 5.1.2. NECESIDADES SOCIOSANITARIAS
- 5.1.3. CANSANCIO, SOMNOLENCIA, FATIGA Y DOLOR CRÓNICO
- 5.1.4. EL ALUMNADO ESTÁ "PRESENTE" PERO NO PARTICIPA
- 5.1.5. CONSECUENCIAS PSICOEMOCIONALES
- 5.1.6. SITUACIONES DE VIOLENCIA O ACOSO ESCOLAR
- 5.1.7. COMUNICACIÓN NO VERBAL
- 5.1.8. MOVILIDAD REDUCIDA Y DIFICULTADES DE COORDINACIÓN Y EQUILIBRIO
- 5.1.9. DIFICULTADES EN EL PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN SENSORIAL

5.1 1. AUSENCIAS ESCOLARES por hospitalizaciones, controles médicos, consulta de especialistas, tratamientos, terapias, brotes de la enfermedad. Estas ausencias, en ocasiones no están programadas.

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>Desconexión con el grupo de referencia, tanto a nivel emocional, como a nivel curricular (riesgo de fracaso escolar, de dificultades de relación e inclusión en el grupo clase).</p>	<p>Las enfermedades autoinflamatorias cursan con brotes que impiden al alumno/a acudir a clase con regularidad; con pérdida de hasta un 70% de días lectivos en un mismo curso escolar (no programadas).</p> <p>Diferentes manifestaciones clínicas de las ER, como por ejemplo, problemas del sistema inmunológico (como ocurre en el Síndrome 22q11), malformaciones craneofaciales (con las que cursa el Síndrome de Apert, Síndrome de Moebius, Osteogénesis Imperfecta, Síndrome de Treacher Collins, etc...) conllevan muchas operaciones que, junto al largo proceso de recuperación, van a impedir al alumno/a acudir a clase durante este tiempo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Flexibilidad y reajuste de día/hora para realizar exámenes. - Planificar con anticipación para dar respuesta a la desventaja académica que suponen las ausencias no programadas de este alumnado mediante: la facilitación de recursos a la familia, tutoría entre iguales, uso de plataformas educativas,... - Ante hospitalizaciones y convalecencia prolongadas: mantener contacto virtual con el grupo-clase, planificación y seguimiento por parte del profesorado, comunicación y colaboración con la familia.

5.1.2 NECESIDADES SOCIOSANITARIAS

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>Riesgo para su salud física y emocional.</p> <p>Imposibilidad de escolarizarse en el colegio ordinario que le corresponde por zona o según el criterio de la familia.</p>	<p>Alumnado con traqueotomía precisa la aspiración regular de las secreciones, como por ejemplo en Papilomatosis Respiratoria Recurrente, con traqueotomía abierta; Síndrome de Ondine,...</p> <p>Alumnado con incontinencia o malformaciones genitourinarias necesita uso y cambio de pañal varias veces al día durante su horario escolar (Extrofia Vesical, etc.).</p> <p>Alumnado con encefalopatías epilépticas fotomediadas, es decir, crisis desencadenadas por exposición a estímulos luminosos, patrones visuales, intermitencias de luz de neón, ... como en el Síndrome de Dravet, entre otras.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinación con el centro de salud próximo al centro educativo para una posible atención de dicha necesidad. - Presencia de figuras sociosanitarias especializadas en los centros educativos ordinarios (enfermería, auxiliar técnico educativo, etc...). - Formación en primeros auxilios al profesorado, personal no docente, alumnado, para aportarles seguridad. - Control de los estímulos estresores del entorno (ubicación estratégica frente a los estímulos, evitar patrones repetidos en el mobiliario y en el visionado de imágenes, ...).

5.1.3 CANSANCIO, SOMNOLENCIA, FATIGA Y DOLOR CRÓNICO

(discapacidad orgánica no visible)

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>Imposibilidad de seguir el ritmo del proceso E/A del grupo de clase.</p> <p>Irritabilidad en el aula, presencia de conductas disruptivas (levantarse, chillar,...).</p> <p>Incomprensión o interpretación errónea de las circunstancias, características y conductas del alumnado por parte de la comunidad educativa.</p>	<p>Alumno/a con dolores musculares (Enfermedad Miastenia Gravis, Síndrome 22q11), genera fatiga progresiva y puede impedir la escritura a mano.</p> <p>Alumno/a con Narcolepsia que no puede mantener escucha y concentración más de 10 minutos en el aula y se muestra inquieto para combatir la somnolencia.</p> <p>Los síndromes autoinflamatorios (entre otros la Fiebre Mediterránea Familiar) que cursa con dolor y fatiga crónica, provoca en el alumno/a irritabilidad que se manifiesta como inquietud motriz, ansiedad, imposibilidad de concentrarse en la tarea del aula, Al mismo tiempo el cansancio puede provocar que el alumnado se duerma, no se concentre o no sea capaz de realizar sus tareas dentro y fuera del aula.</p> <p>Alumno/a con Síndrome de Smith Magenis que cursa con alteraciones del patrón de sueño y puede llegar al aula muy alterado y manifestarlo con conductas disruptivas.</p>	<p>-Utilizar metodologías activas e innovadoras, dosificar las tareas, reducir duración de actividades, desplazamientos a otras aulas lo más cortos posibles, utilizar el ordenador/Tablet para escribir, actividades orales, hacer descansos...</p> <p>-Proporcionar al alumnado un espacio de descanso.</p> <p>-Tener una comunicación permanente y flexible con la familia para conocer el estado del alumno/a.</p> <p>- Facilitar el acceso al ascensor o ubicar el aula de este alumnado en la planta baja.</p>

5.1.4 EL ALUMNADO ESTÁ "PRESENTE" PERO NO PARTICIPA

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>Limitación de oportunidades para el desarrollo de habilidades sociales, para la participación en excursiones, en espacios no dirigidos, en actividades extraescolares de ocio...</p> <p>El alumnado con ER puede no sentirse parte del grupo, siendo un mero observador.</p>	<p>Alumno/a con Ataxia Telangiectasia o con enfermedades neuromusculares, pasa el tiempo de recreo solo o acompañado de adultos.</p> <p>Alumno/a con Síndrome de Dravet, o con otras encefalopatías epilépticas no acude a las salidas o excursiones por riesgo de emergencia sanitaria en la que haya que administrar una medicación.</p> <p>Alumno/a con Síndrome de Williams, Síndrome 22q11 u otros síndromes minoritarios que cursan con discapacidad intelectual, encuentran mayor dificultad para ser aceptados por el grupo.</p> <p>Alumnado con Síndromes Autoinflamatorios con vasculitis, no participan en juegos con actividad física, que se realizan en el patio por miedo del profesorado a que se produzcan derrames.</p>	<p>-Proteger la integridad física del alumnado, dando oportunidades de exploración e interacción en todos los tiempos y espacios.</p> <p>-Formación al profesorado sobre las ER, conductas, riesgos reales de las actividades que se realizan,... para evitar miedos y exceso de celo en la protección de su salud e incomprensión. Dar seguridad.</p> <p>-Dinamizar los espacios no dirigidos, dotando a todo el alumnado de estrategias y habilidades sociales que favorezcan la convivencia y participación en igualdad de condiciones.</p> <p>- Programar actividades y/o salidas fuera del centro en la que todo el alumnado pueda participar, garantizando la accesibilidad universal (modificar reglas, usar materiales adaptados, incluir más descansos, etc...).</p>

5.1.4 EL ALUMNADO ESTÁ "PRESENTE" PERO NO PARTICIPA

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
		<ul style="list-style-type: none"> - Asegurar una comunicación familia-escuela; que obedezca a criterios de flexibilidad en tiempo (abierta a citas puntuales a demanda,..) y modo (agendas, notas,...). - Hacer las comunicaciones y facilitar las autorizaciones a través de plataformas digitales independientemente de la asistencia del alumnado al centro educativo.



Mural colaborativo con el lema "Enfermedades raras: todos somos importantes" realizado por alumnos del CEIP Francisco de Vitoria de Burgos, con motivo de una Jornada Escolar de Sensibilización dedicada a las enfermedades raras.

5.1.5 CONSECUENCIAS PSICOEMOCIONALES

(baja autoestima, autoconcepto)

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>Bajo rendimiento escolar.</p> <p>Ausencia de aspiraciones personales o proyecto vital.</p>	<p>Diagnóstico de distrofias musculares u otras patologías degenerativas provocan en el alumno/a desmotivación y falta de interés por su futuro, sentimiento de inferioridad respecto a sus iguales.</p> <p>Alumnado con dificultades en el manejo de las emociones y la ansiedad (como puede ocurrir en el Síndrome de 22q11), puede tener un agravamiento de dichas dificultades en el contexto educativo, teniendo como repercusión una falta de motivación e interés, incluso llegar a la depresión.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar el reconocimiento de las emociones básicas y posteriormente el reconocimiento de las suyas propias y la de los demás. - Sensibilización al grupo de iguales. - Educación en valores y en el respeto a la diversidad. - Refuerzo positivo. - Dar oportunidades de éxito. - En colaboración con la familia. - Buscar las fortalezas y todo lo que ese alumno/a puede hacer.

5.1.6 SITUACIONES DE VIOLENCIA O ACOSO ESCOLAR

(El colectivo de ER es más vulnerable ante el acoso escolar)

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>Menor rendimiento académico.</p> <p>Abandono, fracaso escolar. Rechazo, tristeza, apatía. Alteraciones de conducta.</p>	<p>Síndromes como Treacher Collins, Moebius, Apert, con deformidades en cara, manos,... pueden ser objeto de burla.</p> <p>Enfermedades de la piel, como epidermólisis bullosa, ictiosis,... pueden provocar rechazo por miedo al contagio (NO SON CONTAGIOSAS).</p> <p>Alumnado con enfermedades neuromusculares, con un patrón de marcha atáxico, descoordinado y atípico son objeto fácil de imitación y burla.</p> <p>Alumnado con ER que cursa con discapacidad intelectual, por ejemplo Síndrome de X-Frágil, Síndrome de Williams, Síndrome de 22q11, enfermedades raras con epilepsia (entre otros el Síndrome de Dravet) pueden ser objeto de burla y discriminación.</p>	<p>-Adoptar medidas de prevención desde el centro educativo ante la escolarización de este alumnado en el que se da un mayor riesgo de acoso escolar.</p> <p>-Trabajar con el alumnado la educación en valores y el respeto a las diferencias.</p> <p>-Información sobre la enfermedad, desde una perspectiva humanizadora, que ayude a toda la comunidad educativa, a comprender, acoger y valorar la diversidad.</p>

5.1.7 COMUNICACIÓN NO VERBAL

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>La ausencia del lenguaje verbal puede implicar que se desarrollen ciertos comportamientos inadecuados para poder comunicarse.</p>	<p>Alumnado con enfermedades raras con o sin epilepsia (entre otros el Síndrome de Dravet, Síndrome de Phelan Mc-Dermid, Síndrome de Angelman, Síndrome de Rett, Síndrome 5p-, Síndrome de 22q11, Síndrome de Rubinstein Taybi) puede tirar del pelo, empujar,... para comunicarse.</p>	<p>-Incorporación de la comunicación alternativa y aumentativa en la formación inicial y permanente del profesorado (por ejemplo uso de dispositivos eye-tracker).</p> <p>-Generalizar el uso de comunicación aumentativa y alternativa en todo el entorno escolar desde edades muy tempranas. Se debe evitar cuestionar que alumnado de 3 años no está preparado para su uso. Siendo esencial que pueda tener un comunicador que fomente su capacidad de elección, de expresión de sentimientos, opiniones, etc....</p> <p>-Utilizar el mismo sistema alternativo y aumentativo de comunicación (SAAC) tanto en entorno escolar como en el ámbito familiar.</p> <p>-Desde los Equipos de Orientación de los centros educativos asesorar a las familias para identificar información sobre la normativa que regula la financiación y acceso a estos dispositivos.</p>

5.1.8 DIFICULTADES EN EL PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN SENSORIAL

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>Dificultad para tolerar los diferentes estímulos sensoriales (luces, sonidos, voces, texturas,...) que pueden generar crisis emocionales, conductas y respuestas desajustadas.</p> <p>Dificultad para mantener atención centrada en la tarea individual o grupal.</p> <p>Hiperactividad.</p> <p>Dificultades de aprendizaje.</p> <p>Rechazo a asistir a la escuela.</p>	<p>Alumnado con o sin alteraciones genéticas que no procesan, ni interpretan adecuadamente los estímulos del entorno (como puede ser el alumnado con Síndrome de Dravet, Síndrome de Williams, Síndrome de 22q11, Síndrome de X-frágil, etc... y/o alumnado en proceso de búsqueda de diagnóstico) muestran conductas de hiperactividad, crisis epilépticas, dificultad para seguir la dinámica del aula por la sobrecarga sensorial (por ejemplo: luces fluorescente, exposición a luz solar, sonidos, exposición visual a patrones geométricos lineales como dibujos de cuadros/rayas en la ropa).</p>	<p>-Identificar las barreras sensoriales del entorno</p> <p>-Adaptación del aula: sustitución de luces, filtros de pantallas en ordenadores y otros dispositivos, pantallas más pequeñas, control del volumen del sonido ambiente...</p> <p>-Intercambio y coordinación entre profesionales y la familia para buscar y adoptar estrategias metodológicas adecuadas.</p>

5.1.9 MOVILIDAD REDUCIDA Y DIFICULTADES DE COORDINACIÓN Y EQUILIBRIO

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
<p>Inseguridad en sus desplazamientos y tareas, nerviosismo, estrés, fatiga, mayor riesgo de caídas...</p>	<p>Alumnado con Osteogénesis Imperfecta que, por su fragilidad ósea, puede sufrir una fractura en las actividades escolares</p>	<p>-Eliminar barreras arquitectónicas siguiendo las normas y recomendación de accesibilidad Universal.</p>
<p>Sentimiento de vulnerabilidad</p>		<p>-Crear espacios seguros concienciando a todo el alumnado</p>
<p>Dificultades en la adquisición y desarrollo de la grafomotricidad</p>	<p>Alumnado con enfermedades como Ataxia de Friedreich que, por su trastorno de equilibrio, evita desplazamientos o participar en actividades en las que no se siente seguro por el miedo a caerse</p>	<p>-Trabajar con el alumnado las entradas y salidas escalonadas, sin correr ni empujarse, así como en el resto de situaciones en el centro. Siempre tratar de generalizar las normas al grupo para no focalizar en la persona con Enfermedad Rara</p>
<p>Mayor esfuerzo en las tareas escolares/académicas que implican manipular, tomar notas,...</p>		
<p>Dificultad de acceso y desplazamiento en entornos, servicios y actividades cuando hay barreras arquitectónicas en el centro escolar.</p>	<p>Alumnado con movilidad reducida, (alumnado con espina bífida, con enfermedades neuromusculares), que se desplazan en silla de ruedas precisan el uso del ascensor para acceder a las diferentes plantas del edificio.</p>	<p>-Presencia de figuras socio sanitarias (auxiliar técnicoeducativo, monitores, fisioterapeuta, terapeutas ocupacionales, etc...) que den un apoyo personalizado al alumnado cuando lo requiera.</p>
		<p>-Valorar la ubicación del alumnado con dificultades para la deambulación en las zonas más accesibles del centro.</p>

5.1.9 MOVILIDAD REDUCIDA Y DIFICULTADES DE COORDINACIÓN Y EQUILIBRIO

¿CÓMO SE MANIFIESTA EN LA VIDA ESCOLAR?	EJEMPLOS	RECOMENDACIONES
		<p>-Si se precisan desdobles o cambios de aula, intentar que no sean largas distancias.</p> <p>-Facilitar el acceso al ascensor Respetar los ritmos en la adquisición y desarrollo de la grafomotricidad, adaptando contenidos según el momento de aprendizaje en el que se encuentre el alumno/a</p> <p>-Ofrecer alternativas a la escritura, como por ejemplo el uso de dispositivos digitales.</p>

Recomendaciones Transversales

Estas situaciones que hemos analizado en las páginas anteriores, dentro de su especificidad, comparten recomendaciones transversales y que deben tenerse en cuenta en todas ellas.

- ✓ Formación para toda la comunidad educativa en enfermedades raras desde una perspectiva "humanizadora"
- ✓ Formación al profesorado en Educación Inclusiva
- ✓ Comunicación y trabajo colaborativo con las familias

Y todo esto solo tendrá sentido si como sociedad somos capaces de tener una mirada inclusiva sobre la realidad que nos rodea.

6 INICIATIVAS PROMOVIDAS POR ASOCIACIONES DE ER

Las barreras en el ámbito escolar son una inquietud común expresada por las familias, entidades y organizaciones de ER. Esta inquietud compartida es lo que motiva a este colectivo a desarrollar herramientas que favorecen la igualdad de oportunidades en el contexto educativo del alumnado con una EPF.

Y generar iniciativas dirigidas a todos los miembros de la comunidad educativa, (personal docente, no docente, familias, alumnado, etc...), que facilitan desde el conocimiento experto de la EPF, estrategias metodológicas, herramientas y otras propuestas como abrir la escuela a los recursos comunitarios.

Son muchas las iniciativas y propuestas que las asociaciones ponen en marcha para favorecer la inclusión y atención integral del alumnado con una ER. A continuación, presentamos algunas de estas iniciativas desarrolladas por las entidades de enfermedades raras del **Grupo Educar en Red** agrupadas en 3 tipologías. Con la seguridad de que cualquiera de ellas son generalizables y válidas no solo para alumnado con enfermedades minoritarias.

Miembros del Grupo Educar en Red

- ✓ Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndrome Autoinflamatorio Stop FMF
- ✓ Asociación Síndrome 22q11
- ✓ Asociación Española de Síndrome de Rett -AESR-
- ✓ Apoyo Dravet,
- ✓ Asociación de Enfermedades Raras D´Genes
- ✓ Asociación de Huesos de Cristal de España -AHUCE-
- ✓ Asociación Enfermedades Raras País Vasco Espina Bífida e Hidrocefalia -ASEBIER

Tipología de programas e iniciativas

A) Formación y asesoramiento experto

B) Adquisición y desarrollo de herramientas digitales que favorecen la comunicación, el proceso de enseñanza-aprendizaje, la participación y el éxito.

C) Colaboración escuela - recursos comunitarios

A) FORMACIÓN Y ASESORAMIENTO EXPERTO

¿QUÉ ES?

Actividades de formación, orientación y/o asesoramiento (presenciales, en red, grupales, individuales,...), llevadas a cabo por expertos del movimiento asociativo, en base a las necesidades identificadas por la familia o los docentes.

¿PARA QUÉ?

- Proporcionar información sobre la realidad psico-social y sanitaria para dar una mejor respuesta en el ámbito escolar.
- Conocer las necesidades del alumnado para la puesta en marcha de recursos y ajustes necesarios para su atención integral.
- Ofrecer recursos y herramientas para el trabajo en red y la coordinación familia-escuela.
- Mejorar la vida y convivencia en el contexto escolar.
- Dar seguridad al profesorado, quitar miedos, caminar juntos.

¿POR QUÉ SURGE?

En relación al alumnado con ER hay

- Falta de información relativa a su realidad psico-social y sanitaria y a cómo dar respuesta a ella.
- Desconocimiento de sus necesidades y de los recursos y ajustes necesarios para su atención integral.
- Dificultades de relación con sus iguales y ausencia de actuaciones para solventarlas por parte de la escuela.
- El profesorado desarrolla bajas expectativas de éxito hacia el alumnado.
- Inseguridad del profesorado en su tarea diaria.

¿QUIÉNES?

- *Asociación de Huesos de Cristal de España (AHUCE)*
<https://acortar.link/rKfnAu>
- *Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndrome Autoinflamatorio (STOP FMF)*
<https://acortar.link/QI3ZO9>
- *Asociación SINDROME 22Q 11 SIOE (Servicio de Información y Orientación Educativa) - 22q*
- *Asociación Enfermedades Raras País Vasco Espina Bífida e Hidrocefalia (ASEBIER)*
<https://www.asebier.org/>

B) HERRAMIENTAS DIGITALES QUE FAVORECEN LA COMUNICACIÓN, EL PROCESO ENSEÑANZA -APRENDIZAJE, LA PARTICIPACIÓN Y EL ÉXITO

¿QUÉ ES?

Consiste en la cesión y formación en el uso de dispositivo facilitador de comunicación y la presentación de una aplicación de diagnóstico y entrenamiento cognitivo.

¿POR QUÉ SURGE?

Existen patologías que cursan con dificultades: cognitivas, de aprendizaje, dificultades de comunicación, etc., que dificultan el acceso al proceso de enseñanza-aprendizaje y a la participación.

¿PARA QUÉ?

- Identificar las necesidades cognitivas en el alumnado con discapacidad intelectual
- Mejorar las habilidades cognitivas.
- Posibilitar el acceso a los contenidos de aprendizaje.
- Facilitar la comunicación en el alumnado sin comunicación oral.
- Facilitar la participación del alumnado en la vida diaria escolar.

¿QUIÉNES?

- Apoyo Dravet
<https://www.apoyodravet.eu/>
- Asociación Española de Síndrome de Rett
<https://rett.es/sindrome-de-rett/comunicacion-aumentativa-y-alternativa-en-el-sindrome-de-rett/>

C) COLABORACIÓN ESCUELA – RECURSOS COMUNITARIOS**¿QUÉ ES?**

Abrir la escuela a la comunidad (asociaciones, entidades públicas y privadas,...), para acompañar en la tarea docente y no docente desde el conocimiento especializado (en aula, patio, comedor, salidas,...).

Respaldado por un convenio de colaboración entre una asociación de ER y la Administración Educativa.

¿POR QUÉ SURGE?

Se identifican barreras en el contexto educativo relacionadas con: el proceso de enseñanza-aprendizaje, la participación del alumnado en la vida escolar y las relaciones sociales entre iguales. Así como la falta de respuestas ante dichas barreras.

¿PARA QUÉ?

- Favorecer la participación real del alumnado en la vida escolar
- Mejorar el acceso al proceso de enseñanza-aprendizaje y favorecer el éxito y la promoción.
- Favorecer la relación entre iguales.
- Participación en la vida escolar (excursiones, patios, actividades extraescolares, etc...).

¿QUIÉN?

- Asociación D´Genes
<https://www.dgenes.es/>

LOS PROYECTOS EN IMÁGENES



Alumnas haciendo uso de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación (SAAC)

LOS PROYECTOS EN IMÁGENES



Desarrollo del Programa Estatal de Asesoramiento Escolar en Osteogénesis Imperfecta

7 RECURSOS

7.1 Guías publicadas por las entidades del grupo focal Educar en Red

- Guía educativa para el Síndrome de X Frágil (Enlace a D´Genes)
- Guía de comunicación del síndrome de Rett: Manual para terapeutas, educadores y familias
- Dossier “Identificación de crisis epilépticas, reconocimiento de desencadenantes y manejo de crisis en el Síndrome de Dravet.”
- Guía educativa Síndrome 22q11
- La Osteogénesis Imperfecta en la escuela
- Identificación de las crisis epilépticas, reconocimiento de desencadenantes y manejo de crisis en el síndrome de Dravet

7.2 Guías educativas generales sobre ER

- Manual de Atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas. Consejería de Educación. Junta de Andalucía
- Protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o enfermedades poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura”.
- Guía socio-educativa: Las Enfermedades Raras en su contexto. Asociación Leonesa de Enfermedades Raras.
- Enfermedades Raras en la Escuela: Guía de apoyo.

7.3 Administración Educativa y Atención a la Diversidad

Andalucía

<https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/ced/atencion-diversidad>

Aragón

<https://educa.aragon.es/web/guest/inclusion-y-orientacion>

Asturias

<https://www.educastur.es/centros/orientacion-y-diversidad>

Baleares, Islas

<http://www.caib.es/govern/organigrama/area.do?lang=c&coduo=204>

Canarias

<https://www.gobiernodecanarias.org/educacion/web/enseñanzas/atencion-a-la-diversidad/>

Cantabria

<https://www.educantabria.es/instrucciones-atenci%C3%B3n-diversidad>

Castilla la Mancha

<https://www.educa.jccm.es/es/sistema-educativo/estrategia-exito-educativo-castilla-mancha/documentos-materiales-recursos-atencion-diversidad>

Castilla y León

<https://www.educa.jcyl.es/es/temas/atencion-diversidad>
https://www.educa.jcyl.es/crol/es?locale=es_ES

Cataluña

<https://educacio.gencat.cat/ca/arees-actuacio/centres-serveis-educatius/centres/educacio-inclusiva/>

Extremadura

<https://www.educarex.es/atencion-diversidad/atencion-diversidad.html>

Galicia

<http://www.edu.xunta.gal/portal/taxonomy/term/141>

Madrid

<https://www.comunidad.madrid/servicios/educacion/atencion-diversidad>

Región de Murcia

<https://diversidad.murciaeduca.es/>

Navarra

<https://www.educacion.navarra.es/web/dpto/atencion-a-la-diversidad>

País Vasco

<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/diversidad-inclusion/>

La Rioja

<https://www.larioja.org/edu-aten-diversidad/es/diversidad>

C. Valenciana

<https://ceice.gva.es/va/web/inclusioeducativa>

Ceuta

<https://www.ceuta.es/ceuta/educacion?limitstart=0>

Melilla

https://www.melilla.es/melillaPortal/contenedor.jsp?seccion=s_lloc_d10_v1.jsp&codbusqueda=222&language=es&codResi=1&codMenuPN=601&codMenuSN=5&codMenu=177&layout=contenedor.jsp

7.4 Para saber más**7.4.1 Sobre inclusión educativa y enfermedades raras**

Inclusión Educativa en el ámbito de las Enfermedades Raras. 2015. Federación Española de Enfermedades Raras. 2016

PUBLICACION-La-innovacion-escolar-desde-la-perspectiva-de-personas-con-enfermedades-raras-en-el-Pais-Vasco-Historias-de-vida-practicas-escolares-necesidades-del-sistema-educativo-y-propuestas-de-mejora-para-una-escuela-y-sociedad-inclusiva - Grupo de Investigación Inkluni - UPV/EHU

PUBLICACION-Alumnado-con-enfermedades-poco-frecuentes-y-escuela-inclusiva - Grupo de Investigación Inkluni - UPV/EHU

Buenas prácticas de la comunidad educativa en alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes. 2021. Universidad de Murcia

7.4.2 Sobre educación inclusiva, conceptos y recursos

[La educación encierra un tesoro: Informe a la Unesco de la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI](#)

[Resumen de evidencia sobre la Educación Inclusiva](#)

[Pruebas de la relación entre la educación inclusiva y la inclusión social. Informe resumen final](#)

[Actuaciones de éxito en las escuelas europeas](#)

[Alianza por la educación inclusiva y contra la segregación escolar](#)

[Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación](#)

[Guía para la Educación Inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares](#) (Adaptación de la 3ª Edición revisada del Index for Inclusion)

[Llegando a todos los estudiantes: Una caja de recursos de la UNESCO-OIE para apoyar la inclusión y la equidad en la educación](#)

Calderón Almendros, I. & Echeita, G. (2016). Desafíos ineludibles para la construcción de escuelas inclusivas. *Dossier Graó*, 1, 35-41.

Calderón Almendros, I. & Habegger, S. (2012). *Educación, hándicap e inclusión. Una lucha familiar contra una escuela excluyente*. Granada, Octaedro.

Sabemos - Educación inclusiva. Quererla es crearla (creemoseducacioninclusiva.com)

Educación 2030. Viaje hacia la inclusión - Plena inclusión (plenainclusion.org)

RUEDA DEL DUA V4. Ya tenemos la nueva #Rueda_DUA_Genially - Antonio A. Marquez - Si es por el maestro nunca aprendo (antonioamarquez.com)

CAA - Alfasaac

8 EPÍLOGO. INCLUSIÓN, EN SUS PROPIAS VOCES

8.1 La voz del alumnado con enfermedad rara

Cuando preguntamos a las niñas y niños con enfermedades raras, qué es lo que más les gusta de su colegio o qué recuerdos guardan con cariño de su paso por él, comprobamos con satisfacción, que algo se hace bien desde las escuelas para que sean vividas por algunos de ellos como espacios de bienestar en los que crecen felices por estar en él y sentirse parte de un grupo.

Conscientes de que nos quedan acciones que emprender y afianzar, seguiremos trabajando desde las instituciones públicas como el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y su Familias de Burgos (Creer-Imsero) y diferentes entidades sin ánimo de lucro, como la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y sus entidades miembros, por la inclusión educativa efectiva y real para que las respuestas, como las que siguen, sean las de todos los alumnos y alumnas con enfermedades poco frecuentes.

Soy feliz cada mañana de ir al cole.” (Alumno)

“Mi mejor recuerdo de la escuela son mis compañeras. Me llevaban en brazos a todas partes, no había escaleras que se les resistiesen y eso que el colegio estaba lleno de ellas”. (Exalumna)

“Jugar con los amigos”. (Alumna)

“El trato con la auxiliar de educación” (Alumna)

“Las charlas en el colegio en las que participaba” (Ex alumna)

“No entiende que llegue el fin de semana y no pueda ir al colegio, disfruta y aprende por igual en su cole” (Madre de un alumno)

8.2 La voz de los compañeros y compañeras

No debemos olvidar el gran valor y el papel clave que los compañeros y compañeras juegan en la inclusión educativa del alumnado en situación de vulnerabilidad. No solo como apoyo para su aprendizaje, sino para visibilizar sus capacidades desde la convivencia y el día a día escolar.

El texto que se presenta a continuación es la carta que una compañera de un alumno de 2º de ESO escribe a su compañero con motivo de su cumpleaños

"Felicidades Raúl

¡Muchas felicidades Raúl! Te deseo lo mejor en este año, espero que tengas muchas oportunidades y que puedas conseguir todo lo que te propongas.

Ojalá nos toque otra vez juntos en 3º de la ESO y como buenos amigos, afrontar las cosas con valentía y sin miedo, gracias por estos dos años juntos que hemos estado. Me has enseñado a valorar y a apreciar a las personas, gracias por ser mi amigo y espero que te lo pases muy bien en tu cumpleaños y puedas cumplir muchos más. Gracias por ser como eres.

Firmado: Nadia

Y, como expresa la propia familia de Raúl y sus profesores, su presencia en el aula ordinaria está siendo buena para toda la comunidad educativa. Reconociendo que su inclusión educativa contribuye, no solo a la construcción de cada uno de los alumnos y alumnas como personas, sino también a la creación de una sociedad apoyada en el reconocimiento del valor y dignidad de todos sus miembros por igual.

8.3 La voz de las familias

Nuestra historia es **una historia de inclusión** que se va diluyendo con el tiempo. Mi hija tiene 7 años y está diagnosticada del Síndrome por Deficiencia CDKL5.

Tengo 40 años, me he educado en un colegio donde no había alumnado de inclusión y nunca había tenido contacto con las enfermedades raras, ni con la discapacidad, ni me había planteado conceptos como la diversidad funcional o la educación inclusiva hasta que nació mi hija.

Tengo 2 hijas, la de 7 años con CDKL5 y otra pequeña de 4 años, normotípica. Son dos personas muy diversas entre ellas y lo curioso es **que no veo diferencia alguna y eso para mí, es la inclusión.**

Las dos ríen, las dos lloran, las dos tienen rabietas, a las dos las tenemos que dar de comer, a las dos las tenemos que educar, jugar con ellas,... claro, lo normal.

Si hace años, antes de ser madre, me hubieran presentado a una familia como la mía, yo que me creía inclusiva, hubiera pensado que las niñas eran diferentes, pero que había que tratarlas como si fueran iguales. Y a día de hoy, **sé que son iguales pero con necesidades diferentes.**

Y ese cambio que ha ocurrido en mi mente, según yo, mi opinión, es el que se debería de trasladar a la escuela. Y para eso el primer paso, es ESTAR, es que en todos los colegios debería haber alumnos, alumnas de inclusión.

.....

La matriculamos en una escuela infantil, la mejor que nos pareció y nos gustó mucho por su proyecto educativo. La profesora dio la primera voz de alarma. Me dijo en repetidas ocasiones que la niña no estaba adquiriendo los hitos en el desarrollo según la edad, ni se sentaba, ni fijaba la mirada, ni hablaba. Yo acudía al pediatra y le decía lo que me había dicho la profe, la miraba de arriba abajo me decía esta niña está bien es que no todos los niños son de libro y restaba importancia a todo. Gracias a esta profesora que se mantuvo muy firme en su posición, fui muchas veces al pediatra y ya no me acuerdo si en la décima o así nos derivó a atención temprana, aunque me dijo literalmente que por pesada porque no le pasaba nada a la niña.

El diagnóstico tardó cuatro años y pico en llegar, gracias a esa profesora mi hija tuvo desde el primer momento la atención correcta que necesitaba.

Siempre hubo muchísimo interés por su parte en la **comunicación tanto con la familia**, como con las terapias externas y la comunicación es vital y forma parte de la inclusión sobre todo en un colectivo como el de las enfermedades raras.

Mi hija participó dentro de sus capacidades en todas y cada una de las actividades del primer ciclo de infantil asamblea, música, patio, almuerzo aunque el suyo era triturado, control de esfínteres, la sentaban igual que a todos los demás aunque por razones obvias no se consiguió. Con respecto a sus compañeros, decir que todos somos inclusivos por naturaleza, yo no creo que ningún niño se hubiera dado cuenta que mi hija tenía necesidades educativas especiales, mi hija estaba perfectamente integrada.

Pasamos al Colegio de mayores en las mejores condiciones posibles según las capacidades de la niña pero en segundo ciclo de infantil las cosas son más complicadas los ratios suben hay 25 niños por clase. El factor humano, es muy importante y en nuestro caso fue la solución. Las dos tutoras que tuvo en infantil y su PT hicieron de la inclusión una realidad.

Los compañeros/as aceptaron a mi hija de forma natural tal como era. Eso se nota en los cumpleaños, yo puedo ver a mi hija sentada en la mesa de un parque merendando con todos sus amigos como si fuera una más.

Cuando vamos a las sesiones le da miedo gatear por un tubo, subirse al columpio o tirarse por un mini tobogán pero en un parque de bolas sus amigas la cogen de la mano, suben todas hasta arriba, baja feliz y disfrutando con música y con ruido en un sitio que a ella le da miedo. **Hace más la sociedad por la inclusión, la fuerza del grupo, que una sesión terapéutica.**

Pasamos a primero de primaria que es el momento actual en el que estamos y pasamos a educación combinada porque no hay **suficientes** recursos para cubrir sus necesidades.

Una amiga de la clase de mi hija, gran experta en educación inclusiva, me pregunto que por qué Iris no había ido al colegio el jueves y el viernes, la explique que iba a un Colegio de educación especial y ella me dijo: "la echo de menos, que no se la lleven que nosotros sabemos más y le podemos enseñar todo lo que necesite".

¿Por qué los niños con necesidades educativas especiales tienen que ir a musicoterapia y no a música?, siempre pongo también de ejemplo el más casero, el de abrir un yogur, porque ¿cómo se aprende a abrir un yogur? pues abriendo un yogur. Está muy bien que practiquemos la pinza con las pegatinas y que las pongamos en muchos sitios pero cuando tienes un yogur ahí enfrente y tienes hambre, ahí hay una motivación para hacer la pinza. Llevar una vida normalizada hace que la inclusión sea natural y real.

A veces pienso qué fácilmente complicamos la vida y qué complicado se nos hace hacerla sencilla. Este es solamente el caso de mi hija y la casuística es infinita, pero todos los casos tienen soluciones con **voluntad y recursos**, que es básicamente por lo que se nos deriva al cole de educación especial.

Y termino hablando de su hermana, ella no entiende porque no puede ir al colegio de educación especial, quiere estar con los amigos de Iris, como siempre.

De forma indirecta **le estamos lanzando un mensaje, la estamos diciendo cuál es su lugar en la sociedad y cuál es el lugar de su hermana y eso es algo que deberíamos plantearnos a la hora de tratar temas tan importantes para vivir en una sociedad más concienciada y más igualitaria.** Y esta es nuestra historia.

Firmado: Oceanía, mamá de Iris



Imagen de la intervención de Oceanía en la IV Jornada de Inclusión Educativa y Enfermedades Raras. Centro Creer. Burgos, 19 de octubre de 2022

Puedes acceder a su testimonio completo en su propia voz en el siguiente enlace desde el minuto 1:27 hasta el minuto 13:14

https://www.youtube.com/watch?v=t_0cIZbUeAA&t=957s

9 BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS

- http://derechoshumanosya.org/educacion_convencion/
- <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/agenda2030/index.htm>
- [Informe de Educación en Enfermedades Raras.2013. Federación Española de Enfermedades Raras.](#)
- [Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. 2013. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.](#)
- [Estudio Enserio I: Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España.2009. Observatorio sobre Enfermedades Raras.](#)
- [atención de las personas con ER. 2013. Observatorio sobre Enfermedades Raras.](#)
- [Actualización de Estudio Enserio I: Sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España. 2017. Observatorio sobre Enfermedades Raras.](#)
- [Mapa sobre normativa para profesionales sociosanitarios en el ámbito educativo. 2019. Observatorio sobre Enfermedades Raras](#)
- [Guía multimedia de recursos educativos para el alumnado con Necesidades Educativas Especiales. Consejería de Educación y Ciencia. Gobierno Principado de Asturias.](#)
- [Tesis Doctoral "Evaluación de los conocimientos de los docentes de la Región de Murcia sobre el Síndrome de X Frágil y diseño de una guía práctica para docentes". 2020. Universidad de Murcia](#)
- [Alumnado con enfermedades poco frecuentes \(EPF\) en las aulas ordinarias: ¿cómo se garantiza su presencia, participación y aprendizaje?. 2021. Universidad Jaime I](#)

- inclusiva y solidaria para la mejora de la calidad de vida.
Universidad Islas Baleares. 2021
- García Alonso, M. Isabel; Fernández Hawrylak, María; Medina Gómez, Begoña ENFERMEDADES RARAS. NECESIDADES SOCIALES Y EDUCATIVAS EN LA EDAD ESCOLAR International Journal of Developmental and Educational Psychology, vol. 3, núm. 1, 2010, pp. 545-552 Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores Badajoz, España
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832326059.pdf>
- Castro Zubizarreta, Ana; García-Ruiz, Rosa. La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología, Nº3, 2010. ISSN: 0214-9877. pp:545-552
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/661492/REICE_12_1_8.pdf?seque
- Fernández Hawrylak, María; Grau Rubio, Claudia. Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. Revista nacional e internacional de educación inclusiva ISSN (impreso): 1889-4208. Volumen 7, Número 3, Noviembre 2014
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/134/128>
- Atención al alumnado con una enfermedad rara o poco frecuente. Revista Magisterio. Martes, 23 de febrero de 2021
<https://www.magisnet.com/2021/02/atencion-al-alumnado-con-una-enfermedad-rara-o-poco-frecuente/>
- Ahedo Infante, Yolanda; Cabrejas del Campo, Montserrat. Escolarización de niños y jóvenes con enfermedades raras. Artículos de Revisión. Revista AELMHU
https://aelmhu.es/wp-content/uploads/2021/06/REVISION_Escuela_y_EERR.pdf

- Expósito González, A.M., Martín Casanova, A.M. y Ruiz Medina, A. (2019). Las enfermedades raras en Educación Infantil: necesidades educativas en el aula, aportaciones desde el punto de vista familiar y docente, e intervención educativa de sensibilización. (Trabajo Fin de Grado Inédito). Universidad de Sevilla, Sevilla. https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/91176/194_15412900-EXPOSITO%20GONZALEZ%2c%20ANA%20MARIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- La atención al alumnado con Enfermedades Raras en las etapas de Educación Infantil y Primaria. Conjunto de recomendaciones para atender sus necesidades.TFG. Universidad de Valladolid 2018. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/32407/TFG-G3165.pdf?sequence=1>
- Vasermanas Brower, Diana; Frega Vasermanas; Ma^a Alejandra. Programa “Yo también quiero Estudiar”: Apoyo y atención integral a las necesidades educativas de niños y niñas con Enfermedades Raras. 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 o Poco Prevalentes. 2012. [programa yo tambien quiero estudiar Diana Vasermanas - Búsqueda \(bing.com\)](#)
- Lozano Martínez, J. ., Castillo Reche, I. S., & Cerezo Maiquez, M. C. (2021). Buenas prácticas de la comunidad educativa en alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes. *Revista Fuentes*, 23(3), 317–327. https://institucional.us.es/revistas/fuente/23_3/16251.pdf

Esta guía se ha conformado con las **aportaciones** de las siguientes **entidades del proyecto "Educar en Red"**

NOTA: puedes acceder a sus páginas web pinchando en sus logos



Estas entidades han desarrollado sus proyectos gracias al **compromiso de la Fundación Jesús Serra**. NOTA: puedes acceder a su página web pinchando en su logo





GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



AGENDA
2030



Creer
CENTRO DE SERVICIOS AL TERCER SECTOR
PREVENCIÓN, FORMACIÓN Y EMPLEO