



Inclusión educativa en el ámbito de las Enfermedades Raras

“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”.

ÍNDICE

Situación actual y repercusiones en el contexto educativo	3
Problemática	5
Promover la inclusión educativa y social en Enfermedades Raras	12
Propuesta de mejora	12
Líneas de actuación	13
Programas educativos de sensibilización en las aulas	13
“Las ER van al cole”	3
Asume un reto poco frecuente	18
Congresos Nacionales de Formación, Sensibilización y Espacio de Buenas Prácticas para profesorado y alumnos	21
Servicio de Atención Educativa	22
Protocolo para la acogida de niños/as con ER o pocos frecuentes en los centros educativos de Extremadura	22
Instrucciones y Orientaciones de Atención Sanitaria específica en Centros Educativos de la Comunidad Valenciana.	23

Situación actual y repercusiones en el contexto educativo

El colectivo de menores con Enfermedades Raras o Enfermedades Poco Frecuentes (en adelante ER o EPF), es un grupo especialmente vulnerable en el ámbito educativo por lo que es necesario que se reconozcan y se garanticen los derechos del niño y de las personas con ER: tolerancia, respeto, no discriminación, igualdad de oportunidades y valor de las diferencias.

El "Informe de Educación en Enfermedades Raras", elaborado por FEDER en marzo de 2014, define la problemática asociada a tener una ER en el contexto escolar como aquella que se produce a diferentes niveles, provocando un efecto dominó. Comienza desde el **desconocimiento e incomprensión social**, que a su vez implica una **indiferencia desde las administraciones** y se manifiesta en una **ausencia de recursos apropiados a disposición del alumnado**.

La evaluación psicopedagógica realizada a los alumnos con EPF no refleja sus necesidades específicas. Con ello, se están generando **situaciones de discriminación que traen consigo una desventaja en el proceso de enseñanza-aprendizaje**. Para paliar esta carencia es necesario que la Administración educativa atienda a los requerimientos precisos que les trasladan los familiares para que la **inclusión educativa sea plena y efectiva**.

La existencia de niños/as con ER va a determinar importantes problemas y dificultades de ámbito sociosanitario, no sólo en el menor y su familia, si no en el entorno social.

Los niños con ER presentan dificultades en el desarrollo de la vida familiar, debido a las características especiales de estas enfermedades. De esta situación, se derivan las siguientes características a nivel psicológico, social, familiar y escolar:

- ✓ Periodos de Hospitalización, visitas médicas, restricción de actividades, dietas, medicación, ausencia al colegio.
- ✓ Discapacidad de distinta índole.
- ✓ Incertidumbre, ansiedad y miedo ante los distintos aspectos relacionados con la enfermedad u otros aspectos de su vida.
- ✓ Sentimientos de soledad y aislamiento.
- ✓ Restricción en la participación de sus actividades diarias, reducción de la autonomía personal con las consecuencias que de ello se deriva - autoestima, confianza en sí mismo, rotura con la rutina diaria...
- ✓ Incomprensión y rechazo social.
- ✓ Sentimientos de falta de control o conducta des-adaptativa debido a no poder desempeñar el rol que le corresponde por edad, así como ante los posibles cambios físicos.
- ✓ Desamparo, desorientación, impotencia.
- ✓ Hiperirritabilidad, impaciencia, irritabilidad y exigencia.
- ✓ Situación de desventaja escolar.
- ✓ El conjunto de las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas, así como el tratamiento pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.

Una de las problemáticas que también nos encontramos, es la existencia de menores con enfermedades raras que no viven en un entorno familiar normalizado, y están siendo atendidos

por el Sistema de Protección a la Infancia (en adelante SPI), con medidas legales de: Guarda o tutela, por el incumplimiento de los deberes de protección por parte de los padres o tutores lo que determina una situación de desamparo y la suspensión de la patria potestad.

Inclusión Educativa_ Definición legal

Art. 24 Convención ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

“Los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles”, añadiendo el párrafo segundo del precepto que “al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que: a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad; b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan”.

Artículo 27.2 Constitución Española. Derecho Fundamental:

“La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales”.

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de Diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE), Capítulo 1. Artículo 1. PRINCIPIOS Y FINES DE LA EDUCACIÓN.

“b) La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad.”

“d) Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la presente Ley. Las Administraciones educativas podrán establecer planes de centros prioritarios para apoyar especialmente a los centros que escolaricen alumnado en situación de desventaja social.”

“e) Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria”

Se deduce que, con carácter general, un modelo educativo debe ser aquel en el que los alumnos con discapacidad por una ER acudan a los mismos centros que los alumnos sin dicha discapacidad y compartan el mismo entorno, recibiendo la respuesta educativa que necesitan y los apoyos que resulten precisos.

Recomendación del Defensor del Pueblo del 12 de marzo de 2014.

“**PRINCIPIO DE INCLUSIVIDAD Y NO SEGREGACIÓN**”. Corolario obligado de escolarización normalizada y con los apoyos educativos necesarios en centros ordinarios.

Para ello, es preciso que las normas e instrucciones que se dicten en aplicación y desarrollo de la reforma operada por la LOMCE, ponderen especialmente los principios de normalización e inclusión y de no discriminación e igualdad reconocidos en la Ley Orgánica 2/2006, interpretados conforme al alcance de dichos principios en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

STC 10/2014, de 27 de enero de 2014.

Se desprende como principio general que la educación debe ser inclusiva, es decir, se debe promover la escolarización de los menores en un centro de educación ordinaria, proporcionándoles los apoyos necesarios para su integración en el sistema educativo si padecen algún tipo de discapacidad.

Por ello, entiende el TC que la Administración educativa debe tender a la escolarización inclusiva de las personas discapacitadas y tan sólo cuando los ajustes que deba realizar para dicha inclusión sean desproporcionados o no razonables, podrá disponer la escolarización de estos alumnos en centros de educación especial.

* Aunque la normativa habla siempre en términos de discapacidad o enfermedad grave, esto no es obstáculo para que las ER puedan acogerse a dicha normativa, ya que la gran mayoría de ellas cursa con discapacidad o se trata de una enfermedad grave.

Problemática

La normativa da derecho a los apoyos pero no desarrolla como han de implementarse

La administración educativa, a la hora de prever las necesidades específicas de los menores, no contempla las particularidades concretas de las ER. La evaluación psicopedagógica realizada a los alumnos con EPF no refleja sus necesidades específicas. Con ello, se están generando situaciones de discriminación que traen consigo una desventaja en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Algunos ejemplos claros que ponen de manifiesto dicha problemática:

- Menor escolarizado en 1º de Educación Primaria, con ER acreditada por informes médicos. Para su adecuada atención requiere, tanto monitor de apoyo durante toda la jornada escolar, como escolarización en centro educativo ordinario próximo a centro de salud, según prescripción médica. Se procede a la escolarización del menor en centro educativo próximo a centro de salud, pero en cuanto al monitor de apoyo, la Administración únicamente concede una atención parcial de la jornada escolar. Por ello, el menor no tiene cubierta sus necesidades en todas las horas que permanece en el centro educativo lo que ocasiona graves perjuicios en su estado de salud.
- Menor escolarizada en 2º ciclo de Educación Infantil, con patología hereditaria del tejido conectivo, caracterizada por hiperlaxitud articular, hiperelasticidad cutánea y fragilidad del tejido conectivo. Para iniciar su escolarización en centro educativo y dar respuesta a las necesidades específicas, el Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico de la Consejería de Educación, establece la necesidad de presencia de un monitor de apoyo durante toda la jornada escolar, para velar por la integridad física de la menor debido a las caídas reiteradas a consecuencia de la patología. Finalmente, la Administración no dota del recurso al centro en toda la jornada escolar, sino en un total de 15 horas.

Resultados de ENCUESTA a Asociaciones FEDER:

- *El 87,75% de las asociaciones expresa que las modalidades de escolarización existentes no responden a las necesidades de los alumnos.*

Recursos escasos o no apropiados para una adecuada respuesta educativa para los menores con ER.

Con frecuencia, los alumnos con ER se enfrentan a las siguientes situaciones:

Los Centros de Educación Especial cuentan con apoyos y recursos específicos, pero que, en ocasiones, no son los idóneos cuando la función cognitiva esté intacta o muy poco afectada. Por parte de los docentes, al existir un conocimiento parcial de las implicaciones concretas derivadas de la patología poco frecuente, el enfoque pedagógico que se lleva a cabo con frecuencia no se ajusta a las necesidades concretas y específicas del alumnado y ello trae consigo un desarrollo limitado de sus capacidades.

¿QUÉ DICEN LAS ASOCIACIONES QUE INTEGRAN FEDER SOBRE LA SITUACIÓN EDUCATIVA DE LOS NIÑOS CON ER?

Resultados obtenidos de la encuesta de necesidades socio sanitarias administrada a las asociaciones de FEDER, del que se obtuvo respuesta de 96 asociaciones representantes de diferentes patologías en toda España.

- 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 las etapas preobligatoria y postobligatoria 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. –A-
- El 88,67% de las asociaciones afirman que los recursos humanos existentes no son suficientes para responder a las necesidades de los escolares. –B-
- Sólo el 33% asociaciones disponen 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. –B-
- El 75% de las asociaciones encuestadas considera que la evaluación psicopedagógica no refleja las necesidades de los alumnos. –C-

A. En la actualidad las modalidades de escolarización existentes son:

1. Educación especial (hasta los 21 años).
2. E. Combinada (Educación obligatoria y según la comunidad autónoma segundo ciclo de educación infantil).
3. Aula Educación Especial en Centro Ordinario (de los 3 a los 18 años).
4. Centro de integración preferente (DUE, ATEIII) educación infantil, educación obligatoria y bachillerato.
5. Centro Ordinario con apoyos fuera del aula (educación Obligatoria).
6. Centro Ordinario con apoyos dentro del aula (Educación Obligatoria).
7. Aulas hospitalarias (Los niños hospitalizados en edad de escolaridad obligatoria y, dependiendo de la disponibilidad de los recursos, de etapas no obligatorias).
8. Atención domiciliaria (alumnos de Educación Primaria y de Educación Secundaria Obligatoria escolarizados en centros sostenidos con fondos públicos que, por prescripción facultativa, no pueden asistir con regularidad a clase y siempre que el período de convalecencia sea superior a 30 días).

Las familias expresan que el problema es que estas modalidades garantizadas por ley no existen en la práctica o si lo hacen es sólo en determinadas CCAA, existiendo una marcada disparidad geográfica. En la mayoría de las CCAA únicamente existen para los tramos de educación obligatoria no siendo así en educación infantil, bachillerato, módulos formativos, ni mucho menos estudios universitarios. La atención domiciliaria sigue un criterio numérico y sólo se proporciona cuando el periodo de convalecencia es superior a 30 días, cuando nuestros menores requieren que se ofrezca de forma combinada con la atención hospitalaria funcionando de forma combinada con la hospitalaria y ordinaria, quizás el niño pueda acudir al aula tres días y luego este 20 en casa y así indefinidamente.

B. En el Art. 72 de la LOE, ratificado por la LOMCE sobre recursos a disposición del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo.

1. "...Las Administraciones educativas dispondrán del profesorado de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados, así como de los medios y materiales precisos para la adecuada atención a este alumnado.
2. Corresponde a las Administraciones educativas dotar a los centros de los recursos necesarios para atender adecuadamente a este alumnado. Los criterios para determinar estas dotaciones serán los mismos para los centros públicos y privados concertados.
3. Las Administraciones educativas podrán colaborar con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, instituciones o asociaciones, para facilitar la escolarización y una mejor incorporación de este alumnado al centro educativo.

De los Recursos humanos existentes, según ley

- Tutor
- Maestros áreas música, EF, idioma extranjero y religión
- Maestro especialista AL
- Maestro especialista PT
- (DUE, ATEIII)
- Equipos/Unidades de Orientación Psicopedagógica

-C- El informe de evaluación psicopedagógica es el documento base para llevar a cabo las adaptaciones curriculares y tomar decisiones sobre la escolarización, dadas las dificultades existentes para conocer el desarrollo real del niño y su interacción con el entorno nos encontramos con distintas situaciones:

Dictamen de escolarización

En reiteradas ocasiones las familias han comunicado que tras la evaluación psicopedagógica de los equipos de orientación sus hijos son propuestos para ser escolarizados en Centros de Educación Especial, dado que estos centros son los únicos que disponen de los profesionales cualificados indispensables para asegurar su máximo desarrollo.

Sin embargo en muchas ocasiones estos alumnos tienen la función cognitiva intacta o muy poco afectada y se ven obligados a ser escolarizados en centros de educación especial, con un currículo de enseñanza obligatoria básica cuando podrían acceder fácilmente al currículo propio de su edad.

En definitiva los centros ordinario y muchas veces los centros de integración preferente no disponen de los recursos necesarios para atender a estos alumno quienes se ven discriminados

teniendo que ser escolarizados en Centros de Educación especial sin posibilidad de titular y bajo el estigma que supone la escolarización en estos centros.

Falta de sensibilización en las aulas

Una muestra del efecto del desconocimiento en la relación con el grupo de iguales es que los encuentros entre niños con y sin ER se ven alterados por la incertidumbre del niño sin enfermedad, quien ante el desconocimiento: gesticula menos, reduce considerablemente la variabilidad de sus conductas, expresa opiniones menos representativas de sus creencias reales y termina antes la interacción.

La interacción con los otros es donde un menor tiene la posibilidad de poner en práctica sus habilidades sociales (escucha, cooperación, respeto, etc.), necesarias para la vida adulta. Por lo que el niño afectado se encontraría en una situación de privación social, fruto de no haber abordado adecuadamente su enfermedad desde los primeros contextos de socialización. Mostrando en consecuencia: inhibición, timidez y falta de habilidades sociales en la interacción con sus compañeros.

Frecuentemente, el profesorado, los alumnos y las familias que conforman la comunidad educativa desconocen las enfermedades raras (ER) y las consecuencias que se derivan de ellas. Por este motivo, nos vamos a encontrar con reacciones como:

- ✓ Algunas madres no quieren que sus hijos se acerquen al niño por miedo a un contagio o una reacción agresiva.
- ✓ El profesor interpreta las conductas como falta de disciplina, cuando su enfermedad lleva un trastorno de conducta asociado.
- ✓ El profesorado se cuestiona su propia profesionalidad, por miedo a no saber dar la respuesta adecuada.
- ✓ Vivencia, desde el rechazo, por parte de los compañeros, de los celos surgidos de las ayudas que recibe su compañera por su enfermedad/discapacidad, porque tiene que ausentarse continuamente debido a tratamientos e intervenciones quirúrgicas, etc.

En definitiva, el desconocimiento de estas enfermedades provoca la incompreensión, el rechazo y aislamiento de estos alumnos y en consecuencia, importantes secuelas en el desarrollo socio-afectivo y rendimiento escolar.

Vamos a ver cómo se general dichas consecuencias y cómo pretendemos solucionarlas. El contexto escolar es el principal núcleo de socialización del niño después de la familia. El conocimiento y concepto que tengan los compañeros y el profesorado de las repercusiones de padecer una ER van a resultar cruciales en la integración, desarrollo social y rendimiento del niño.

A) Dificultades a la hora de valorar las necesidades educativas de estos alumnos

La autoestima de niño está directamente ligada al rendimiento escolar. Cuando los profesores y compañeros debido al desconocimiento sobre la patología exigen menos de lo que puede hacer el alumno o por el contrario más, impiden al alumno que se desarrolle un autoconcepto ajustado. Corriendo el riesgo de que se produzcan los siguientes fenómenos.

- Ausencia de experiencias de éxito: no ajustar la enseñanza a las posibilidades reales del niño genera una ausencia de experiencias de éxito. Cuando se experimentan continuos

fracasos o falta de reconocimiento por parte de los demás en un determinado ámbito (cognitivo, social y/o físico), disminuye el sentido de competencia personal y la motivación por la eficacia. Esto hace que cada vez se inicien menos intentos de dominarlo y aumente la probabilidad de fracasar en ellos por la ansiedad producida al recordar las experiencias pasadas. Esto hace que el individuo sea muy inseguro y dependiente de la aprobación de los demás.

La motivación para actuar sobre el ambiente que nos rodea (la motivación de eficacia) se desarrolla como consecuencia de las experiencias de éxito. La persona con sentido de autoeficacia se considera a sí mismo dueño de su propio destino y adopta una actitud activa y segura ante las dificultades que encuentra, adquiriendo así las habilidades necesarias para resolverlas. Esto es fundamental para que el niño sea cada vez más autónomo, se pueda distanciar del adulto y plantearse sus propios objetivos.

Como consecuencia de este proceso, el niño/a experimenta una motivación intrínseca por la superación de las dificultades (que se convierten en alicientes y desafíos para el desarrollo personal); motivación que en el ámbito cognitivo se manifiesta como curiosidad hacia lo nuevo, deseo de aprender y motivación de logro (fundamentales en todo proceso educativo). La persona orientada a la eficacia va a ser mucho más independiente, segura y persistente en sus esfuerzos de aprendizaje.

- El círculo vicioso procedente de la etiqueta equivocada: se entiende que “la niña o niño” no puede conducir su vida de forma independiente en consecuencia, el entorno decide que es mejor para esa persona diseñar soluciones a sus necesidades sin contar con el/ella y su familia, entonces la persona se acomoda y delega las decisiones a tomar, y en consecuencia la persona no puede conducir su vida y necesita del control de sus profesores, cuidadores, familiares, etc.

Ni que decir tiene que si no disponemos de la metodología adecuada para ajustar el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño, estamos impidiendo desarrollar sus potencialidades y compensar sus limitaciones mediante recursos y apoyos técnicos.

En definitiva sólo conociendo adecuadamente la enfermedad y sus consecuencias en todos los ámbitos de desarrollo del niño: médico, cognitivo, socio-afectivo, lenguaje, comunicación, etc, se podrá poner en marcha una respuesta educativa ajustada a las verdaderas necesidades del niño.

B) Dificultades a la hora de interpretar sus conductas.

Un buen ejemplo a este respecto es el del Síndrome de Tourette, estos niños generalmente exasperan al profesorado y son tratados como niños impertinentes y maleducados, cuando es el propio síndrome el que genera los comportamientos impulsivos, obsesivos, emisión de ruidos, etc. EXPLICACIÓN S.TOURTTE

Entender cuando un comportamiento o conducta proviene de la enfermedad y no de la personalidad del niño favorece el trato por parte del profesorado y los compañeros. Una buena relación con las familias va facilitar considerablemente este proceso.

C) Dificultades a la hora de establecer relaciones de colaboración con las familias.

En múltiples ocasiones el desconocimiento de la patología por parte de los profesionales dificulta las relaciones con las familias quienes, tras múltiples situaciones de discriminación y rechazo en los ámbitos social, sanitario y laboral, desconfían de las aptitudes del profesorado. Si el

profesorado conociera en profundidad las repercusiones socio-sanitarias de padecer una enfermedad poco frecuente podrías establecer una relación de colaboración con las familias de una forma más natural y espontánea y eficaz. Entendemos que entonces se mostrarían abiertos a las indicaciones de las familias, quienes son los verdaderos expertos en la enfermedad del niño, independientemente de que ellos sean los expertos en materia de educación; proporcionarían la información y orientaciones partiendo de la realidad de la misma, de su incertidumbre, miedo, posible sobreprotección y desde el respeto; mostrarían disponibilidad, facilitarían necesarios para permitir a las familias la planificación y organización que les es tan necesaria al tener al cargo un hijo/o con necesidad de cuidados; adquirirían formación específica sobre el tema.

D) Dificultades a la hora de favorecer la integración del alumno en el aula.

Ya hemos visto el papel crucial que tiene el profesor a la hora de proporcionar una imagen positiva del alumno con ER. El estereotipo o concepto que tenga el profesor será el que transmita a los alumnos. De nuevo el conocimiento de la enfermedad y sus repercusiones, así como la forma de abordarla en el contexto del aula vuelven a resultar imprescindibles para convertir las diferencias en un elemento de enriquecimiento del grupo y favorecer un clima de inclusión en el aula.

Hemos visto como el conocimiento de la enfermedad y su asociación con atributos positivos resulta imprescindible para una adecuada interacción con el grupo de iguales, una buena aceptación de la enfermedad por parte del niño y su entorno y obtener una adecuada respuesta educativa del profesorado.

Por este y otros tantos motivos resulta indispensable que desde los centros conozcan la existencia de FEDER y el SIO donde recibirán información especializada de Trabajadores Sociales, Psicólogos, Educadores Sociales, Abogados sobre estas patologías y/o su asociación de referencia.

Consecuencias derivadas del desconocimiento entre el alumnado.

Una muestra del efecto del desconocimiento en la relación con el grupo de iguales es que los encuentros entre niños con y sin enfermedad se ven alterados por la incertidumbre del niño sin enfermedad, quien ante el desconocimiento: gesticula menos, reduce considerablemente la variabilidad de sus conductas, expresa opiniones menos representativas de sus creencias reales y termina antes la interacción. La interacción con los otros es donde tenemos la posibilidad de poner en práctica nuestras habilidades sociales (escucha, cooperación, respeto, etc.), necesarias para la vida adulta. Por lo que el niño afectado se encontraría en una situación de privación social, fruto de no haber abordado adecuadamente su enfermedad desde los primeros contextos de socialización.

Mostrando en consecuencia: inhibición, timidez y falta de habilidades sociales en la interacción con el prójimo.

En esta línea, se ha encontrado que los niños actúan de forma más adecuada y positiva ante las diferencias de los comportamientos que origina la enfermedad cuando entienden que se producen como consecuencia de ella y no del niño en sí (el niño no es malo o torpe, sino que el problema que tiene le dificulta jugar bien o mantener un contacto físico adecuado con sus compañeros, la niña no tiene privilegios se ausenta de clase porque tiene problemas de...). De aquí lo equivocado de negar su enfermedad para favorecer su integración. Como ejemplo de la influencia que las etiquetas y atributos utilizados por el profesor en relación a los alumnos con necesidades educativas especiales puede tener en la inclusión del niño con ER en el aula, quisiera hacer referencia al siguiente estudio.

Consecuencias derivadas de la complejidad de la patología

El 65% de las enfermedades raras son graves y altamente incapacitantes. Hablamos en muchos casos de una afectación multisistémica. Dentro de una misma patología existe una gran heterogeneidad.

A) Problemas a la hora de tomar decisiones sobre su escolarización:

En reiteradas ocasiones las familias nos han comunicado que tras la valoración psicopedagógica de los equipos de orientación sus hijos son propuestos para ser escolarizados en Centros de Educación Especial, dado que estos centros son los únicos que disponen de los profesionales cualificados indispensables para asegurar su máximo desarrollo: Diplomado en Enfermería, rehabilitación fisioterapéutica, terapeuta ocupacional, etc. Sin embargo en muchas ocasiones estos alumnos tienen la función cognitiva intacta o muy poco afectada y se ven obligados a ser escolarizados en centros de educación especial, con un currículo de enseñanza obligatoria básica cuando podrían acceder fácilmente al currículo propio de su edad.

En definitiva los centros ordinario y muchas veces los centros de integración preferente no disponen de los recursos necesarios para atender a estos alumno quienes se ven discriminados teniendo que ser escolarizados en Centros de Educación especial sin posibilidad de titular y bajo el estigma que supone la escolarización en estos centros.

Por otro lado y sobre todo en el entorno rural en ocasiones hemos encontrado que alumnos que necesitan de los recursos de este tipo de centros son escolarizados en centros ordinarios SIN APOYOS. Dada la distancia geográfica y que esto implicaría desarraigarles del lugar de origen, según establece la Ley Orgánica de educación 2/2006 de 3 de Mayo en su título II sobre equidad, Capítulo 2 sobre compensación de desigualdades en educación, estos alumnos han de recibir la atención necesaria en centro próximos a su lugar de residencia. Sin embargo en la práctica y muy influenciado por la descentralización de competencias por autonomías, nos encontramos que estos alumnos no reciben ni apoyos ni becas.

B) Ausencia de profesionales cualificados y formación entre el profesorado.

Nuestros niños requieren cuidados médicos, alimentarios y fisioterapéuticos específicos. No hay personal cualificado, ni profesionales formados, ni posibilidad de acceder a esta formación en muchos puntos del País. Los cuidados del niño recaen en muchas ocasiones en el maestro que asume esta responsabilidad en función de su buena disposición.

FEDER es el portavoz de las necesidades estas familias y lucha por la defensa de los derechos como principal línea de acción. Dispone de un servicio de asesoría jurídica que apoya a las familias a la hora de tramitar recursos y luchar por que se cumpla con lo establecido en la normativa vigente en materia de educación

Promover la inclusión educativa y social en Enfermedades Raras

Propuestas de mejora

En la Recomendación por parte del **Defensor del Pueblo**, del 12 de marzo de 2014, se establece una serie de propuestas que corresponden a las administraciones educativas y, más en general, a los poderes públicos:

- ✓ Respetar el carácter excepcional de las decisiones de escolarización forzada de alumnos con discapacidad en centros de educación especial, así como el carácter general de su escolarización en centros ordinarios.
- ✓ Proporcionar a los centros ordinarios todos los medios personales y materiales precisos para la escolarización de alumnos con necesidades educativas específicas y adecuar sus estructuras y diseño para que esa escolarización, en condiciones de igualdad, resulte posible.
- ✓ Facilitar a los padres o tutores de los alumnos, y a ellos mismos en cuanto sea posible, una participación activa, completa y directa en las decisiones de escolarización que se adopten, particularmente cuando impliquen la derivación a centros de educación especial. Asimismo en estos casos se deben establecer mecanismos ágiles y eficaces de reclamación y recurso, para el caso de que padres o tutores mantengan su discrepancia con las decisiones adoptadas por las administraciones educativas.
- ✓ Fomentar el recurso a fórmulas de escolarización mixtas, cuando no se considere viable la escolarización en centros ordinarios, bien sea en aulas específicas insertas en éstos o mediante escolarización parcial compartida en centros específicos y ordinarios.
- ✓ Fundamentar las decisiones sobre escolarización de alumnos con discapacidad, con mención expresa de las razones que justifiquen la resolución adoptada desde el punto de vista de las necesidades específicas del alumno afectado, de las adaptaciones precisas, de los medios imprescindibles para atenderlas y, en su caso, de los motivos que acrediten la imposibilidad de ponerlas en práctica en centros ordinarios.

Propuestas FEDER en consonancia con las propuestas por el defensor del pueblo

Tras la **II Conferencia de Europlan**, celebrada en Noviembre de 2014, en el seno del MSSSI, en la que participaron conjuntamente asociaciones de pacientes y representantes políticos de las diferentes instancias, tras analizar el estado de situación del sistema educativo español, se elaboró un informe con propuestas de mejora entre las que destacan las siguientes:

- ✓ Elaboración en todas las CCAA de protocolos de atención a los menores con EPF en los centros educativos ordinarios, que prevean los procedimientos necesarios para garantizar la correcta inclusión educativa de los alumnos con EPF.
- ✓ Que dichos protocolos sean de obligado cumplimiento y que hayan sido previamente consensuados por las Consejerías de Educación, Sanidad y FEDER, y dando participación a las asociaciones, familiares y profesionales de referencia los menores de los ámbitos educativo y sanitario.

- ✓ Dotación suficiente de los recursos necesarios, tanto organizativos, materiales, como humanos, por parte de las Administraciones competentes, a los centros educativos ordinarios en los que se escolarice a menores con EPF.

Además, a través del **Informe de Educación elaborado por FEDER en 2014**, se reclama:

- ✓ 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.
- ✓ Modalidades de escolarización que contemplen la atención domiciliaria, hospitalaria, auxiliares educativos y profesionales especializados (terapeuta ocupacional, logopeda, enfermera, etc.) independientemente de la ubicación geográfica y el nivel educativo al que nos refiramos, poniendo énfasis en los niveles educativos no obligatorios donde estos recursos no están disponibles.
- ✓ Garantizar la comunicación entre el profesorado y la familia imponiendo las vías y/o canales necesarios, estableciendo protocolos de actuación para los que impliquen el asesoramiento especializado ya sea canalizado a través de las asociaciones de pacientes u otras vías, a la hora de llevar a cabo las evaluaciones y adaptaciones curriculares.

Líneas de actuación de Feder en el ámbito educativo

Programas educativos de sensibilización en el aula

FEDER impulsa estos programas, favoreciendo la promoción de la imagen positiva de los menores con ER. Se propone que la sociedad perciba a las personas con EPF como personas que tienen más puntos de similitud que de diferencia con los demás.

Por ello, se trabaja un cambio de actitudes desde las edades más tempranas, promoviendo una imagen que sustituya miedos y prejuicios.

Los objetivos que persiguen estos programas son:

- Concienciar a la totalidad del alumnado acerca de la problemática asociada a estas patologías de cara a alcanzar la equidad en la respuesta educativa a estos alumnos.
- Sensibilizar al alumnado sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales.
- Favorecer la no discriminación de los menores con ER durante la etapa escolar.
- Educar en la diversidad, el respeto de las diferencias, la solidaridad, la igualdad de oportunidades, acercando la problemática de las enfermedades poco frecuentes al contexto educativo.

❖ Las Enfermedades Raras van al cole con Federito

Actividad lúdico didáctica dirigida a alumnos de 3º de Educación Infantil y primer ciclo de Educación Primaria, basada en un cuento infantil “La Historia de Federito: El trébol de 4 hojas”, con un kit de material didáctico, que les permitirá transferir y generalizar los aprendizajes en el contexto natural y trasladar la labor de concienciación a las familias.

- **Objetivos:**

O. General:

- Lograr la inclusión de los menores con ER durante la etapa escolar.

O. Específicos:

- Concienciar a la totalidad de la comunidad educativa acerca de la problemática asociada a estas patologías de cara a alcanzar la equidad en la respuesta educativa a estos alumnos.
- Sensibilizar al alumnado sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales.
- Normalizar la imagen de las personas con ER entre la población infantil, como camino a la sociedad inclusiva.
- Promover acciones colaborativas entre las Asociaciones de ER y centros educativos.

• **Destinatarios:**

- Alumnos escolarizados en 3º de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria.
- Profesorado y comunidad docente
- Familias.
- Comunidad asociativa de enfermedades raras.
- Sociedad en general

• **Metodología:**

El proyecto consiste en realizar una actividad lúdico didáctica con los alumnos, basada en un cuento infantil “**La Historia de Federito: El trébol de 4 hojas**”, con un kit de material didáctico, que les permitirá transferir y generalizar los aprendizajes en el contexto natural y trasladar la labor de concienciación a las familias

Desarrollo de la actividad

A continuación se muestran los diferentes pasos para implementar la actividad:

PASO 1: Preparación de aula y materiales

- La actividad tiene un tiempo de realización mínimo de 45 minutos y máximo de 1 hora y media.
- Los materiales necesarios son:
 - Seis ilustraciones grandes, en formato desplegable y transportable (también pueden proyectarse en la pizarra digital de la clase), para apoyar visualmente la lectura del cuento.



- Un paquete de hojas verdes (3 por niño) y de hojas moradas (1 por niño), y unas tiras de cartulina verde para rodear su cabeza, y pegar o grapar las hojas a modo de "trébol". Cada cual debe llevar lápiz y tijera para dibujar y cortar la silueta de las cuatro hojas que va a utilizar.
- Pegatinas para repartir a las niñas y niños participantes al final de la actividad.
- Una cámara para tomar una foto del grupo, utilizando como fondo las ilustraciones (siempre que se tengan las autorizaciones firmadas de sus padres).
- Un cartel para la clase, que podrá ser completado con dibujos de tréboles y firmas
- Póster medidor para cada niña y niño, que contiene una hoja de participación para realizar en casa junto a su familia y devolverla al cole.



Las Enfermedades Raras van al cole

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

Este es el resultado de la colaboración de familias como la nuestra, la Federación Española de Enfermedades Raras (feder) y la Fundación Española de Investigación y Formación sobre Enfermedades Raras con el apoyo del programa de sensibilización "Las Enfermedades Raras van al cole" en centros educativos de todo España.

Nuestro objetivo es enseñar a niños y niñas a relacionarse con enfermedades poco frecuentes como parte de la normalidad, en igualdad de derechos frente a cualquier otra enfermedad. Para ello se creará un personaje ficticio que se irá desarrollando a lo largo de la actividad en el contexto escolar, presentando una realidad para todos que se va desarrollando para la diversidad y fomenta el respeto en clima de igualdad, respeto y compromiso por las diferencias.

El programa en el que tu hijo/a ha participado, cuenta con:

- El patrocinio de más de 200 asociaciones de enfermedades raras y de sus familiares, repartidas en nuestro territorio.
- La colaboración de la Comisión Educativa del profesorado, que realiza una actividad de sensibilización en clase y amplía sus conocimientos sobre ER.
- El compromiso de familias de familias que han realizado actividades, que pueden dejar sus mensajes y dibujos de apoyo a las familias con hijos/a que son enfermedades poco frecuentes.

¿Qué son las enfermedades raras?
 Las enfermedades raras son aquellas que afectan a menos de 1 de cada 10.000 personas. Son raras, porque más de los millones de personas afectadas por alguna de ellas padecen, en 80% con de carácter genético y se manifiestan desde la infancia.

¿Qué hacemos en FEDER?
 Informamos y orientamos sobre ER
 Contamos con el único Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras en España. Federito ER es tu contacto para cualquier duda, información o asesoramiento que necesites en materia de diagnóstico, tratamiento y de la normalidad en general.

Atendemos personalmente a las familias:
 Nuestro servicio de atención directa comprende apoyo psicológico, asesoría social, asesoramiento jurídico, apoyo técnico para fomentar el aprendizaje y programas de apoyo a productos sanitarios.

Normalizamos el problema de los ER en nuestro sociedad:
 Desarrollamos y promovemos acciones que nos ayudan a modificar sobre la percepción de la vida de la población de la imagen general de las enfermedades poco frecuentes. Fomentamos la visibilidad y el conocimiento de profesionales al educar al resto de la sociedad.

Apoyamos las familias de los pacientes con ER:
 Trabajamos con las diferentes administraciones y profesionales para proporcionar, defender y promover la igualdad de oportunidades de las familias.

¿Qué vamos a completar este programa con un pequeño regalo.
 Es muy fácil!

1. Coloca el cartel que tienes en tu mano en algún lugar de la casa y haz un dibujo de Federito en el centro de Federito. Como es un trébol, también puede estar a la izquierda.
2. Pregunta a tu hijo/a acerca de la actividad que ha hecho para su compañero de clase. ¿Le ha gustado? ¿Qué le ha parecido?
3. Contesta a la hoja que tienes a la derecha con preguntas muy sencillas y las respuestas en un momento de gran vitalidad. Por ejemplo, mira a tu hijo/a y dile que dibujar y escribir un mensaje a otro niño/a y otro que padece una enfermedad rara.
4. Entrega la hoja con nuestro dibujo y dibuja a tu hijo/a que padece la enfermedad al profesor. Nuestro objetivo es enseñar a los niños a valorar las diferencias.

Si has dibujado nuestro mensaje y dibujo de apoyo, los podrás devolvernos en cualquier momento.

Si al profesor y los padres habéis autorizado, vamos a entregar al final de la actividad, un pequeño regalo que ha sido diseñado especialmente para vosotros.

Diputación de Asturias del programa. Las ER van al cole en: www.enfermedadesraras.org

Por favor, complétalo en casa esta página por ambas caras y devuélvelo al colegio!

En nombre de FEDER, muchas gracias por nuestro apoyo!

¿Crees que la actividad que ha hecho tu hijo/a en casa ayuda a normalizar la percepción de la imagen de las enfermedades raras?

Si No No sé

¿Crees que la actividad que ha hecho tu hijo/a en casa ayuda a normalizar la percepción de la imagen de las enfermedades raras?

Si No No sé

Indica un mensaje de apoyo para la familia que tiene a un miembro con una enfermedad poco frecuente y lo publicamos en nuestro web para el dibujo de la figura. ¡Gracias!

- Ficha de evaluación de la actividad para el tutor o tutora de la clase

PASO 2: Explicación de la actividad a los alumnos

La persona voluntaria procederá a presentarse y explicar que es voluntario de FEDER, siendo ésta una organización que agrupa a miles de personas que en España padecen enfermedades raras o poco frecuentes, poniendo un par de ejemplos para que lo entiendan mejor. Continúa diciendo que este tipo de enfermedades sobre todo las tienen niñas y niños como ellos, y que eso les hace especiales (si en el colegio hay un caso, se puede poner como ejemplo).

Reforzará lo importante y necesario que es convivir respetando las diferencias, porque todas las personas tienen los mismos sentimientos, y eso es lo que aprenderán con el cuento de "Federito, el trébol de cuatro hojas".

Pedirá al alumnado que escuche atentamente el cuento que les vas a narrar, ya que después tendrán que representarlo (como si fuera una pequeña obra de teatro).

PASO 3: Lectura del cuento

ILUSTRACIÓN 1

Federito era un hermoso y alegre trébol verde que nació una mañana de primavera en un enorme jardín de España.

Nada más nacer, Federito se dio cuenta que mientras todos sus amiguitos tenían tres hojas, él tenía cuatro. ¡No se lo podía creer!

- **¿Por qué soy diferente? ¿Por qué no puedo ser como los demás?**- lloraba Federito.

Sus amigos, poco a poco, iban dejándole a un lado. Era un trébol diferente, un trébol raro.

ILUSTRACIÓN 2

Un día, de mucha lluvia, Federito conoció a uno de los tréboles más viejos del jardín, Dionisio.

- **¿Sabes por qué soy diferente?**- Le preguntó Federito. Dionisio le contestó: "Querido Federito, de cada diez mil tréboles, nace uno que tiene cuatro hojas. Son los genes que corren por tus raíces los que te hacen ser distinto".

- **¿Y eso es malo?**- preguntó preocupado Federito.

Dionisio, con lágrimas en los ojos, le explicó: "Al ser tan especiales y maravillosos, los seres humanos deciden arrancar los tréboles de cuatro hojas y utilizarlos como amuletos de la buena suerte".

ILUSTRACIÓN 3

- **¿Y qué puedo hacer para que no me arranquen del jardín?** – preguntó preocupado Federito.

- **Puedes buscar a otros tréboles en tu misma situación, unirlos y demostrar que la diferencia os hace hermosos y especiales. Y que merecéis vivir y crecer en el jardín junto al resto de tréboles.** Federito escuchó las palabras de Dionisio y fue para él como un rayo de luz.

ILUSTRACIÓN 4

Y justo entonces, cuando más fuerza tenía, cuanta más vida quería vivir, sucedió que sobre él se ciñó una sombra negra. Una mano humana se abalanzó sobre Federito dispuesta a arrancar el tallo de nuestro joven amigo.

Federito gritó, pataleó, luchó...

Y justo cuando había perdido toda esperanza, la voz de un niño resonó con fuerza en el aire.

ILUSTRACIÓN 5

- ¡Papá, no lo hagas!

“Cuando se arranca un trébol, se queda seco y arrugado. Pierde ese color verde que tanto me gusta”.

ILUSTRACIÓN 6

Fue entonces cuando el niño se acercó a Federito y con su mano le acarició suavemente. Y justo, mientras estaba dando gracias por poder seguir con vida, Federito se percató de un curioso detalle: el niño que le había devuelto la vida, el niño que le había acariciado con tanta ternura, no era como el resto de los niños que Federito conocía. Ese niño era tan especial como él: ¡Tenía solo cuatro dedos en una mano!

PASO 4: Preguntas para una lectura comprensiva

Algunas preguntas para reforzar el mensaje del cuento:

- ¿Por qué Federito era un trébol diferente?
- ¿Cómo se sentía Federito al ser rechazado por el resto de tréboles del jardín?
- ¿Quién le explicó que era un trébol especial, un símbolo de buena suerte?
- ¿Cómo se sintió entonces Federito?
- ¿Qué hizo Federito para que los demás tréboles del jardín quisieran ser sus amigos?
- Y cuando todo iba bien, ¿qué pasó?
- ¿Quién evitó que Federito fuera arrancado del jardín?
- ¿Por qué ese niño era tan especial como Federito?

PASO 5: Convertir la clase en un jardín de tréboles

Ahora toca caracterizarse de tréboles para la representación. Para ello, cada participante deberá hacerse su propia corona de trébol.

PASO 6: Reparto de papeles y comienzo de la actividad

Ya hay todo un jardín de tréboles dispuestos a representar el cuento. Pero antes de empezar, hay que decidir quién quiere hacer alguno de los papeles con diálogo de la obra (tendrán que leer las frases en negrita del cuento cuando les toque intervenir).

Actores o actrices

FEDERITO o FEDERITA: su corona de trébol ya lleva añadida la hoja morada, porque no olvidemos que es un trébol de cuatro hojas.

DIONISIO o DIONISIA: como es un trébol anciano, y tiene que leer mucho, puede ser un adulto.

NIÑO o NIÑA: cuando llegue su frase, se debe quitar la corona porque hará de niño, no de trébol.

El resto de la clase representará a los demás TRÉBOLES DEL JARDÍN.

PASO FINAL: Todos somos amigos y amigas de Federito

Con las coronas de tréboles puestas, haz una foto a toda la clase, utilizando las ilustraciones del cuento de fondo.

Se entregará al tutor o tutora el cartel “Amigos y amigas de Federito” para que lo ponga en clase y lo completen con sus dibujos y nombres.

Se repartirá una pegatina “Federito y yo somos amigos” y un cartel medidor con el cuento de Federito a cada niño y niña participante.

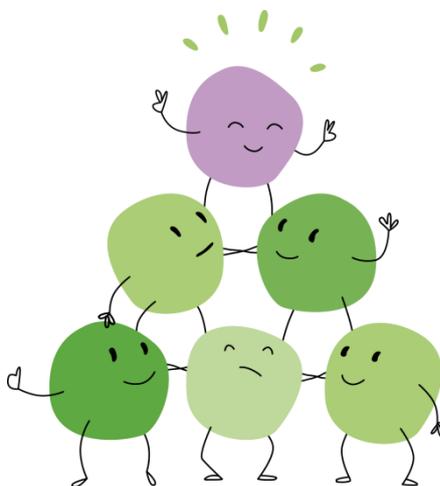
Los niños deberán dárselo a sus padres y e informarles que deberán traer la hoja al colegio cuando la hayan completado con su familia y hayan realizado un dibujo.

El voluntario pedirá al tutor del aula que rellene la ficha de Evaluación de la actividad.

En el caso en el que sea el profesorado el que haya realizado la actividad por su cuenta, tendrán que rellenar la encuesta de evaluación de la actividad en la plataforma educativa online de FEDER: www.enfermedades-raras.org

❖ Asume un reto poco frecuente

El programa **“Asume un reto poco frecuente”** es una iniciativa educativa que busca acercar la problemática de las Enfermedades Raras al contexto escolar. Siendo esto, imprescindible, para asegurar la inclusión educativa de nuestros menores en el contexto educativo así como para llegar a crear una sociedad verdaderamente inclusiva.



“Asume un reto poco frecuente” quiere involucrar al alumnado, de los últimos niveles de Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria y de Bachillerato, y al profesorado en un proyecto solidario, que implica la adquisición y entrenamiento de: creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en equipo, responsabilidad, planificación y liderazgo. Para crear una verdadera conciencia social e impulsar la iniciativa personal y espíritu emprendedor, este tipo de actividades van a permitir al alumno diseñar, ejecutar y evaluar un proyecto de apoyo a un colectivo en situación de exclusión social, aprendiendo la importancia de cada contribución individual, y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia

Nuestros objetivos son:

1. Concienciar a los alumnos en relación a problemáticas asociada a las enfermedades poco frecuentes, dada su baja prevalencia
2. Favorecer experiencias que impliquen valores solidarios, convivencia, tolerancia y participación entre los jóvenes, contribuyendo a potenciar la inclusión educativa y la no discriminación de las personas con enfermedades poco frecuentes.
3. Potenciar una participación comprometida, autonomía e iniciativa personal, voluntariado y espíritu emprendedor de los alumnos, para emprender y llevar a cabo actividades de apoyo a personas con enfermedades poco frecuentes.

4. Fomentar el compromiso de los profesores y de la dirección de los centros escolares en la programación de actividades relacionadas con la sensibilización e imagen positiva de las enfermedades raras.

La metodología empleada es:

*La intervención educativa de sensibilización y educación en la diversidad se llevará a cabo en un programa de actividades secuenciadas que involucran al profesor y al alumno. Dispone de una estructura modular que permite al centro llevar a cabo aquellas actividades que se ajusten más a su programación de cada “paso”.

“Asume un reto poco frecuente” contiene una serie de pasos, en los que se incluyen diversas actividades:

Primer paso: ¿Qué es eso de las Enfermedades Raras?

- **Objetivo general:** dar a conocer al alumnado qué son las Enfermedades Raras y las consecuencias que se derivan de ellas.
- **Actividades:**

1. ¿QUÉ HARÍAS TU SI...? (ANEXO 1)

Listado de preguntas que generan conflicto cognitivo en el alumnado aumentando su interés y motivación para conocer qué son las ER y en qué consisten

Objetivos específicos:

- Concienciar a la totalidad de la comunidad educativa acerca de la problemática asociada a estas patologías de cara a alcanzar la equidad en la respuesta educativa a estos alumnos.
- Sensibilizar a los más pequeños sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales.
- Normalizar la imagen de las personas con ER entre la población infantil como camino a la sociedad inclusiva.

2. VIDEO FORUM (ANEXO 2)

A través del visionado de películas que versan sobre la realidad de las ER y su posterior análisis grupal y debate, el alumnado podrá identificar el poder del movimiento asociativo, la importancia de la investigación para conseguir un futuro esperanzador en materia de ER. El valor de cambio social y todo lo que los alumnos pueden hacer por mejorar la vida de estas familias.

- **“El Aceite de Lorenzo”**
- **“Medidas extraordinarias”**

Objetivos específicos:

- Identificar el poder del movimiento asociativo,

- Reconocer la importancia de la investigación para conseguir un futuro esperanzador en ER
- El valor de cambio social y todo lo que los alumnos pueden hacer por mejorar la vida de estas familias.

Segundo paso: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas que tienen una ER?

- **Objetivo general:** concienciar al alumnado del respeto hacia las diferencias individuales y la igualdad de oportunidades.
- **Actividades**

3. ROLE PLAYING (ANEXO 3)

A través de fichas didácticas, en las que figura el nombre de una patología poco frecuente, su descripción y un caso real en el que se describe la situación a la que se tiene que enfrentar un niño/a afectado, los alumnos han de identificar cómo se siente el niño/a y reflexionar sobre qué pueden hacer para se sienta mejor.

Objetivos específicos:

- Favorecer la adquisición de habilidades para reconocer o sentir emociones y sentimientos propios o ajenos, y reaccionar para entenderlos y ayudar a los otros y a nosotros.
- Fomentar la capacidad del ser humano para ponerse en la situación del otro para tratar a las personas de acuerdo con sus reacciones emocionales.

4. EL CAZO DE LORENZO (ANEXO 4)

El cuento “El Cazo de Lorenzo”, muestra en forma de metáfora los obstáculos que tiene que superar un niño con dificultades. Esas dificultades se representan por medio de un cazo rojo que acompaña a Lorenzo a todas partes.

Objetivos específicos:

- Desarrollar actitudes solidarias e integradoras, favoreciendo la inclusión en el aula.
- Favorecer actitudes de respeto frente a las diferencias.
- Potenciar las cualidades de las personas con discapacidad.

Tercer paso: ¿Cómo podemos ayudarles?

- **Objetivo general:** fomentar la colaboración de los alumnos/as con la causa de las enfermedades poco frecuentes
- **Actividades:**

5. ¡QUIERO SER INVESTIGADOR CIENTÍFICO!

Desde las diferentes materias del Área de Ciencias (Biología, Física y Química...) del centro educativo, se plantearán diferentes actividades propias del ámbito, para acercarse a la investigación.

Objetivos específicos:

- Favorecer que los alumnos reconozcan la importancia de la investigación, no solo en enfermedades raras, sino también en las enfermedades comunes.
- Desarrollar habilidades propias del método científico: observación, pensamiento crítico, diseño experimental, y análisis de datos.

6. LLUVIA DE IDEAS (ANEXO 5)

A través del planteamiento de una lluvia de ideas, los alumnos reflexionarán sobre distintas acciones que pueden llevar a cabo en su centro educativo en apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes.

Desde FEDER, planteamos diferentes propuestas que podréis encontrar en el anexo 4.

Objetivos específicos:

- Fomentar el espíritu emprendedor del alumnado.
- Motivar al alumnado en la creación de proyectos solidarios que apoyen a colectivos en situación de discriminación.

Cuarto paso: Hazte reportero por la cauda

- **Objetivo general:** favorecer que el alumnado sea capaz de identificar los medios de comunicación como herramientas de transformación social en iniciarse en el uso de las TICs (ejemplo: Publisher, editor de imágenes, etc...)
- **Actividades:**

¡HAZLAS VISIBLES!

Objetivo específico:

- Hacer reportajes con distintas TICs para dar visibilidad a este programa educativos en apoyo a las enfermedades poco frecuentes

Congresos Nacionales de Formación, Sensibilización y Espacio de Buenas Prácticas para profesorado y alumnos

El III Congreso educativo internacional de Enfermedades Raras ha sido un espacio de trabajo y reflexión para favorecer que el alumnado con ER puedan desarrollar al máximo sus capacidades, independientemente de las implicaciones derivadas de la enfermedad.

Ha apostado principalmente por, reforzar la importancia que supone, la coordinación entre el ámbito socio-sanitario-educativo, en el proceso de enseñanza-aprendizaje de los menores con una enfermedad poco frecuente.

Durante los tres Congresos realizados en 2014, 2015 y 2016, se ha contado con la presencia y apoyo incondicional de SM la Reina de España, que ha acudido personalmente a los tres eventos celebrados, demostrando su compromiso con la inclusión educativa

Servicio de Atención Educativa

Dentro del SIO (Servicio de Información y Orientación) de la FEDER, se recogen e identifican las dificultades de los menores con EPF en el contexto educativo, para mejorar su inclusión, planteadas por las familias/asociaciones:

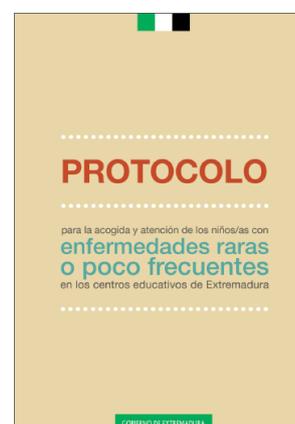
- ✓ Adecuación de recursos materiales y recursos humanos (principalmente necesidad de profesionales sanitarios)
- ✓ Dificultades en la primera escolarización
- ✓ Dificultades en las relaciones con los iguales
- ✓ FEDER ofrece su apoyo y orientación al centro escolar para favorecer la respuesta ajustada a las necesidades del menor:
- ✓ Mediación familia-centro
- ✓ Ofrecer información sobre las implicaciones derivadas de la ER
- ✓ Propuesta de actividades de sensibilización para favorecer la inclusión de estos menores
- ✓ FEDER establece colaboraciones con los Dptos de Atención a la Diversidad, de las diferentes Consejerías de Educación, para que puedan ofrecer vías de solución a las dificultades presentadas por los menores con EPF en el contexto educativo.

SERVICIO DE ATENCIÓN EDUCATIVA



Protocolo para la acogida de niños/as con ER o pocos frecuentes en los centros educativos de Extremadura.

El Gobierno de Extremadura, a través de la consejería de Educación y cultura, la consejería de Salud y Política Sociosanitaria, y con la participación de la Delegación en Extremadura FEDER, ha elaborado este Protocolo que tiene la finalidad de ofrecer información a las familias para facilitar la escolarización de los niños/as afectados por una ER, así como establecer acciones coordinadas entre el ámbito educativo, sanitario y familiar dirigidas a lograr una verdadera inclusión educativa de estos alumnos/as.



Instrucciones y Orientaciones de Atención Sanitaria específica en Centros Educativos de la Comunidad Valenciana.

En septiembre de 2016, se ha publicado una Resolución que regula la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar, la atención a la urgencia previsible y no previsible, así como la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en centros escolares.

Si bien no se mencionan en concreto las ER, este protocolo es aplicable también a ellas, por su revestimiento de enfermedad grave.

Enlace a la página web de inclusión

<http://inclusion.enfermedades-raras.org/>