

## INFORME DE EDUCACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

Inscrita en la Sección Segunda del Registro Nacional de Asociaciones con el Nº F-2133 - NIF: G- 91018549



**Necesidades y respuestas, planteadas por el movimiento asociativo de enfermedades poco frecuentes encabezado por FEDER, a la problemática asociadas a las enfermedades raras en el entorno educativo.**

## ÍNDICE

<b>1. SITUACION DE LAS ER EN EL ENTORNO ESCOLAR.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1. Características de las enfermedades raras o poco frecuentes</b>	
<b>1.2. Consecuencias psicosociales en el menor</b>	
<b>1.3. Problemática asociada a padecer una enfermedad poco frecuente en el contexto escolar.</b>	
<b>1.4. De la segregación a la inclusión</b>	
<b>2. PROPUESTAS FEDER.....</b>	<b>15</b>
<b>2.1. Un cambio de cultura</b>	
<b>2.2. Nuevas Políticas educativas</b>	
<b>2.3. Prácticas individualizadas.</b>	
<b>6. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>18</b>

## 1. SITUACIÓN EN EL ENTORNO ESCOLAR

### 1.1. Características de las Enfermedades poco Frecuentes

En la actualidad existen **3 millones de afectados** por enfermedades raras, la mitad con **pronóstico vital en riesgo**. Un **80%** de las enfermedades son **congénitas y** tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años), afectando a **niños y adolescentes**. Además El **65% de estas enfermedades son graves y altamente discapacitantes** generando distintas formas de **dependencia**.

Las enfermedades raras se **caracterizan principalmente por:**

- El desconocimiento por parte de la sociedad.
- Falta de información sobre cuidados, y ayudas técnicas.
- La escasa información de información sobre asociaciones y recursos.
- Falta de ayudas económicas, escasez de atención socio sanitaria adecuada.
- Dificultades en la relación con los profesionales por el desconocimiento y pocos recursos en torno a estas patologías
- Dificultad de diagnóstico y escasos tratamientos específicos en muchos de los casos.

### 1.2. Consecuencias psicosociales en el menor

De todo lo anterior 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 desadaptativa 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.

Todas estas consecuencias reclaman la necesidad de potenciar específicamente que entre el colectivo de menores con enfermedades poco frecuentes se reconozcan y se garanticen los derechos del niño y de las personas con discapacidad (tolerancia, respeto, no discriminación, igualdad de oportunidades y valor de las diferencias como riqueza).

**El 85% de las asociaciones españolas de ER encuestadas considera prioritario reivindicar a las administraciones promover mejoras en ámbito educativo.<sup>1</sup>**

---

<sup>1</sup> 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 73% de las asociaciones se manifiestan insatisfechas con la inclusión educativa en etapas preobligatorias y post obligatorias y 68% en las obligatorias.

### 1.3. Problemática asociada a padecer una enfermedad poco frecuente en el contexto escolar.



La problemática en el entorno educativo 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. Ambos niveles pueden ir en detrimento de la implicación del profesorado y las familias y a su vez traducirse en una discriminación y rechazo en el aula. Todo ello recae a la vez en el niño afectando a su desarrollo.

El desconocimiento, indiferencia e incomprensión social ante las ER se manifiesta al igual que en otros ámbitos en el entorno educativo. Es un reflejo más de que la sociedad cierra los ojos ante las enfermedades poco frecuentes. Educando en enfermedades raras, y por tanto en diversidad, desde las edades más tempranas pretendemos generar ese cambio de actitudes que sin revertirá en un cambio social.

### **1.3.1. Escasez de recursos organizativos que respondan a las necesidades de nuestros alumnos.**

De acuerdo con el art, 112 sobre medios materiales y humanos de centros sostenidos por las administraciones públicas de la actualmente en vigor Ley Orgánica de Educación 2/2006 de Mayo (LOE) Corresponde a las Administraciones educativas dotar a los centros públicos de los medios materiales y humanos necesarios para ofrecer una educación de calidad y garantizar la igualdad de oportunidades en la educación. Los centros que escolaricen alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, en proporción mayor a la establecida con carácter general o para la zona en la que se ubiquen, recibirán los recursos complementarios necesarios para atender adecuadamente a este alumnado.

En el artículo 71 encontramos “...Los centros contarán con la debida organización escolar y realizarán las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas para facilitar a todo el alumnado la consecución de los fines establecidos”.

En la recién publicada LOMCE Ley Orgánica de Mejora de la calidad en Educación 8/2013, de 10 de diciembre se mantienen intactos ambos artículos.

En la actualidad las modalidades de escolarización existentes son:

- Educación especial (hasta los 21 años)
- E. Combinada (Educación obligatoria y según la comunidad autónoma segundo ciclo de educación infantil)
- Aula Educación Especial en Centro Ordinario (de los 3 a los 18 años)
- Centro de integración preferente (DUE, ATEIII) educación infantil, educación obligatoria y bachillerato.

- Centro Ordinario con apoyos fuera del aula (educación Obligatoria)
- Centro Ordinario con apoyos dentro del aula (Educación Obligatoria)
- Aulas hospitalarias (Los niños hospitalizados en edad de escolaridad obligatoria y, dependiendo de la disponibilidad de los recursos, de etapas no obligatorias).
- 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)

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

Las familias nos 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.

### **1.3.2. Ausencia de Recursos humanos y tecnológicos específicos**

**El 88,67<sup>i</sup> % de las asociaciones afirman que los recursos humanos existentes no son suficientes para responder a las necesidades de los escolares.**

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.

5. 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

**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.**

Existe una gran disparidad entre CCAA. Las familias para alcanzar la equidad en educación en lo referente a alumnos con enfermedades poco frecuentes sólo es necesario que se cumpla lo dispuesto por la ley antes descrita en las diferentes CCAA proporcionando profesionales especializados:

- Profesionales destinados a la atención de la salud
- Profesionales de la rehabilitación (los segundos van dentro de los anteriores)
- Una adecuada ratio- profesor alumno
- Coordinación entre profesionales.
- Formación permanente a disposición de todos, como ampliaremos a continuación.



La complejidad de las enfermedades poco frecuentes provoca la necesidad de ser atendidos desde diferentes disciplinas y equipos multidisciplinares para asegurar el máximo desarrollo y aprovechamiento de las potencialidades del niño/a

### **1.3.3. Desconocimiento del profesorado**

**El 71% asociaciones considera insuficiente la formación del profesorado para atender estas necesidades.**

De nuevo el artículo 72 de la LOE - LOMCE indica “Las Administraciones educativas promoverán la formación del profesorado y de otros profesionales relacionada con el tratamiento del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo”.

Frecuentemente el profesorado, los alumnos y las familias que conforman la comunidad educativa desconocen las enfermedades rara y las consecuencias que se derivan de ellas. El desconocimiento de estas enfermedades provoca la incomprensión, el rechazo y aislamiento a muchos de estos alumnos y en consecuencia importantes secuelas en el desarrollo socio-afectivo y rendimiento escolar.

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

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

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:

#### **a. Dictamen de escolarización**

En reiteradas ocasiones las familias nos 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. 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 y ahora la Ley de 10 de Diciembre de 2014 de Mejora de la Calidad Educativa, 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 reciben escasas e insuficientes becas.

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

**b. Dificultades a la hora de elaborar adaptaciones curriculares de los alumnos**

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

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.

**Escasez de experiencias de éxito.** Si no ajustamos 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), a su vez 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 del etiquetado:** 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.

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

Ante el desconocimiento y complejidad de estas patologías, resulta complicado diseñar adaptaciones curriculares que permitan ajustar el proceso de enseñanza- aprendizaje del niño, impidiendo compensar sus limitaciones mediante recursos y apoyos técnicos y desarrollar sus potencialidades.

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

#### **b. Dificultades a la hora de interpretar sus conductas.**

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. Un clásico ejemplo 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.

Otro ejemplo es el de los alumnos con Prader Willi quienes padecen un trastorno de conducta agravado por su ausencia de sensación de saciedad, hambre continuada e ingesta de todo tipo de productos sean o no comestibles. Así como una forma muy peculiar del procesamiento de la información. De forma similar sucede con los alumnos con X frágil a quienes se caracterizan por su hipersensibilidad a los estímulos,

movimientos estereotipados y retraso en el habla pero su manifestación resulta muy diferente en niños que en niñas. Dentro del desconocimiento todos los síndromes descritos están siendo estudiados paulatinamente y cada vez reciben más atención gracias al movimiento asociativo, cosa diferente es el caso de los niños/as sin diagnóstico o con patologías con muy baja prevalencia son los que se encuentran en una mayor situación de riesgo

**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 reiteradas situaciones de discriminación y rechazo en los ámbitos social, sanitario y laboral, desconfían de las aptitudes del profesorado. Conocer con mayor profundidad las repercusiones socio-sanitarias de padecer una enfermedad poco frecuente podría ayudar establecer una relación de colaboración con las familias de una forma más natural y espontánea y eficaz. Mientras los profesores son los verdaderos expertos en materia de educación; las familias suelen ser los verdaderos expertos en la enfermedad del niño. Una adecuada relación de colaboración permite intercambiar la información y partiendo de la realidad que viven las familias, de su incertidumbre y miedo, posible sobreprotección, tan necesaria para dar una respuesta ajustada a las necesidades del niño.

Todos estos motivos hacen necesario establecer dispositivos que permitan salvar esta laguna de conocimiento, como son disponer de formación especializada a disposición del profesorado, establecer relaciones de colaboración con las familias y otros agentes implicados.

#### **a. Dificultades a la hora de favorecer la integración del alumno en el aula.**

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

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 analizado 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 argumentos resulta indispensable que desde los centros conozcan la existencia de FEDER y su **Servicio de Información y Orientación** donde recibirán información especializada de Trabajadores Sociales y Psicólogos 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.

Es esto precisamente lo que persigue el FEDER con la **promoción de la imagen positiva**, concienciar que nuestros niños son diferentes, pero asociando su imagen a la persona valiente, luchadora, trabajadora, llena de ilusión y esperanza y apoyo de sus allegados, por cambiar y mejorar la situación de todo el colectivo de enfermedades raras.

### **1.3.3. Acceso a etapas pre y postobligatorias**

Desde el Informe se pone de manifiesto que **solamente el 33,96% de las escuelas infantiles públicas y el 27% de las escuelas infantiles privadas están preparadas para las necesidades de cuidado de los niños**. La atención temprana de los 0 a 6 años y una adecuada estimulación son determinantes en el desarrollo del individuo. Las familias no tienen otro recurso que dejar el trabajo y quedarse en sus casas cuidando de los pequeños porque no hay centros preparados para atenderles. Agravando aún más la situación de empobrecimiento que sufren las familias con una enfermedad poco frecuentes en su seno.

## **2. PROPUESTAS**

Booth y Aisncow (2002) en su publicación mundialmente difundida “índice for inclusión”, defienden que para lograr una auténtica inclusión se ha de actuar desde tres dimensiones: elaborar políticas, culturas y prácticas inclusivas. En esta misma línea desde FEDER proponemos cambios sobre tres ejes: cultura, nuevas políticas educativas y prácticas individualizadas.

### **1. Un cambio de cultura**

Para alcanzar una verdadera inclusión de los alumnos hemos de promover que la sociedad perciba las personas con enfermedades poco frecuentes como personas que tienen más

puntos de similitud que de diferencia con los demás; personas que pueden desarrollar sus capacidades y aptitudes y merecen el mismo respeto que cualquier otro ser humano.

Lo que requiere un cambio de actitudes desde las edades más tempranas e involucrar a todos los agentes que componen la comunidad educativa: alumnos, padres, docentes y al personal de administración y servicios.

En enfermedades poco frecuentes resulta imprescindible una adecuada coordinación entre los distintos servicios implicados en la atención a la infancia trabajen en estrecha colaboración (sanitarios, sociales y educativos) para asegurar una intervención integral, solamente posible a través de un cambio de cultura.

Así como abrir la comunidad educativa a las asociaciones de pacientes, quienes proporcionan información y recursos especializados, es un paso determinante para este objetivo.

## **1.2. Recomendaciones**

- **Vías de colaboración entre los servicios sociales, sanitarios y educativos, asegurar que esta acción se lleva a cabo a través de los centros y equipos de atención temprana en edades de 0-6.**
- **Establecer cauces de colaboración entre el pediatra y el profesorado que atiende al menor. Reuniones explicativas al inicio de curso y/o en caso de brotes, intervenciones quirúrgicas, etc.**
- **Crear protocolos de colaboración entre el centro educativo y el centro de salud más cercano.**
- **Incorporar a las asociaciones de pacientes que así lo soliciten en la vida del centro, permitiéndoles llevar a cabo actividades de sensibilización, asesoramiento y dándoles voz en el consejo escolar en aquellas tomas de decisiones relativas a la atención a la diversidad del alumnado. Grupos de asesoramiento en ER formados por expertos de distintos ámbitos en cada consejería de educación de cada CCAA**



- **Incorporar la formación en intervención en ER a la cartera de formación permanente del profesorado.**
- **Apoyar la Implementar programas de sensibilización para el alumnado promovidos o no por las asociaciones de pacientes.**
- **Disponer de guías informativas dentro de la biblioteca de los centros educativos.**

## **2. Nuevas políticas educativas**

La legislación normativa recoge toda una serie de derechos que han de reflejarse en el desarrollo normativo de la ley y en su implementación. Por eso desde FEDER a través de nuestra **Área de defensa de los derechos** queremos reivindicar ante las administraciones la que es nuestra propuesta en educación:

*Favorecer el acceso de las personas con ER a la educación reglada en todas sus niveles y asegurar una atención integral temprana. Intensificando la relevancia de su inclusión en los centros educativos ordinarios a través de diferentes modalidades de escolarización, provisión de recursos técnicos y sanitarios, formación del profesorado e incremento de la colaboración familia-escuela-asociaciones de pacientes.*

Reclamamos 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.

Nuestros alumnos requieren una verdadera accesibilidad, más allá del derribo de barreras arquitectónicas. Algunos ejemplos son la administración de medicamentos, atención sanitaria, menús especiales, una adecuada integración de la rehabilitación y la atención educativa, adecuación de mobiliario, el cuidado de la climatización o la atención a los riesgos específicos del alumno.

Solicitamos recursos tecnológicos y ayudas técnicas para dar respuesta a las necesidades de estos alumnos.

Es necesario que se regule y garantice una Atención Temprana a través de un modelo integral que asegure la prevención, la detección precoz, el diagnóstico y el tratamiento de los niños, desde el primer momento.

## **2.1. Recomendaciones**

- **Incorporar la figura de la enfermera escolar en los centros que escolaricen menores con enfermedades poco frecuentes que requieren atención sanitaria:**
  - **Asistencia y administración de tratamientos**
  - **Educación en autocuidado, los propios menores han de aprender a adquirir hábitos y habilidades que les permitan reaccionar en situaciones de urgencia, “auto tratarse” y cuidar de su salud sin necesidad del adulto.**
- **Escuelas de profesores y padres, quien mejor que la enfermera para formar al profesorado y las familias del resto del alumnado sobre cómo actuar, intervenir y/o prevenir situaciones de riesgo**
- **Incorporar la fisioterapia y cuando hablamos de fisioterapia nos referimos a fisioterapia respiratoria y postural.**
- **Disminución de la ratio profesor alumno en las aulas que escolarizan niños con enfermedades poco frecuentes. Tanto en el aula ordinaria como en el aula de apoyo o aula abierta.**
- **Incorporar este tipo de apoyos en los centros donde se escolaricen estos alumnos y así lo necesiten.**
- **Proporcionar atención educativa hospitalaria y domiciliaria, de manera continuada y coordinada en todas las etapas. Flexibilizando el criterio de “convalecencia superior a 30 días” dado que muchas de estas enfermedades cursan con brotes e intercalan periodos de ingreso hospitalario y periodos y en casa.**

- **Incluir a nuestros alumnos en la modalidad del MEC de escolarización a distancia en el CIDEAD (Centro para la Innovación y el Desarrollo de la Educación a Distancia)**

### 3. Prácticas individualizadas

Atender al alumnado con enfermedades poco frecuentes requiere un equilibrio entre el desarrollo cognitivo, motor y socioafectivo, que implica también atender a sus necesidades de salud. Así como establecer una relación de colaboración entre todos ellos. Es el centro educativo el que ha de adaptarse al alumno y no el alumno al centro en todos los niveles obligatorios pre obligatorio y postobligatorio.

#### 3.1. Recomendaciones

- **Garantizar la comunicación entre el profesorado y la familia imponiendo las vías y/o canales necesarios.**
- **Crear EOEP de Enfermedades poco frecuentes.**
- **Establecer protocolos de actuación para los EOEP en caso de enfermedades poco frecuentes 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.**
- **Asegurar la participación del alumno en todas actividades del aula, a través de las adaptaciones pertinentes. Cuando decimos en todas enfatizamos todas aquellas que favorezcan la sociabilización del niño. El momento de administrar tratamientos de cualquier índole no puede ser el recreo.**
- **Proporcionar las ayudas técnicas necesarias.**

## 7. BIBLIOGRAFÍA

Ainscow, M. (2001) Desarrollo de escuelas inclusivas. Madrid: Narcea

Booth, T. & Ainscow, M. (2002). Index for inclusion (2nd ED). Developing leaning and participation in schools (2ªed). Manchester: CSIE [trad. Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. [consorcio.educacion.inclusiva@uam.es](mailto:consorcio.educacion.inclusiva@uam.es).]

Consejería de Educación Junta de Andalucía (2012) Manual de Atención al Alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer Enfermedades Raras y Crónicas.

Huete, A. y Días, E. (2009). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio, estudio realizado por intersocial.es. FEDER. Disponible en: <http://www.enfermedades-raras.org/>

Lappi, M. (2009). Análisis de situación sobre necesidades socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER. Sevilla: FEDER Delegación Andalucía.

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Manzon, J y FEDER País Vasco (2013) Buenas Prácticas en Educación y ER. Seminarios curso de veranos de la Universidad de País Vasco (2013) Sin publicar.

FEDER (2013) Cuestionario de necesidades socio sanitarias de las asociaciones de ER.(sin publicar)

FEDER (2014) Cuestionario de necesidades educativas las asociaciones de ER.(sin publicar)

---

<sup>i</sup> Datos obtenidos a través de :

- La encuesta sobre necesidades socio sanitarias contestada por 96 asociaciones de ER revela.
- La encuesta de específica de educación contestada por 56.

**Añadir bibliografía sobre educación e inclusión**

## 7. ANEXO I

### **SALUD Y EDUCACIÓN CREARÁN JUNTO CON FEDER UN PROTOCOLO DE COORDINACIÓN PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN AMBOS ÁMBITOS**

*La Consejería de Salud y Política Social y la Consejería de Educación y Cultura crearán junto con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) un protocolo de coordinación para garantizar un abordaje integral de las enfermedades poco frecuentes en Extremadura.*

**03 abril 2014**

Así, lo han acordado los responsables de Salud y Política Social, Luis Alfonso Hernández Carrón, y de Educación y Cultura, Trinidad Nogales, en la reunión que han mantenido en Mérida con la RESPONSABLE DE Acción Social de FEDER, Estrella Mayoral, en la que además estuvieron presentes el representante de FEDER en Extremadura, Modesto Díez, y el gerente del SES, Joaquín García Guerrero.

Durante el encuentro, los representantes de FEDER manifestaron su agradecimiento expreso por el hecho de que “es la primera vez que dos consejeros extremeños” reciben a la citada entidad para conocer sus inquietudes y propuestas.

Las partes han quedado emplazadas para una próxima reunión de carácter técnico, en la que se precisará la manera de ordenar los recursos de las dos carteras para la atención coordinada de las Enfermedades Raras.

En esa futura reunión, estarán presentes por parte de la Consejería de Salud y Política Social la directora general de Salud Pública, Mercedes García, así como el Servicio de Participación Comunitaria en Salud.

Por parte de la Consejería de Educación y Cultura asistirá el secretario general de Educación, César Díez Solís, y el Servicio de Atención a la Diversidad en el Ámbito Educativo.

#### **Aportaciones de esta buena praxis**

Desde esta experiencia realizada en Extremadura, arranca un trabajo para realizar un protocolo de coordinación entre el servicio de salud y educación, para el abordaje integral de las Enfermedades Raras. Lo cuál será, un brillante referente poder impulsar líneas de actuación análogas en otras CCAA, con el objetivo de conseguir una inclusión educativa real. En la reunión de Extremadura se partió de una actitud de escucha y flexibilidad ante las Consejerías convocadas, para ir llegando a acuerdos y avances, estando abiertos a sus

distintas opciones de solución de cada dificultad presentada, exponiéndoles varios casos con objeto de que vieran cual es la problemática y nos planteasen una forma de solución.

Se expuso el siguiente caso, narrado por la madre del menor dirigiéndose a FEDER:

*"Me pongo en contacto con ustedes con el fin de poder solucionar el tema de la escolarización de Miguel un niño con glucogenosis nacido el 7 de Diciembre de 2011, actualmente tiene 25 meses, debido a ser una enfermedad rara y la escasez de casos hace que nadie sepa cómo debe actuar, en los informes médicos que adjuntó explican por parte de la Nutricionista las necesidades especiales en cuanto alimentación, y el otro médico especialista explica las consecuencias de un mal seguimiento, ambos médicos de la unidad de enfermedades raras del Hospital 12 Octubre de Madrid, en dichos informes aparece el teléfono de la unidad con el fin de que cualquier persona que necesite un dato contacten con ellos para poder resolverlo. La problemática principal a la que nos enfrentamos es que ningún colegio de Don Benito (Badajoz) dispone de enfermería, y mi hijo necesita de una persona que le haga pruebas de glucosa para poder establecer las necesidades de alimentación, y controlar y evitar las posibles hipoglucemias, ya que él es asintomático (es decir, que con niveles muy bajos de azúcar no presenta ningún síntoma, con la problemática que conlleva niveles bajos de azúcar en sangre), además él toma almidón crudo de maíz (Maicena) necesita que una persona se las prepare y además se asegure que se las ha tomado. Su dieta debe estar exenta de azúcares y bajo ningún concepto puede tomar azúcares de liberación rápida (azúcar de mesa y productos que lo lleven) La única medicación en esta enfermedad es la alimentación controlada diariamente y supervisada por su Nutricionista mensualmente, de hay la importancia de tener a alguna persona encargada de sus controles y alimentación. El problema se plantea cuando educación plantea que es un problema de sanidad, y sanidad de educación, desde atención temprana de Villanueva de la Serena, nos comentan que ellos no pueden darnos solución ya que ellos solo pueden ser el nexo de unión entre educación y nosotros, que ellos remiten un informe con las necesidades del niño y que es educación quien decide. A mi personalmente educación (Consejería educación de Mérida) me dijo que no tenía obligación de escolarizar a mi hijo hasta los seis años, por supuesto que no estoy obligada, pero mi hijo tiene DERECHO a escolarizarse como cualquier otro, y derecho por el que yo como madre voy a luchar. El colegio en el que queremos escolarizar al niño está justo al lado de mi casa (puerta con puerta) se llama C.P Zurbaran de Don Benito. La directora de dicho centro con la que yo contacte telefónicamente para solicitar una cita para hablar con ella, de los medios con los que contaba el centro y tras indicarle el tema por el cual solicitaba una reunión con ella, me dijo que el colegio no contaba con medios y que sí el Niño necesitaba cuidados especiales que fuera la madre a realizarlos (solución que no es una solución). Actualmente no trabajo, yo soy ingeniero agrícola y hasta el momento de nacer mi hijo trabajaba en Mérida, en que cabeza cabe que yo vaya hacer 100 km (ida y vuelta) para hacer una prueba de azúcar, aunque actualmente no trabaje mi pretensión es incorporarse al mercado laboral en cuanto sea posible, actualmente estoy preparando oposiciones y hay días donde estoy en Badajoz. Mi marido es autónomo en una empresa de productos fitosanitarios y parte de la semana la pasa fuera de casa en otras ciudades, debido a motivos de trabajo, con lo cual él tampoco podría ir al colegio para comprobar niveles de glucosa del niño. Actualmente mi marido y yo tenemos una edad de 30 años. Con lo cual me dirijo a ustedes solicitando ayuda para la escolarización de*

---

*mi hijo, o bien indicándome los pasos a seguir para que mi hijo se pueda escolarizar con sus necesidades cubiertas y evitando cualquier retroceso en la buena evolución de la enfermedad de miguel. Debido a que educación tramita estas escolarizaciones como excepcionales con plazo anteriores a la presentación de matrículas normales estén pendiente de estos plazos, no vayan a excusarse en qué se hizo fuera plazo, ya que yo empece este largo camino de puertas cerradas en Octubre y cuatro meses después sigo sin saber de quien es competencia este tema.*

*Cualquier cosa que yo deba hacer, que deba reunirme con alguien, presentar documentación lo que crean necesario me lo comuniquen para poder hacerlo.*

Las distintas **soluciones** que se plantearon es esta reunión fueron:

- Escolarizarlo en un centro educativo que tenga un ATE Cuidador, aunque tenga que desplazarse un poco de su domicilio, ya que precisa de una persona que esté al cuidado del niño para realizar las tomas “extras”, se dara a elegir a la familia entre varios centros.
- Localizar su centro de salud correspondiente y al enfermero referente en diabetes para que se encargue de las determinaciones glucémicas.
- Convocar en el centro educativo al inicio del curso escolar una reunión informativa y a efectos de organización en la que asistan el director del centro, su profesor, el ATE Cuidador, el referente en diabetes del centro educativo, el enfermero referente en diabetes de su centro de salud, la pediatra del centro de salud que revisa al niño y la madre. El objetivo es trasladar información del caso de Miguel, formar en la enfermedad y sus recomendaciones, resolver dudas o miedos, y organizar la atención del niño en el centro educativo. La pediatra de atención primaria y la unidad que lleva al niño en Madrid, están accesibles para cualquier duda que pueda surgir en el centro. La idea es que se la enfermera referente la que realice las determinaciones, puesto que no es competencia del cuidador hacer un dextrostix, no obstante, es una técnica muy sencilla que no puede provocar daño ni complicaciones al niño y que realiza la población general que tiene diabetes tipo II tras una explicación breve por parte de enfermería. Es cuestión de organizarse y la reunión es necesaria para ello, pues puede que en la misma el cuidador se ofrezca para realizar las determinaciones si es formado por la enfermera o que se vayan rotando enfermera y cuidador para realizar las mismas.

## 7. ANEXO II

### PLANTEAMIENTO ACTUAL DE LA MODALIDAD DEL MEC DE EDUCACIÓN A DISTANCIA EN EL CIDEAD

- **Destinatarios:**

Personas que tengan que presentarse a exámenes en el mes de septiembre y se encuentren en alguna de las siguientes circunstancias:

- Ser de nacionalidad española y residir en el extranjero.
- Residir en el extranjero sin ser de nacionalidad española habiendo cursado previamente estudios reglados españoles.
- Residir en algún lugar de España donde, en régimen a distancia, no exista la modalidad de bachillerato que deseen cursar o en los que concurra alguna causa excepcional que justifique su escolarización en el CIDEAD. Estos casos deberán ser autorizados de manera expresa por la Administración educativa correspondiente y por la Dirección del CIDEAD.

- **Requisitos:**

**Primaria:** con carácter general, alumnos entre 6 y 12 años de edad.

**ESO:** con carácter general, alumnos entre 12 y 16 años de edad.

**ESPAD:** alumnos que tengan 18 años cumplidos antes del 31 de diciembre del año en que comienza el curso. Excepcionalmente mayores de 16 años que tengan contrato laboral o sean deportistas de alto nivel o alto rendimiento.

**Bachillerato:** alumnos que estén en posesión de las siguientes titulaciones o estudios previos:

Graduado en ESO, Resolución de convalidación de estudios extranjeros equivalentes al Graduado en ESO, Técnico (FP de Grado Medio), Técnico de Artes Plásticas, Técnico Deportivo, Técnico Auxiliar (FP1), 2º de BUP con un máximo de dos materias no superadas.

- **Duración:**

**Primaria, ESO, Bachillerato:** de octubre a junio

**ESPAD:** Primer cuatrimestre de octubre a febrero. Deberán renovar matrícula para el segundo cuatrimestre del 1 al 20 de marzo.

### CONDICIONES ACTUALES REQUERIDAS PARA ESTUDIAR EL CIDEAD

Oferta educativa se basa en un modelo abierto de formación a distancia virtual, apoyado en las Tecnologías de la Información y la Comunicación.

**Alumnado:** residentes en el extranjero de nacionalidad española o que hayan cursado estudios reglados españoles. Residentes en España en circunstancias excepcionales que les impidan cursar estudios en un centro (presencial o a distancia) de su Comunidad Autónoma. No es posible atender a los alumnos con necesidades educativas especiales y no se podrán realizar adaptaciones que alteren el sistema de estudios del curso en vigor (currículo, sistema de evaluación, etc.)

**Requisitos técnicos:** para seguir estas enseñanzas es imprescindible que los alumnos dispongan de conexión a Internet, una cuenta de correo electrónico personal y un escáner.

Los materiales didácticos y el soporte de comunicaciones se ofrecen a través de la



---

plataforma: Centro Virtual de Educación (CVE). Para conseguir la máxima compatibilidad debe tener en cuenta:

- El Centro Virtual de Educación está optimizado para el navegador Mozilla Firefox en entorno Windows.
- Los libros digitales de la ESO requieren tener instalada la Máquina Virtual Java en Versión 6 o anterior. Si su versión es 7 o superior necesita descargar la Máquina Virtual específica que se ofrece desde la web del CIDEAD y en el propio CVE siguiendo las instrucciones de la [Guía de Instalación](#).
- Además se debe contar con los plugins o aplicaciones necesarias para visualizar documentos PDF, Flash y gráficos en general.

**Profesorado:** especialistas en las distintas materias, con formación específica en educación a distancia y TIC.

**Atención tutorial:** tutoría telemática, a través del Centro Virtual de Educación en el que se dispone de herramientas de comunicación específicas para la atención individual y colectiva.

**Materiales didácticos:** en la mayoría de las materias de los niveles de Secundaria, *libros de texto* autosuficientes, de elaboración propia, específicamente diseñados para la educación a distancia, multimedia e interactivos en la etapa obligatoria. En todas las etapas, *actividades* de autoevaluación y para enviar al profesor. *Guías didácticas* de todas las materias para facilitar el autoaprendizaje.

**Evaluación:** continua, que implica actividad académica del alumno a lo largo del curso, y realizada fundamentalmente a través de:

**a) actividades**, que deben remitir periódicamente a los profesores.

**b) exámenes:** presenciales. Lugares de realización:

- En el extranjero: en las Embajadas de España y en aquellos Consulados Generales de España y centros de la red educativa española en el exterior que la Embajada determine. No podrán aplicarse en los Consulados y Viceconsulados honorarios.
- En España: en la sede del CIDEAD (Madrid) y en diversos centros en las Comunidades Autónomas.

Se aplican simultáneamente en los países de residencia de los alumnos, de acuerdo con un calendario de pruebas único. No es posible cambiar las fechas / horario de exámenes pero sí el país o Comunidad Autónoma para realizarlos, si se solicita en los plazos establecidos.

Al ser niveles obligatorios, el CIDEAD informará a las Administraciones educativas de

aquellos alumnos de Educación Primaria y ESO que no desarrollen actividad académica durante el curso y no acrediten estar escolarizados en otro centro.

### **REQUISITOS DE ACCESO EDUCACIÓN PRIMARIA**

Niños y niñas **nacidos** entre los años **2007** y **2002** (excepcionalmente 2001) que se encuentren en alguna de las siguientes circunstancias:

- Ser de nacionalidad española y residir en el extranjero (deberán aportar certificado de residencia).
- Residir en el extranjero sin ser de nacionalidad española habiendo cursado previamente estudios reglados españoles (deberán aportar certificado de residencia).
- Residir en España y tener alguna causa excepcional que justifique los estudios a distancia (pertenencia a familias de vida itinerante, dedicación a actividades especiales como música, danza, deporte, etc.). Estos casos deberán ser autorizados de manera expresa por la Administración educativa correspondiente (tendrán que aportar autorización y documentación justificativa de su solicitud) y deberán contar con el visto bueno del Director del CIDEAD.

### **REQUISITOS DE ACCESO EDUCACIÓN SECUNDARIA OBLIGATORIA**

Alumnos y alumnas en edad escolar obligatoria: de **12** a **16** años (excepcionalmente hasta 17 años), teniendo que cumplir los 12 años antes del 31 de diciembre de 2013, que se encuentren en alguna de las siguientes circunstancias:

- Ser de nacionalidad española y residir en el extranjero (deberán aportar certificado de residencia).
- Residir en el extranjero sin ser de nacionalidad española habiendo cursado previamente estudios reglados españoles (deberán aportar certificado de residencia):
- Residir en España y que tengan alguna causa excepcional que justifique los estudios a distancia (pertenencia a familias de vida itinerante, dedicación a actividades especiales como música, danza, deporte, etc.). Estos casos deberán ser autorizados de manera expresa por la Administración educativa correspondiente (tendrán que aportar autorización y documentación justificativa de su solicitud) y deberán contar con el visto bueno del Director del CIDEAD.

## REQUISITOS DE ACCESO BACHILLERATO

### **Estar en posesión de:**

- Título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria.
- Estudios extranjeros equivalentes al Graduado en Educación Secundaria. Deberán solicitar convalidación de dichos estudios y presentar el volante de inscripción condicional.
- Título de Técnico (Formación Profesional de Grado Medio) o Técnico de Artes Plásticas y Diseño o Técnico Deportivo.
- Título de Técnico Auxiliar (FP1).
- 2º de B.U.P. aprobado o con dos materias no superadas como máximo.

### **Encontrarse en alguna de las siguientes circunstancias:**

- Ser de nacionalidad española y residir en el extranjero (deberán aportar certificado de residencia).
- Residir en el extranjero sin ser de nacionalidad española habiendo cursado previamente estudios reglados españoles (deberán aportar certificado de residencia).
- Ser residente en Ceuta, Melilla o en una comunidad autónoma donde, en el régimen a distancia, no exista la modalidad de bachillerato que deseen cursar o en los que concurra alguna causa excepcional que lo justifique. Estos casos deberán ser autorizados de manera expresa por la Administración educativa correspondiente y por la dirección del CIDEAD (deberán aportar autorización y documentación justificativa de su solicitud).
- Alumnos del CIDEAD en el curso 2012/2013 que deseen continuar sus estudios en este centro.