

Inclusión educativa de los alumnos con enfermedades raras.

Guía de buenas prácticas

Inclusión educativa de los alumnos con enfermedades raras

Guía de buenas prácticas

Las personas con enfermedades raras (ER), poco frecuentes o de baja prevalencia sufren a causa de esta la disminución de oportunidades educativas y la exclusión en diferentes planos de la esfera social. La noción de enfermedad rara parte de una concepción epidemiológica, ya que son enfermedades que padecen un número reducido de personas.

Estas son enfermedades distintas entre sí, habiendo más de 7000, sin embargo, desde el punto de vista social, comparten entre diferentes tipos de exclusión que se manifiesta en el aula y en el sistema educativo, debido a la falta de comprensión, visibilidad, información y concienciación.

La gran diversidad de enfermedades raras, con sus diferentes síndromes y síntomas hace que se conviertan en un problema complejo en su abordaje desde el aula y desde las políticas educativas.

¿Por que esta guía?

El informe de Educación en Enfermedades Raras, publicado por el observatorio sobre enfermedades raras de FEDER, refleja que existe un **profundo desconocimiento de esta realidad entre el profesorado en el sistema educativo en general.**

Las características de una enfermedad rara pueden ser totalmente diferentes a las de otra. Es por ello que no se puede establecer un protocolo de actuación único para todos los casos, sin embargo, sí que podemos establecer en líneas generales ciertas indicaciones enfocadas a establecer un **modelo de diversidad e inclusión en los centros educativos** y en el propio sistema educativo a través de buenas prácticas.

La educación es una de las dimensiones en las que las personas que padecen un problema de este tipo se ven excluidas.

En gran parte de los casos la ER genera en menor o mayor grado una **discapacidad**, que afecta significativamente a la trayectoria educativa de la persona (también a la laboral, cognitiva, familiar, relaciones sociales).

No solo sufren una **desigualdad de oportunidades** en el acceso a los beneficios del sistema educativo, sino que también, en un alto porcentaje de casos sufren exclusión dentro del mismo.

Es importante tener en cuenta que los colegios e institutos son instituciones en los que no solo se transmiten conocimientos, sino que también se educa en cuestión de **valores para una ciudadanía más respetuosa y una sociedad más justa.**

La relevancia de la relación entre la educación y las enfermedades raras recae también sobre el hecho de que estas suelen afectar a la población joven en un porcentaje mayor que a la población adulta

Es sabido que, aquellos que tienen acceso a un mayor nivel educativo tienen menor riesgo de **exclusión social**. El padecer una enfermedad rara, puede aumentar la vulnerabilidad en la mayoría de los casos si esta afecta al estudio y al desenvolvimiento en el aula. Si además a esto le sumamos que, la juventud es una variable que también puede aumentar este riesgo de vulnerabilidad social, podemos pensar que una joven estudiante con una enfermedad rara tiene mayor riesgo de vulnerabilidad. El sistema educativo, tanto en su legislación como en la práctica, debe adoptar **políticas y prácticas inclusivas y que tengan en cuenta la diversidad.**

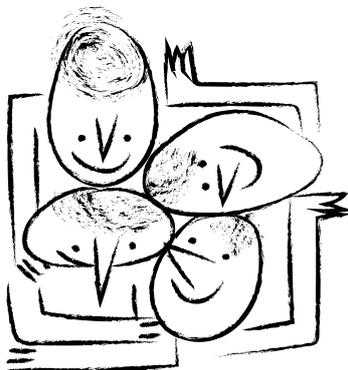
El estudio realizado por la Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras de la Universidad de Valladolid detectó que **los niños, niñas y adolescentes con enfermedades poco frecuentes no tienen las mismas oportunidades que el resto de la población para continuar con su educación a lo largo de su vida.**

Este hecho muestra la necesidad de trabajar de modo coordinado para hacer que las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias puedan disfrutar de todos sus derechos.

El comité de la ONU para las enfermedades raras señala que “debido a la frecuencia de las citas médicas, la inaccesibilidad de las instalaciones y los métodos de enseñanza no adaptados” el alumnado presenta **dificultades para acudir a la escuela.**

Objetivo

El objetivo de esta guía se basa en proporcionar orientación a los centros educativos sobre cómo actuar ante la existencia de estudiantes con enfermedades raras. Dada la baja prevalencia de estas enfermedades, pero también a su alto número de tipologías, es muy probable que un docente se encuentre en el aula con casos de enfermedades poco comunes.



Algunos apuntes sobre enfermedades raras:

- Son consideradas por la Unión Europea como **aquellas que presentan peligro de muerte o discapacidad grave que conlleven situaciones de incapacidad crónica y/o dependencia y que afectan a 5 de cada 10.000 personas.**
- **Afectan a la población más joven.**
- Suelen presentarse en forma de **síndromes** que afectan a diferentes partes del cuerpo.
- Los factores ambientales afectan más a las enfermedades comunes que a las raras. **El 80% de estas tiene un origen genético.**



- **Son enfermedades crónicas y degenerativas que comienzan a manifestarse en los primeros años.** Además, se suelen manifestar como **síndromes**, (afecciones que comparten los mismos síntomas y que **afectan a distintas partes del cuerpo de forma simultánea**) lo que **dificulta el diagnóstico**. Quien la tiene la padece toda su vida y empeora con el transcurso de la misma, generando discapacidad motora, sensorial o intelectual. En una parte significativa de los casos, la enfermedad presenta riesgo de muerte, sobre todo en el rango de edad de 0 a 5 años, suponiendo una tragedia para las familias.
- Se calcula que cerca de **un 10% de la población tiene una.**



- **En España, unos tres millones de personas padecen una enfermedad rara**, además más del 40% de estas personas no disponen del tratamiento adecuado
- Según FEDER, **el 65% de estas afecciones son graves e invalidantes**
- Estas enfermedades también se conocen como **«enfermedades huérfanas»**, debido a que, por su baja prevalencia, presentan una baja rentabilidad económica a la industria farmacéutica y difícilmente encuentran financiación para su investigación científica, lo que supone un verdadero drama para los afectados y las familias que buscan un diagnóstico y tratamiento para la enfermedad.



Principios fundamentales.

La importancia de generar buenas prácticas en el entorno educativo es la necesidad de trabajar en la **creación de un entorno educativo inclusivo y sostenible**. Estas buenas prácticas contienen de forma implícita la reclamación de derechos educativos para todos los alumnos y alumnas.



El objetivo 4 de los ODS es **Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad** y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos. La realidad es que los alumnos con enfermedades raras muchas veces no tienen acceso a esta educación inclusiva, equitativa y de calidad. Su enfermedad impide en muchos casos acceder a la educación de la misma manera que lo hacen otros alumnos. La condición de poseer una enfermedad rara es un factor que genera inequidad y en muchos casos **exclusión social** (en las relaciones sociales), **económica** (por el alto gasto que supone en ocasiones el acceso a medicamentos, asistencia y transporte) y **política** (por el olvido institucional y la falta de poder sobre la formulación de leyes o currículos educativos)



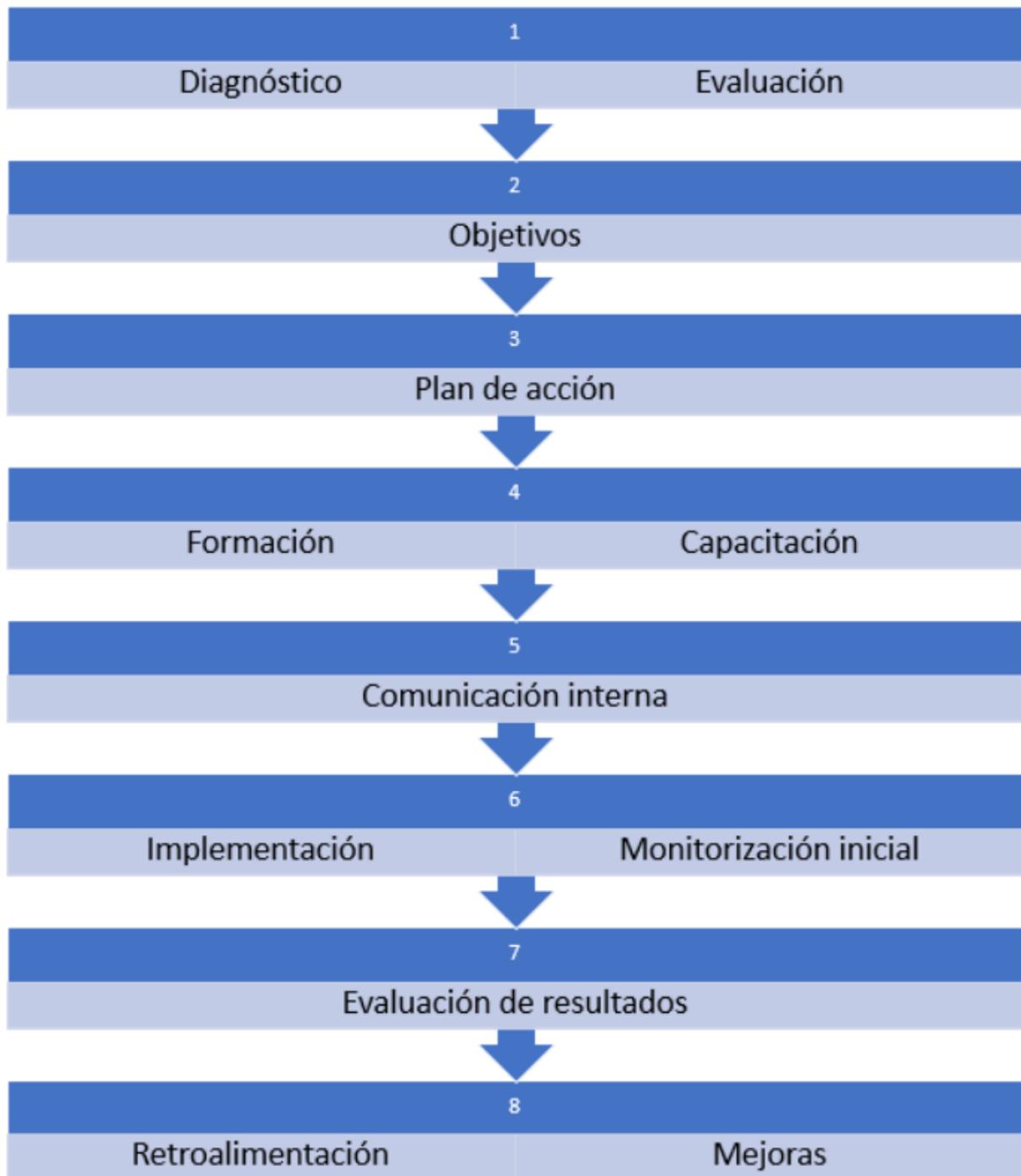
¿Qué hacer si nos encontramos con un estudiante con ER en nuestra aula?

En este proceso de inclusión, **el tutor es una figura clave** para la detección de necesidades, su previsión y anticipación.

Puede ser interesante explicar a los compañeros de aula algunas cosas sobre enfermedades raras (puede contribuir en la tarea la familia o la asociación). Asegúrate antes de que el alumno quiere que lo hagas, muchas veces el alumnado con ER prefiere no hacer pública la enfermedad.



Pasos para la implementación de Buenas Prácticas



Barreras y facilitadores.

	Barreras	Facilitadores
Sistema educativo (Estructura educativa)	<p>Falta de coordinación entre servicios sanitarios y educativos</p> <p>Rigidez del sistema educativo</p> <p>Dificultad de establecer protocolos y guías de actuación</p> <p>Desconocimiento y falta de comprensión social</p>	<p>Marco normativo que garantiza el derecho a la educación inclusiva</p> <p>Políticas públicas educativas de atención a la diversidad</p> <p>Financiación y recursos</p>
Aula (Acción educativa)	<p>Aislamiento y discriminación social</p> <p>Dificultades de acceso y movilidad</p> <p>Problemas de comunicación y aprendizaje</p> <p>Ausencias y faltas de continuidad</p>	<p>Sensibilización y formación del profesorado</p> <p>Coordinación entre familia, escuela y profesionales sanitarios</p> <p>Adaptación curricular y metodológica</p> <p>Participación e implicación del alumnado</p>

Áreas específicas de aplicación

- **Adaptaciones en el aula:**

Es prioritario proporcionar **metodologías adecuadas y flexibles**, estrategias didácticas más individualizadas y agrupaciones heterogéneas, dinámicas y cambiantes. Las adaptaciones curriculares pueden ser de dos tipos:

- **No significativas:** tipo de actividades y tiempo para hacerlas; recursos, técnicas y metodologías empleadas; la duración del examen y los instrumentos de evaluación.
- **Significativas:** Alteran el currículo modificando contenidos y criterios de evaluación.

*No todo el alumnado con una enfermedad rara requiere estas adaptaciones.

*Con el fin de facilitar el aprendizaje y el adecuado seguimiento de los cursos, los apoyos deberían extenderse al ámbito doméstico.

En los casos de alumnos con enfermedades poco frecuentes, pueden ayudar al aprendizaje alumno mediante:

- **Planes educativos individuales** con adaptaciones específicas según las necesidades
- **Uso de recursos** en el aula, como recursos gráficos, tecnológicos, ambientales, que faciliten el aprendizaje de los alumnos con ER.



- **Instalaciones adecuadas:**

Muchas ER causan formas de **discapacidad** las cuales requieren **adaptaciones físicas del entorno** para facilitar la movilidad .

- **Comunicación:**

En todo este proceso, **la familia y las asociaciones** serán actores claves con los que contar para poder generar programas de sensibilización.

- Fomentar la **comunicación abierta** entre el profesorado y la orientación del centro tanto con los alumnos como con las familias (en muchas ocasiones son expertos del

tema) para conocer las necesidades específicas del alumno afectado y la forma correcta de actuar y comunicarse con ellos.

- La comunicación con asociaciones de ER, posibilita recursos e información muy valiosa para facilitar la inclusión educativa.
- Reforzar vínculos y establecer una **relación honesta** con la familia y el alumnado es fundamental.
- **Informar a docentes futuros** evita la incomodidad de la familia de tener que informar cada año



● **Actividades extraescolares:**

Facilitar y fomentar la participación del alumnado en este tipo de actividades puede servir para generar un efecto positivo en los estudiantes a nivel psicológico y social.



● **Programas de apoyo emocional y social:**

Estas enfermedades y sus dificultades, incluidas la incomprensión y la exclusión pueden tener repercusiones psicológicas negativas que dificulten el aprendizaje y el rendimiento escolar de los afectados. Contar con apoyos psicológicos o de integración social puede facilitar el bienestar y la inclusión del alumno o alumna.

● **Recursos médicos:**

- Canales de **comunicación y actuación conjunta y coordinada** entre los centros educativos y los servicios de salud
- Recursos médicos disponibles en el centro para posibles **emergencias**.
- **Planes de regreso** en caso de hospitalización



- **Formación:**

Los docentes y alumnos informados son más inclusivos.

- **Docentes:** Proporcionar formación a profesores para la comprensión de las necesidades individuales de los alumnos con enfermedades raras.
- **Estudiantes:** Fomentar el respeto, la comprensión y la empatía de los estudiantes.

*Se puede facilitar esta formación a través de campañas o programas de sensibilización y actividades didácticas relacionadas con las enfermedades raras y la diversidad.

*Los recursos son importantes, pero aún más saber usarlos. Los programas específicos de formación son fundamentales.



- **Monitoreo y evaluación continua** para observar al alumno y actuar en base a su evolución

Referencias bibliográficas

Paramá Díaz, A. (2021). Comprendiendo las enfermedades raras. Educación y humanismo en la sociedad actual.

Del Barrio, J. A., & Castro, A. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 31, pp. 153-163). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Romay Coca, J. (2019). *Enfermedades Raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica. CEASGA-publishing.*

Solves Almela, J. A., Arcos Urrutia, J. M., Páramo Rodríguez, L., Sánchez Castillo, S., & Rius Sanchis, I. (2018). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España: estudio ENSERio: datos 2016-2017. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); Burgos: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).