

## CONCLUSIONES JORNADA “INCLUSIÓN EDUCATIVA Y CALIDAD DE VIDA DE LOS ALUMNOS CON ER”

**CREER-Burgos  
9 ,10 y 11 de Mayo 2016**

Tomando como referencia las afirmaciones del profesor Gerardo Echeita, de su Conferencia inaugural “Educar la Inclusión. Educar para convivir respetando la diversidad”, la Educación Inclusiva es un PRINCIPIO MORAL, si queremos una sociedad con equidad y justicia social; y un DERECHO, reconocido universalmente.

La Educación Inclusiva supone un proceso dialéctico entre la presencia, el aprendizaje y la participación. Presencia, para encontrarnos en espacios comunes. Participación, que nos permite ser reconocido en lo que uno es, ser aceptado, valorado y RESPETADO. Y Aprendizaje entendido como el logro del máximo desarrollo de sus capacidades ... DE TODOS Y CADA UNO DE LOS ALUMNOS, incluidos los niños y niñas con Enfermedades Raras.

Durante las sesiones de la Jornada se han visibilizado la realidad y las necesidades del alumnado con una enfermedad poco frecuente, abordándose de manera especial:

- El absentismo escolar que generan las hospitalizaciones, tratamientos, periodos de brotes,...., provocando retrasos académicos que son necesarios compensar.
- Dificultad en actividades de ocio y tiempo libre o para el mantenimiento de relaciones interpersonales.
- Especiales dificultades para el desarrollo de la autonomía personal, derivadas de limitaciones físicas, sensoriales, cognitivas,.. en contextos no adaptados.
- Necesidades relacionadas con la accesibilidad al medio físico y social
- Necesidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje
- Necesidades relacionadas con la rehabilitación psicomotora
- Necesidades relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima
- Necesidades relacionadas con el desarrollo de las capacidades cognitivas, respetando los diferentes modos de aprender y de procesar la información.
- Necesidades de atención sanitaria en el centro educativo

En diferentes mesas redondas se argumentó que responder a estas necesidades exige, una coordinación y una clara implicación del sistema sanitario, de los servicios sociales, de los servicios educativos y el firme compromiso de la sociedad, dado el carácter

interdisciplinar que supone la atención integral de los niños y niñas con enfermedades minoritarias.

La necesidad y la importancia de la Educación Inclusiva, por lo tanto, SU DEFENSA no tiene discusión, pero en su puesta en marcha encontramos desorientación, barreras actitudinales, sociales, político-administrativas,... pero también tenemos que reconocer que en este camino se van creando facilitadores de esta Educación Inclusiva.

Algunos de ellos se han visibilizado en estas jornadas, Protocolos de acogida y atención de alumnos con enfermedades poco frecuentes (Extremadura), Investigaciones y estudios que dan voz a las personas con enfermedades raras (Proyecto INKLUNI) e iniciativas de sensibilización con la implicación activa de las familias, colegios y profesionales.

La inclusión del alumnado con enfermedades minoritarias se ha de construir en torno a estos puntos clave:

- Formación del profesorado, incorporar contenidos sobre ER en el currículum de la formación inicial y permanente del profesorado y orientadores escolares.
- Servirnos de los recursos existentes como las asociaciones de ER que tienen información y conocimiento de la enfermedad, por los casos que recogen y con los que trabajan.
- Contar con los centros de referencia, en este caso CREER, como un recurso de apoyo para los centros educativos.
- Conseguir adaptar la metodología a las necesidades reales de cada alumno. “Que sea la escuela la que se adapte al niño y no el niño a la escuela”.
- Favorecer la colaboración, entre todos los agentes implicados en la educación, docentes, equipos de orientación, familias, alumnos y a partir de ahí proponer nuevas propuestas de mejora.
- Coordinación entre los diferentes sistemas el social, el sanitario, el educativo.
- Compartir experiencia, casos, información que todas las actuaciones que se hacen con alumnos con Enfermedades Raras, se conozcan y compartan con los docentes.
- Apoyo emocional a las familias.

**La EDUCACIÓN INCLUSIVA, puede y debe entenderse como un factor importante, favorecedor de la CALIDAD DE VIDA de los niños y niñas que tienen Enfermedades Raras.**