

## **II CONFERENCIA EUROPLAN**

### **-Informe final grupo de trabajo de INCLUSIÓN EDUCATIVA-**

M<sup>a</sup> Carmen Murillo Dávila - Técnica Area de Inclusión FEDER  
Jornada: “Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras”  
Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras y sus Familias -CREER-



## ¿QUÉ SON LAS CONFERENCIAS EUROPLAN ?

Las Conferencias Nacionales EUROPLAN están dirigidas a fomentar el desarrollo de un Plan o una Estrategia Nacional de Enfermedades Raras orientada a las necesidades no cubiertas de los pacientes que viven con una enfermedad rara en Europa.

## ***ESTRATEGIA NACIONAL DE ER EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD***

- Junio de 2009 el Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales anunció la puesta en marcha de una Estrategia Nacional de ER en el Sistema Nacional de Salud con el objetivo de conocer y analizar la situación de las políticas españolas en materia de ER
- Junio de 2014 se incorpora el ámbito educativo en la actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud

## *¿Qué dice esta estrategia sobre educación?:* **RECOMENDACIONES**

- Impulsar la creación de mecanismos de coordinación interdepartamental entre las Consejerías de Sanidad, Servicios Sociales, Educación y Trabajo y Cultura
- Garantizar la respuesta educativa, a través de las distintas alternativas de escolarización, a menores que por razones de enfermedad no pueden seguir el proceso normalizado de escolarización durante la enseñanza obligatoria
- Fomentar la realización de campañas de sensibilización, concienciación y educación sanitaria desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Consejerías de Sanidad y Asuntos Sociales y otros profesionales implicados profesionales,



## **II CONFERENCIA EUROPLAN**

20 y 21 de Noviembre de 2014

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI)

Dado que en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, se incorpora el ámbito educativo (Junio 2014), FEDER propone que en esta II Conferencia de Europlan, se revise el estado de la cuestión:

## **EDUCACIÓN Y ENFERMEDADES RARAS**

## ***Constitución Grupo de trabajo: EDUCACIÓN INCLUSIVA***

### **Integrantes del grupo:**

- Representante del MECD
- Representante del IIER
- Representante del CREER
- Representantes de FEDER
- Representante del Observatorio de Enfermedades Raras
- Representante Asociación Madrileña de Enfermería Escolar
- Representantes de Asociaciones de pacientes:

Asociación D'Genes, Asociación Síndrome de Apert Asociación Síndrome Phelan McDermid

## *Análisis de la **NORMATIVA VIGENTE***

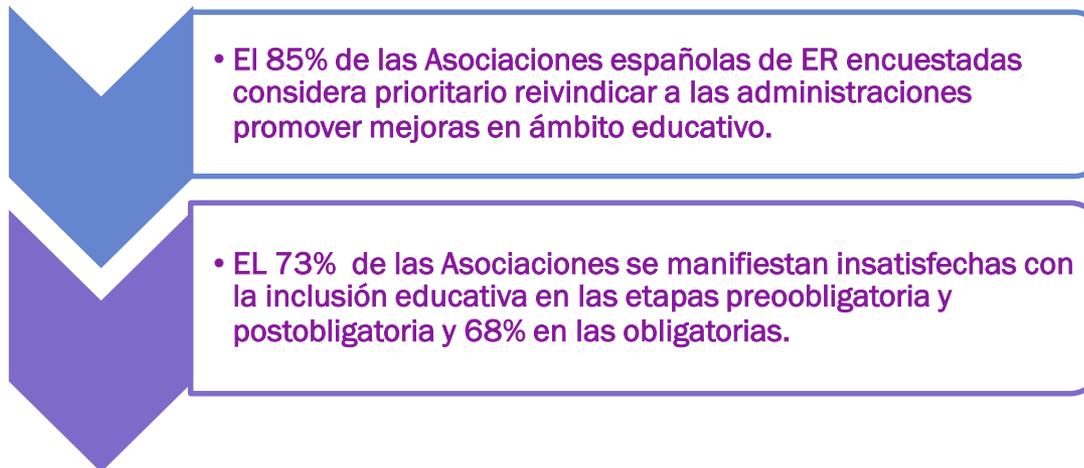
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de Diciembre de 2013, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE)
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

### **PRINCIPIO DE NORMALIZACIÓN E INCLUSIÓN**

# ¿EFECTIVO EN LA PRÀCTICA?

## *Análisis documentos de referencia*

- Informe en Educación en Enfermedades Raras, elaborado por FEDER en marzo de 2014. Encontrando los siguientes datos:



Estos resultados son 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.

## **GRUPO DE TRABAJO**

### ***Análisis de la situación actual***

- Escasez de recursos organizativos que respondan a las necesidades de los alumnos con enfermedades poco frecuentes.
- Las modalidades de escolarización existentes no responden a las necesidades de los alumnos
- Los recursos humanos existentes no son suficientes para responder a las necesidades de los escolares. Siendo la principal necesidad la de personal sanitario, fisioterapeuta y maestro de pedagogía terapéutica
- Insuficiente formación del profesorado para atender las necesidades de los alumnos con EPF.
- La evaluación psicopedagógica realizada a los alumnos con ER no refleja sus necesidades.
- Escolarización en Centros de Educación Especial, por ser los únicos que disponen de los profesionales cualificados indispensables para asegurar su máximo desarrollo.

## **GRUPO DE TRABAJO**

### ***Análisis de la situación actual***

- Existencia de alumnos en el entorno rural escolarizados en centros sin apoyos.

- Las adaptaciones curriculares no se ajustan a las necesidades del alumno con ER.

- Dificultades en la incorporación al sistema y en los cambios de etapas



## RECOMENDACIONES ESTABLECIDAS GRUPOS DE TRABAJO EDUCACIÓN INCLUSIVA

## *OBJETIVO PRINCIPAL*

- Favorecer la inclusión educativa de los alumnos con ER, ofreciendo una respuesta educativa ajustada a las necesidades de cada uno/a de los/as alumnos/as.

# Jornada: Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras

## • CULTURA INCLUSIVA

- Establecer acuerdos entre las Administraciones Educativas, FEDER y otras Asociaciones a nivel estatal y autonómica para la realización de campañas de sensibilización de carácter anual sobre ER dirigidas a toda la comunidad educativa
- Apoyar y acompañar el acceso y la transición entre etapas y creación de itinerarios educativos que garanticen la continuidad educativa y el éxito.

## • POLITICAS INCLUSIVAS

- Establecer vías de coordinación entre los servicios sociales, sanitarios y educativos
- Compromiso de las Administraciones educativas, a nivel estatal y autonómico, de establecer directrices para la elaboración de protocolos de actuación con alumnos con enfermedades poco frecuentes. La elaboración de dicho protocolo debe contar con el asesoramiento especializado de las asociaciones correspondientes a la patología determinada, y otros grupos de expertos.
- Incorporar la formación en intervención en ER en el currículum de la formación inicial y permanente del profesorado y orientadores escolares.

## • PRÁCTICAS INCLUSIVAS

- . Regulación y puesta en marcha de un foro permanente de profesionales del ámbito educativo que recopilen y compartan experiencias y buenas prácticas para la inclusión educativa de alumnos con EPF
- Dar voz a las familias y a los propios alumnos con ER en la construcción y valoración de su proceso de inclusión educativa



## LINEAS DE ACCIÓN DE FEDER:

- El conocimiento y concepto que tenga la comunidad educativa de las repercusiones de supone una ER van a resultar cruciales en la integración, desarrollo social y rendimiento del niño.
- FEDER impulsa programas educativos de sensibilización, desde las edades más tempranas. Favoreciendo la promoción de la imagen positiva de los menores con ER, concienciando de que nuestros niños son diferentes, pero asociando su imagen a la persona valiente, luchadora, trabajadora, llena de ilusión y esperanza.



## Las Enfermedades Raras van al cole con Federito



Primer programa educativo destinado a favorecer la inclusión de los menores con ER en el contexto escolar.

# Jornada: Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras

## ❖ OBJETIVO GENERAL

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

## ❖ 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 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 Asociaciones-Colegios



# Jornada: Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras

## ❖ DESTINATARIOS

- Alumnado 3º de Educación Infantil (5 años), 1º y 2º de Educación Primaria.
- Profesorado
- Familias.
- Comunidad asociativa de enfermedades raras.
- Sociedad en general

## ❖ METODOLOGÍA

- 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



# Jornada: Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras

## ❖ DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD

**1.** La actividad es implementada por un/a voluntario/a (Asociación, padre/madre...), quien explicará qué es FEDER y qué son las enfermedades raras narrará el cuento, con el apoyo de ilustraciones.

**2.** Se 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”.

**3.** Se procederá a narrar el cuento apoyándose en imágenes.



## Jornada: Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras

*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.*

*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”.*

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



## Jornada: Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras

**- Puedes buscar a otros tréboles en tu misma situación, uniros 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.*

*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.*

**- ¡Papá, no lo hagas!**

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

*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!*

# FIN



**4.** Una vez se narra el cuento, el voluntario realizará unas preguntas interactivas que permiten reforzar la comprensión del cuento: “¿Por qué se sentía triste Federito?, ¿Por qué otros tréboles no le querían?, ¿Os parece bien que como Federito es distinto, nadie quiera estar con él? ...”

**5.** Después todos los participantes llevan a cabo su representación teatralizada en el aula, para lo cual preparan el atrezzo: una corona de tres pétalos verdes. Aunque, finalmente, todos incluirán un pétalo morado en su corona

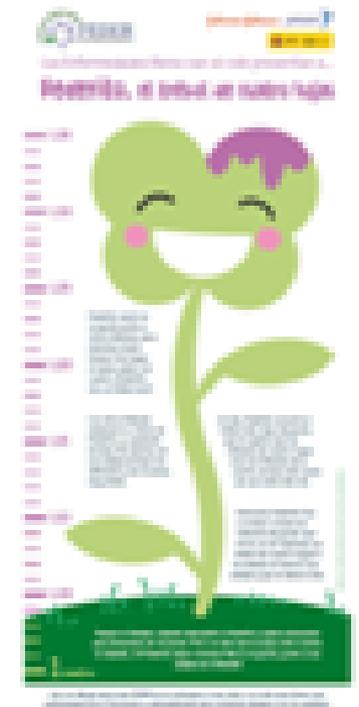
**6.** Para finalizar, todos juntos se hacen una foto con sus coronas y se entrega un póster de “Yo soy amigo de Federito” con espacio blanco para que todos los niños y niñas pongan sus nombres.



**7.** A cada niño se le entrega un material (medidor con información de FEDER) para llevar a casa para compartir con sus familias.

En la última hoja, pueden elaborar un dibujo para entregar a un niño con una ER y su familia mandar un mensaje para una familia con una persona con una enfermedad poco frecuente. FEDER recoge el material y lo sube a la red para que quien quiera pueda visitarlos.

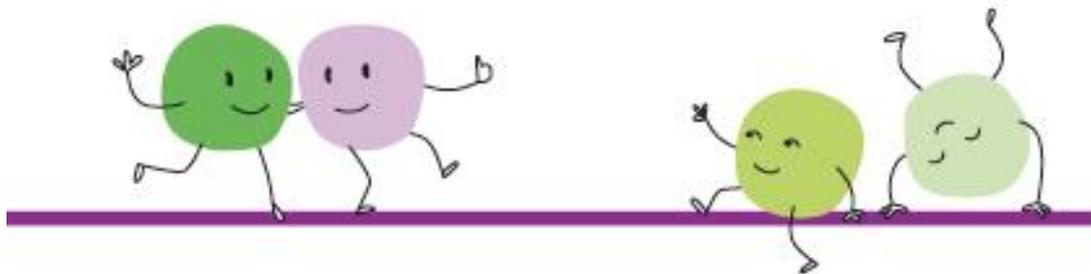
**8.** Para que no sea una acción puntual y garantizar la continuidad de los objetivos alcanzados, se proporcionará una unidad didáctica al profesorado con actividades para trabajar el cuento de federito desde las diferentes áreas del currículo



## ❖ RESULTADOS TOTALES NACIONALES 2012 - actualidad

- Concienciación y sensibilización de **20.858** niños y sus familias
- Implementación del programa en **226** centros educativos





## asume un reto poco frecuente

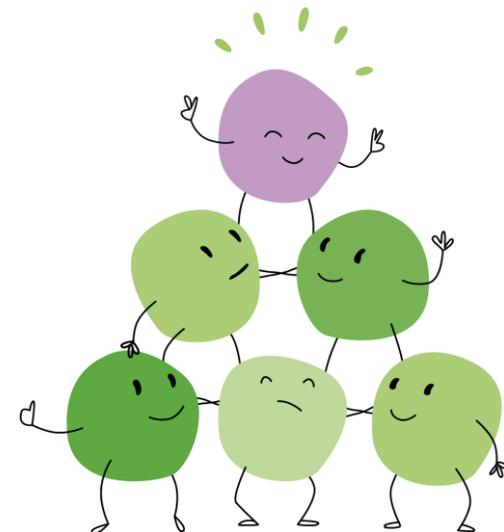
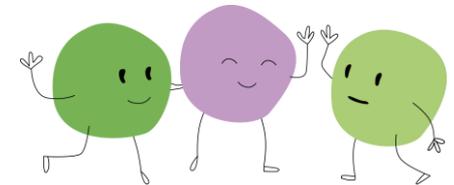
Programa de sensibilización para  
Educación Secundaria

## ❖ OBJETIVO GENERAL

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

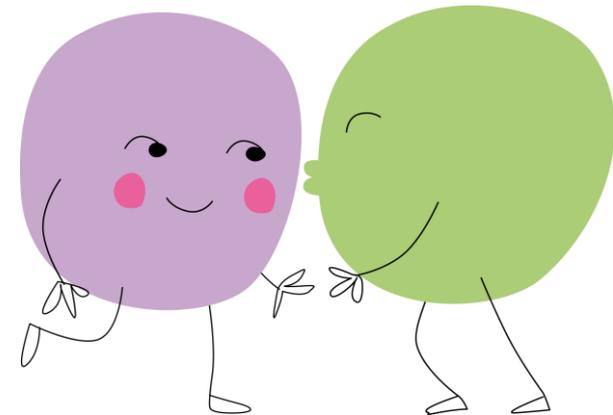
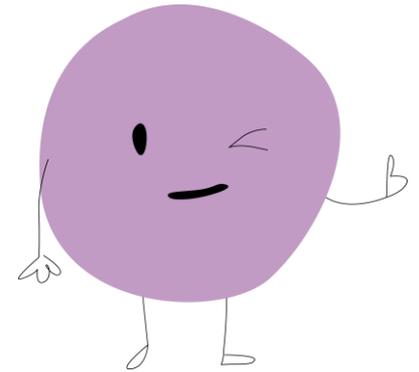
## ❖ OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 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.
- Favorecer la no discriminación de los menores con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar.
- Potenciar la autonomía e iniciativa personal y el espíritu emprendedor del alumno.
- Concienciar a los alumnos en relación a problemática asociada a las enfermedades poco frecuentes, dada su baja prevalencia de los menores con ER durante la etapa escolar.



## ❖ ESTRUCTURA MODULAR

- Primer paso: **¿Qué es eso de las Enfermedades Raras?**
  1. "¿Qué harías tu si...?"
  2. Video forum "Medidas extraordinarias" y "El aceite de Lorenzo"
- Segundo paso: **¿Cómo se sienten los chicos/as con EE.RR**
  1. "Role playing"
  2. "El caso de Lorenzo"
  3. Video dar voz a las familias
- Tercer paso: **¿Cómo podemos ayudarles?**
  1. "De mayor investigador científico"
  2. "Lluvia de ideas"
- Cuarto paso: **Reporteros por la causa**
  1. Reportajes uso TICS

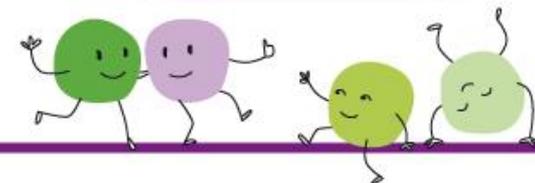


## ❖ RESULTADOS TOTALES NACIONALES 2014 – actualidad

- Alumnos/as sensibilizados/as **8.994** us familias
- Implementación del programa en **62** centros educativos

asume un **reto**  
poco frecuente

**PARTICIPA**



# Jornada: Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras



*"Construyendo redes,  
consolidando proyectos,  
hacia una sociedad inclusiva"*

*Bilbao 20-21 abril 2016*

**III CONGRESO INTERNACIONAL  
EDUCATIVO SOBRE  
ENFERMEDADES Raras**

**Bizkaia Aretoa Paraninfo UPV/EHU**  
Avda. Abandoibarra 3. BILBAO

Organizador



Colaboradores principales



## **“CONSTRUYENDO REDES CONSOLIDANDO PROYECTOS, HACIA UNA SOCIEDAD INCLUSIVA”**

El III Congreso educativo internacional de Enfermedades Raras ha sido un espacio de trabajo y reflexión para favorecer que el alumnado con EERR 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.

### **INVESTIGACIÓN:**

“La construcción de una escuela y una sociedad más inclusivas a través de la voz de las personas con enfermedades raras: Historias de vida, necesidades educativas y sociales y propuestas de mejora”



# Jornada: Inclusión Educativa y calidad de vida en Enfermedades Raras

## ❖ OBJETIVO GENERAL

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

## ❖ OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Dar voz a niños, niñas y jóvenes con EPF y a sus familias en su propio proceso educativo.
- Ofrecer visibilidad a las diferentes iniciativas de trabajo en red y coordinación de la esfera educativa, la esfera sanitaria y la esfera social para dar una atención integral a los menores con EPF.
- Potenciar el acceso de las personas con EPF a la educación reglada en centros ordinarios a través de diferentes modalidades de escolarización.
- Fomentar la equidad de los menores con EPF en el sistema educativo
- Generar temas de reflexión interdisciplinar
- Favorecer espacios de trabajo y colaboración entre alumnado y profesorado, fomentando la educación en la diversidad, el respeto de las diferencias, la solidaridad, la igualdad de oportunidades.
- Normalizar la imagen de las personas con EPF entre la población infantil como camino hacia la sociedad inclusiva.

## ❖ MESAS REDONDAS

- La voz de las personas con enfermedades raras y sus familiares
- Nuevo paradigma en las relaciones alumnado/paciente/profesorado
- Buenas prácticas político-administrativas en diferentes CCAA
- Presentación de buenas prácticas de trabajo en red:
  - Proyecto INeDHITOS
  - El modelo europeo de la escuela promotora de la salud
  - La genética va a la escuela y al instituto
  - Proyecto AcogER
  - Proyecto Painne
  - Hacia la educación inclusiva: protocolo de escolarización de los niños con EERR y dinámicas de sensibilización
  - Programa IncluXion: apoyos coordinados en entornos naturales
  - Ikastetxea Ikasbide
  - Proyecto Conecta 3
  - De la inclusión a la convivencia a través de la educación
  - Comunicación, trabaja y aprende. Comunicación aumentativa y alternativa

# SERVICIO DE ORIENTACIÓN E INFORMACIÓN

## ORIENTACIÓN EDUCATIVA

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

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

Gerardo Echeita



**MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA  
IMPLICACIÓN Y COLABORACIÓN**

[colegios@enfermedades-raras.org](mailto:colegios@enfermedades-raras.org)

entidad de  
utilidad pública



**feder**

---

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS