



# **Inclusión Educativa y Calidad de Vida en alumnado con Enfermedades Raras**

**Respuesta Interdisciplinar de las necesidades del  
alumnado con Enfermedades Minoritarias**



**María Fernández Hawrylak**



La mayoría de estas enfermedades no tienen cura, por lo que con-vivir con una EM es una experiencia de aprendizaje continuo.

¿“NECESIDADES” de las personas/niños con EM?

- Diferentes perspectivas respecto a las necesidades de los niños con EM y de los servicios más beneficiosos.
- Las EM pueden presentar muchas necesidades comunes con otras EC infantiles frecuentes.
- Carácter crónico.

**Necesidades (literatura médica) de los niños con EM se agrupan en cuatro áreas (Gaite et al., 2005):**

- Necesidad de diagnóstico de la enfermedad.
- Necesidades de disponibilidad de tratamiento adecuado.
- Necesidad de información.
- Necesidad de apoyo psicosocial.

Las necesidades (literatura educativa) de los niños con EC son (Grau y Ortiz, 2001; Grau, 2004):

- Relacionadas con la asistencia sanitaria.
- Relacionadas con la adaptación a la enfermedad.
- Adaptaciones curriculares.

**Sabemos:**

## Sabemos:

- Absentismo escolar, retrasos académicos y la necesidad de compensar este retraso.

## Sabemos:

- Absentismo escolar, retrasos académicos y la necesidad de compensar este retraso.
- Dificultad en actividades de ocio y tiempo libre o para el mantenimiento de relaciones personales.

## Sabemos:

- Absentismo escolar, retrasos académicos y la necesidad de compensar este retraso.
- Dificultad en actividades de ocio y tiempo libre o para el mantenimiento de relaciones personales.
- Aparición de discapacidades añadidas.

## Atención a la diversidad: EM

- PEC.
- Curriculum.
- Actividades extraescolares.
- Coordinación.
- Vuelta.
- Aprovechamiento de recursos.

**Necesidades educativas que normalmente se asocian al alumnado con EM (Aguirre, et al., 2008):**

## Necesidades educativas que normalmente se asocian al alumnado con EM (Aguirre, et al., 2008):

- Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motóricas y sensoriales

## Necesidades educativas que normalmente se asocian al alumnado con EM (Aguirre, et al., 2008):

- Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motóricas y sensoriales
- Necesidades relacionadas con la accesibilidad al medio físico y social

## Necesidades educativas que normalmente se asocian al alumnado con EM (Aguirre, et al., 2008):

- Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motóricas y sensoriales
- Necesidades relacionadas con la accesibilidad al medio físico y social
- Necesidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje

## Necesidades educativas que normalmente se asocian al alumnado con EM (Aguirre, et al., 2008):

- Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motóricas y sensoriales
- 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 educativas que normalmente se asocian al alumnado con EM (Aguirre, et al., 2008):

- Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motóricas y sensoriales
- 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

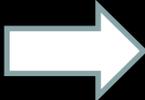
## Necesidades educativas que normalmente se asocian al alumnado con EM (Aguirre, et al., 2008):

- Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motóricas y sensoriales
- 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

# Impacto de la enfermedad sobre la persona:

- Los síntomas de la enfermedad.
- El estado de salud.
- La capacidad para desarrollar actividades propias de la edad.
- Las relaciones familiares y sociales.
- El estado de ánimo.

# Impacto de la enfermedad sobre la persona:

- Los síntomas de la enfermedad.
- El estado de salud.
- La capacidad para desarrollar actividades propias de la edad.
- Las relaciones familiares y sociales.
- El estado de ánimo.
- LA FAMILIA  CVRS.

## **SERVICIOS EDUCATIVOS al niño enfermo:**

- Atención temprana.
- Aulas hospitalarias.
- Atención educativa domiciliaria.
- Centros escolares de referencia.

## ¿Profesorado?

- Formación.
- Dilemas.
- Objetivos a largo plazo.
- Propósito de la escuela.

## CONCLUSIONES:

- Las EM no son producto exclusivo de la sociedad moderna.

## CONCLUSIONES:

- La situación que vive el alumnado con EM y sus familias ha cambiado mucho en los últimos años.

## CONCLUSIONES:

- El carácter interdisciplinar en torno a la intervención del alumnado con EM exige una clara implicación del sistema sanitario, de los servicios sociales, de los servicios educativos y del firme compromiso de la sociedad.



**MUCHAS GRACIAS**