

Asesoramiento escolar en Osteogénesis Imperfecta

Inclusión educativa y calidad de vida en ER
CREER, Burgos 10 de mayo de 2016

Belén Chavero Chércoles
Trabajadora Social. Col. 3131
trabajosocial@ahuce.org



Todo empezó....



Según los resultados obtenidos, **más del 40% de las familias con miembros afectados de OI en edad escolar consideran importante o muy importante la intervención de AHUCE en el contexto escolar para facilitar la eliminación de barreras debidas a la OI.**

Además, entre este colectivo, **mas de dos tercios solicitaría el servicio de asesoramiento escolar sobre OI si estuviese disponible.**

Programa AHUCE **ASESORAMIENTO ESCOLAR EN OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA (OI)**



Transmisión de información y entrenamiento en el manejo de alumnado con OI por parte del personal del centro educativo



Normalización de la OI interviniendo en las aulas, y empoderando a los educandos en el abordaje de las diferencias y discapacidades



Enfermedad poco frecuente



Afecta a entre 1/10.000 y 1/15.000 personas



HETEROGENEIDAD



AHUCE tiene un 1er OBJETIVO de: **Eliminar** las posibles **barreras** en el entorno educativo, promoviendo los **valores de integración y aceptación de la diferencia**, y apoyando en la **búsqueda de soluciones reales a las necesidades específicas de cada afectado** de OI.



La figura del asesor escolar supone una solución sostenible para:

- Establecer puentes comunicativos y mediadores de los familiares con el personal del centro educativo,
- y Generar un espacio apropiado para buscar soluciones que respondan a las necesidades del afectado



Y un 2º OBJETIVO de: lograr un efecto multiplicador entre el personal de centros educativos de distintas CCAA, estableciéndose **redes de colaboración** mutuas e intercambio de experiencias, sentando las bases para la génesis de protocolos homogéneos de actuación



QUIÉN LO DEMANDA?





La culpa SIEMPRE es de la patología

- El desconocimiento es la base principal de los miedos
- No convertir los miedos en discapacidades
- No transformar la inseguridad en prevención
- Evitar siempre la sobreprotección
- Hacer hincapié en lo que SE PUEDE hacer
- El afectado/a es quien mejor conoce sus límites
- Escuchar activamente al afectado/a
- Buscar el consenso
- Comunicación activa entre todos los actores implicados
- La base está en la confianza bidireccional
- Buscar asesoramiento adicional
- Utilicemos el sentido común
- No hay RECETAS, cada caso es único



OFERTA



La  en el colegio
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE

Curso de Formación de Asesores Escolares
1 y 2 de marzo de 2014
Centro de Referencia Estatal de
Enfermedades Raras (CREER) - Burgos



La  en el colegio
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

AHUCE



AHUCE

Asociación Huasos de Cristo O' Dorado - AHUCE
C/ San Sebastián 6, 4º - 22012 - Huesca
01 457 0565 - 010 520 715 - ahuce@ahuce.org - www.ahuce.org

II CURSO DE FORMACIÓN
**ASESORAMIENTO EN
OSTEOGÉNESIS
IMPERFECTA**

22-24 de enero de 2016

Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras
CREER - C/ Bernardino Obregón, s/n. Burgos





Protocolo de actuación
Hoja de ruta de asesoría escolar
Guía didáctica del taller de asesoría escolar
Evaluación del taller de asesoría escolar





TALLER DE ASESORÍA ESCOLAR

1. Aspectos clínicos
2. Aspectos psicopedagógicos y sociales



“Lo que nos hace diferentes no es lo que necesitamos, sino los medios que utilizamos para hacer las cosas”

No soy

No soy un enfermo
No soy un discapacitado
No me gustan las etiquetas
No soy un eterno niño
No soy especial
No soy asexuado
No soy siempre cariñoso
No es necesario que hagas Todo por mí
No estoy siempre feliz

...DIFERENTE

Soy

Persona
Disfruto
Tengo amigos
Sigo horarios
Busco un futuro mejor
Tengo cualidades
Tengo limitaciones
Me preparo para conseguir un trabajo digno
Necesito de las personas
Aporto a los demás
Tengo derechos y obligaciones

...COMO TÚ

- Discriminación, intolerancia
- Sobreprotección
- Atención excesiva
- Aislamiento
- Exclusión de algunas actividades
- Deseo de normalidad
- El eje de mi vida no es la OI

Redes de especialistas en OI



¿Para qué?

- Para recibir y ofrecer información de calidad
- Para ser asesorados y asesorar
- Para ser coordinados y coordinar
- Para investigar
- Para sensibilizar
- Para reivindicar...



2014

9

Eibar (Guipúzcoa)
Santiago de Compostela
Lugo
Laguna de Duero (Valladolid)
Alaior (Menorca)
Mahón (Menorca)
Palma (Mallorca)
Yecla (Murcia)
Lleida

2015

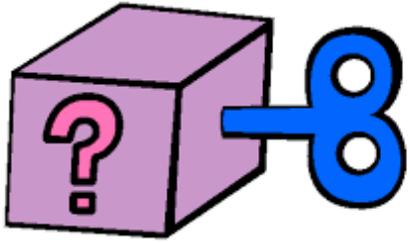
10

Onda (Castellón)
Torrejón (Madrid)
Eibar (Guipúzcoa)
Talavera de la Reina (Toledo)
Valga (Pontevedra)
Leioa (Vizcaya)
Malcocinado (Badajoz)
Palma (Mallorca)
Alicante
Lugo

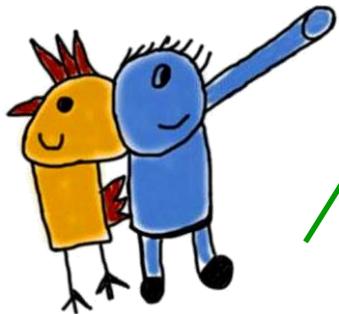
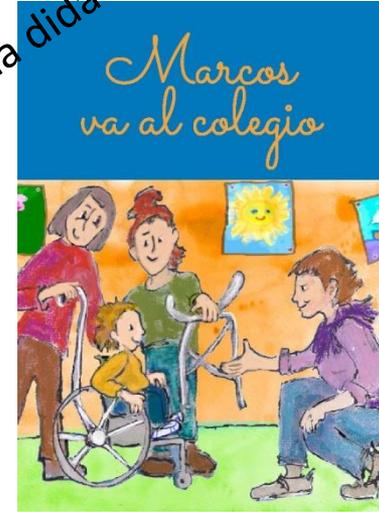


2016

Murcia, Barcelona, Madrid... + 6 solicitadas
(y estamos en mayo...)



Guía didáctica





Y recordemos...siempre la **PERSONA** por encima de la institución

GRACIAS