

**23/10/2018**  
**II Jornada de Inclusión Educativa**  
**Conducta y Enfermedades Raras**  
**Intervención en el ámbito educativo y socio-familiar**  
**Jornada de formación especializada dirigida a profesionales y estudiantes del ámbito de la Educación y personas interesadas**



La jornada se organiza con el objetivo de favorecer la inclusión educativa del alumnado con Enfermedades Raras (ER), dar a conocer las alteraciones de conducta asociadas a determinadas condiciones minoritarias y ofrecer herramientas que ayuden a profesionales y familias a una mejor comprensión y manejo en el día a día. Para conseguir estos objetivos, se estructura la Jornada en torno a profesionales especializados. De sus ponencias se obtienen las siguientes conclusiones:



**EDUARDO BRIGNANI PÉREZ.** Psicólogo especializado en enfermedades minoritarias.

Presentó la ponencia: “ **Trastornos de conducta en enfermedades raras (er) caracterización, reflexiones y criterios para una intervención psicosocial**”



Reconoce que el estudio de los fenotipos conductuales en ER, sigue siendo una asignatura pendiente para con este colectivo. Observar y valorar, para en consecuencia intervenir eficazmente, requiere salvar los escollos que provienen de las dificultades de los instrumentos de valoración, dada su falta de adecuación a las características peculiares de los niños y jóvenes con una ER; por el otro, los propios de las ER: su baja prevalencia, la dispersión geográfica y el carácter multisistémico que las identifica.

La dimensión de esta problemática es tal porque es uno de los factores que, después de las importantísimas contrariedades médico sanitarias que conllevan, incide significativamente en el deterioro de la calidad de vida tanto a nivel personal, familiar, como escolar de las personas que las cursan. También las familias, movidas por las urgencias sanitarias y de salud, conviven y hasta, sin ser conscientes de ello, descuidan y por ende sostienen los aspectos conductuales desajustados de sus hijos con una ER.

Son diversas y complejas las etiologías genéticas de las ER, y de ello deviene que las que cursan con discapacidad intelectual comportan fenotipos conductuales tales, que a la vez que son muy característicos también son heterogéneos. Ello se debe a que en algunos síndromes existen variables genéticas dentro del mismo síndrome. No obstante es posible, haciendo una lectura transversal, localizar denominadores conductuales comunes entre esa multiplicidad, para poder establecer unos criterios de intervención también comunes, tanto en el ámbito escolar como en el familiar.

Eduardo insistió en la importancia de poner a la persona y a la familia en el centro del quehacer profesional y la necesidad de “antes de juzgar, diagnosticar, intervenir... preguntar”. Observar, más allá de lo que ven nuestros ojos, y desde la empatía, libres de prejuicios. Reconocer a las familias como válidas interlocutoras.

**CARMEN PÉREZ PORTILLO.** Psicóloga sanitaria. Psicopedagoga. Orientadora del Equipo de Orientación Educativa de Avilés (Oviedo), presentó la ponencia: **“Enfermedades raras y problemas de conducta: Intervención desde una óptica preventiva en el ámbito educativo”**.



Carmen Portillo en su exposición nos ha delimitado conceptualmente los términos “conducta” y “enfermedades raras” y cómo éstas, dependiendo de sus características, del grado de afectación sobre la vida de quien las sufre, de las estrategias de afrontamiento con las que cuenta cada persona, de la respuesta de los contextos en los que se desenvuelve, pueden propiciar la aparición de manifestaciones conductuales desadaptadas. Y qué pasa en los casos en los que la enfermedad rara conlleva discapacidad intelectual y su posible relación con las manifestaciones conductuales.

En la respuesta desde el ámbito educativo ha puesto especial énfasis en la prevención primaria, sin olvidar la respuesta desde los otros niveles de prevención y la necesidad de tener en cuenta los factores de riesgo presentes en los distintos contextos en los que se desenvuelve el chico o chica y la necesidad de coordinación con otros sistemas, además del educativo, para la obtención de resultados positivos en las intervenciones planteadas.

Carmen Portillo nos deja un valioso **decálogo para la intervención** en el que recoge los puntos básicos, a tener en cuenta, para plantear una intervención con posibilidades de éxito. Y como reflexión, la dificultad de algunos programas de atención a la diversidad, para ajustarse a las necesidades y características individuales. Las respuestas han de ser **integrales, flexibles, coordinadas y permanentes**. Y en todos los espacios educativos, patios, comedor,...

## MESA REDONDA I

- “Conocer al alumno con Síndrome de Smith Magenis”

El fenotipo del síndrome de Smith Magenis reúne una serie de rasgos anatómicos, clínicos, conductuales, cognitivos y lingüísticos particulares. Con relación al perfil de comportamiento característico del síndrome de Smith Magenis, las conductas disruptivas, las fuertes rabietas y la impulsividad son los aspectos más destacados de su fenotipo

Desde el ámbito educativo, el niño con síndrome de Smith Magenis es un alumno complejo. Debido a su discapacidad intelectual y a sus dificultades para procesar el lenguaje oral, el alumno con síndrome de Smith Magenis trabaja mejor en aulas reducidas y con apoyo de materiales de carácter visual para comprender mejor los conceptos. Las numerosas rabietas a lo largo de la jornada en ocasiones se convierten en el aspecto más difícil de gestionar en el aula para muchos docentes y especialistas que trabajan a diario con niños diagnosticados con síndrome de Smith Magenis. Es fundamental que el docente conozca a fondo cómo es su alumno con este síndrome. Resulta esencial que sepa cómo descansa, si ha experimentado cambios en su rutina diaria, qué temas y qué personas lo incomodan, etc.

Toda esa información será útil para comprender al diagnosticado con síndrome de Smith Magenis y, lo más importante, **para prever, prevenir y gestionar una rabieta**.

- “Conocer al alumno con Síndrome 22 q 11.2 ”

El psiquiatra infantil y del adolescente David Fraguas Herráez, presento las características clínicas de las personas con delección y duplicación 22q11.2. Aportando dos casos clínicos: “El patio en la educación primaria y “Las matemáticas en la educación secundaria”. Afirmó que en general las enfermedades raras en mayor o menor grado tienen manifestaciones en el neurodesarrollo, y en los alumnos con este síndrome se materializan especialmente en dificultades de aprendizaje y además en trastornos de conducta. Señalando el riesgo

El testimonio, como madres, ofrecido por Yolanda, Aldha y Mónica en las mesas redondas, si bien cada una desde sus propias particularidades dejó patente la importancia de conocer y considerar las condiciones físicas con las que se enfrentan diariamente a la jornada escolar. Así como sus fortalezas y debilidades para desarrollar competencias que les permita no sólo estar, sino participar activamente y alcanzar logros en su etapa escolar.



**JAVIER MOZÓN GONZÁLEZ**, Doctor en Educación. Profesor de la Universidad del País Vasco presentó las conclusiones de la investigación **“La inclusión educativa de personas con una enfermedad rara. La investigación: situación actual y algunos retos de futuro”**

Esta investigación que constituye una apuesta a favor de un modelo de escuela inclusiva, reto de nuestro sistema educativo y tarea indispensable para una sociedad democrática. Y pone en primer plano la voz del alumnado con enfermedades poco frecuentes y de sus familiares a la hora de analizar las políticas educativas, sanitarias y de servicios sociales con el fin de conseguir este reto.

Esta investigación muestra los «brillos» en las historias de las personas con una enfermedad poco frecuente, historias que permiten subrayar las ganas de participar con pleno derecho en todos los espacios en los que se toman las decisiones que afectan a sus vidas y, a la vez, recoger las buenas prácticas profesionales que se han encontrado en sus trayectorias vitales.

El trabajo ha sido realizado con la participación de ocho equipos de investigación universidades públicas, coordinado por el equipo INKLUNI de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, con el apoyo de FEDER, la Asociación Berrituak y sobre todo con la implicación niños y jóvenes con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

En el apartado de conclusiones, esta investigación ha permitido identificar necesidades en el ámbito organizativo, necesidades en el ámbito curricular, necesidad de formación de profesorado.

Esta demanda de las familia y de los niños, niñas y jóvenes con epf supone:

- a) El desarrollo del Principio de la Educación Inclusiva como necesidad de toda la sociedad y
- b) Cumplimiento de la Ley

**DAVID SIMÓ PINATELLA**, Profesor asociado de la FPCEE Blanquera, Universidad Ramón Lluro en su conferencia **“Implementando el apoyo conductual positivo y la evaluación funcional de las conductas problemáticas”** destacó la exigencia de actuar de manera preventiva y analizar la conducta problema desde una perspectiva comprensiva y respetuosa.

Destacó la importancia de no centrarse en la conducta, sino en los aspectos que tienen impacto sobre la conducta ya que se encuentra sujeta a factores contextuales que interaccionan con las variables individuales.

Señaló la necesidad de investigación y comunicación de resultados y articular mecanismos para incorporar los resultados de esta investigación a la práctica docente.



En la III MESA REDONDA , centrado en los “Recursos para familias y colegios”, **ANA MARTÍN MORENO**, Doctora en Psicología. Orientadora educativa en el EOEP de Alcobendas

ha abordado cómo las distintas administraciones educativas autonómicas han ido enfrentando este reto de forma diferente y presentó un resumen de los recursos con que cada Comunidad Autónoma cuenta de forma específica para la atención los trastornos de conducta: desde la existencia de equipos de orientación específicos de trastornos de conducta, a planteamientos piloto de creación de aulas o unidades terapéuticas, o la existencia de centros de educación especial o centros educativo-terapéuticos donde colaboran sanidad y educación.

Un alumno o alumna con un trastorno grave de conducta puede ser considerado como alumno de necesidades educativas especiales (acnee), dentro del colectivo de alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo (acneae), y por tanto es susceptible de recibir un apoyo extraordinario.

En el caso de los menores con enfermedades raras, si tienen un diagnóstico clínico del trastorno de conducta asociado y/o presentan otras dificultades (como discapacidad intelectual, trastorno del lenguaje, trastorno del espectro del autismo...), pueden ser también considerados alumnos con necesidades educativas especiales. También si precisan de una atención médica especial pueden ser considerados alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo.

En palabras de Ana Martín, “los trastornos de conducta son una de las principales preocupaciones de los docentes españoles y tanto la definición conceptual como el abordaje de estas dificultades son enormemente complejos e implican la intervención en varios contextos y coordinación entre distintos profesionales”.

**JAVIER VELASCO BERNAL**, director del equipo de atención al alumnado con trastornos de conducta de Burgos, presento este recurso específico junto a dos casos clínicos de alumnos con alteraciones de conducta abordados en esta unidad.

En esta mesa, Monstserrat Cabrejas del Campo maestra del CREER presentó el Centro, como recurso a disposición de la comunidad educativa.

