



## V Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras

*Lugar:* Villanueva de la Serena

## ÍNDICE

<b>1. Introducción</b>	<b>3</b>
1.1 Misión, Visión y Valores	3
1.2 Favoreciendo la inclusión educativa del alumnado con EPF	4
<b>2. Marco conceptual</b>	<b>4</b>
2.1 Características propias de las EPF	4
2.2 Consecuencias psicosociales de las EPF	4
2.3 Repercusiones en el contexto educativo	5
2.4 Enfermedades Raras y entorno rural	6
<b>3. Objetivos del V Congreso Educativo</b>	<b>6</b>
3.1 Objetivo general	6
3.2 Objetivos específicos	6
<b>4. Contenidos a desarrollar</b>	<b>7</b>
El proceso de enseñanza aprendizaje de menores con EPF en el ámbito rural: Oportunidades y Retos	7
Las ER en las etapas Pre Obligatorias: Educación Infantil, EOEP y Servicios de Atención Temprana	7
Formación Profesional e inserción laboral para jóvenes con EPF: entorno rural y urbano	7
Casos de éxito en el desarrollo de acciones colaborativas entre salud y educación.	8
Experiencias ejemplares de otras entidades (distintas a FEDER y sus asociaciones) a favor de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad.	8
Investigaciones académicas en el ámbito educativo de las enfermedades raras	8
<b>5. Ubicación</b>	<b>8</b>
<b>6. Antecedentes: IV Congreso Educativo Internacional</b>	<b>9</b>
<b>6.1 Impacto del IV Congreso Educativo Internacional sobre ER</b>	<b>10</b>

# 1. Introducción

La **Federación Española de Enfermedades Raras** (*en adelante FEDER*) es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro que se constituyó en 1999 por la alianza de 6 asociaciones con el fin de aunar esfuerzos para hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades raras o enfermedades poco frecuentes (*en adelante ER o EPF*), motivar la acción conjunta entre todas las partes y así luchar contra el fuerte impacto que sufren directa e indirectamente los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

## 1.1 Misión, Visión y Valores

Nuestra **Misión**: trabajamos para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, uniendo a la comunidad de familias y asociaciones, representando sus intereses y derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena integración en la sociedad.

Nuestra **Visión**: queremos una sociedad más justa, equitativa e integradora con las personas con EPF y sus familias. Una sociedad que conozca lo que es una EERR y se implique con nuestra causa. Unas políticas sanitarias, sociales, educativas y laborales que ofrezcan igualdad de oportunidades a nuestras familias.

Nuestros **Valores** Los valores nos identifican como miembros de FEDER y nos ayudan a avanzar para alcanzar la misión propuesta y construir el mundo de nuestra visión, al que aspiramos. En FEDER creemos en el potencial y en las capacidades que tenemos todas las personas, por encima de la enfermedad. La diversidad y la unión nos hacen fuertes.

**UNIDAD:** En FEDER todos tenemos voz, sin importar la frecuencia de nuestra enfermedad. La diversidad y la unión nos hace fuertes. Crecemos unidos a través del movimiento asociativo, buscando soluciones y construyendo un proyecto común. Las personas son el eje primordial de nuestra misión, las protagonistas del cambio.

**EQUIDAD:** Este valor impulsa nuestro espíritu reivindicativo. Luchamos por la igualdad de oportunidades de las personas con ER, así como para garantizar la equidad social, sanitaria, laboral y educativa.

**TRANSPARENCIA:** Queremos corresponder con transparencia y credibilidad la confianza que se deposita en nuestra Federación. Por ello, una relación de confianza con todos nuestros colaboradores desde la transparencia y la rendición de cuentas.

### NUESTROS VALORES

**SOLIDARIDAD:** Apostamos por un sistema colaborativo entre las distintas asociaciones y la prestación de servicios conjuntos que garanticen que lleguen a las asociaciones con independencia de su tamaño, permitiendo así aprovechar sinergias.

**SOSTENIBILIDAD:** Entendemos la sostenibilidad desde la eficacia en la gestión y optimización de nuestros recursos, así como en la búsqueda del equilibrio económico y la viabilidad futura.

**CALIDAD:** Porque buscamos la excelencia y la mejora continua en todos nuestros proyectos y actividades

**PARTICIPACIÓN:** Creemos en la participación como la esencia de nuestra voz. En FEDER queremos estar abiertos al diálogo y al debate de ideas como clave para conseguir una organización cohesionada.

## 1.2 Favoreciendo la inclusión educativa del alumnado con EPF

La educación inclusiva, en el artículo de Echeita y Ainscow “La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente”, Tejuelo: Didáctica de la Lengua y la Literatura. Educación, N°. 12, 2011, se entiende como el derecho a la equiparación de oportunidades para conseguir una verdadera educación de calidad para todos, sin exclusiones de ningún tipo.

En la definición de la UNESCO, aparecen como elementos fundamentales de esta educación inclusiva, la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes, poniendo énfasis en aquellos grupos de alumnos considerados en riesgo de marginalización, exclusión, o de tener un bajo rendimiento

Desde FEDER queremos transmitir la importancia de construir entre todas las personas, una comunidad educativa que favorezca la inclusión de los niños, niñas, jóvenes y adultos con enfermedades poco frecuentes.

Así, desde el año 2014, se lleva a cabo el Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras, siendo un espacio de reflexión interdisciplinar entre los miembros de la comunidad educativa.

La V edición del Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras apuesta por dar visibilidad al proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado con enfermedad poco frecuente en el entorno rural. Dando a conocer cuáles son las dificultades con las que se encuentran y qué alternativas se generan para ofrecer una respuesta educativa de calidad, ajustada a las necesidades del alumnado en este entorno rural.

## 2. Marco conceptual

En la actualidad existen 3 millones de afectados por EERR, la mitad con pronóstico vital en riesgo. Un 80% de las enfermedades son congénitas y tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los **dos años**), **afectando a niños, niñas y adolescentes. El 65% de estas enfermedades son graves y altamente** discapacitantes generando distintas formas de dependencia.

### 2.1 Características propias de las EPF

Las enfermedades raras se caracterizan por:

- El desconocimiento por parte de la sociedad.
- Desinformación sobre cuidados, y ayudas técnicas.
- La ausencia de información sobre asociaciones y recursos.
- Falta de ayudas económicas, escasez de atención socio sanitaria adecuada.
- Dificultades en la relación con los profesionales por el desconocimiento de estas enfermedades.
- Ausencia de diagnóstico y tratamiento en muchos de los casos.

### 2.2 Consecuencias psicosociales de las EPF

Dichas características conllevan serias consecuencias a nivel psicosocial en el menor como las que siguen a continuación:

- Hospitalización, restricción de actividades, dietas, medicación, ausencia al colegio.
- Discapacidad de distinta índole.
- Incertidumbre y miedo ante los distintos aspectos relacionados con la enfermedad.
- Sentimientos de soledad y aislamiento, sobre todo cuando la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias.

- Incomprensión y rechazo social.
- Sentimientos de falta de control debido a no poder desempeñar el rol que le corresponde por edad, así como ante los posibles cambios físicos.
- Sentimiento de ser único, desamparo, desorientación, impotencia.
- Hipersensibilidad, impaciencia, irritabilidad y exigencia.
- Situación de desventaja escolar.

### 2.3 Repercusiones en el contexto educativo

Hemos de tener en cuenta que, en ocasiones las dificultades que el niño/a se encuentra en su desarrollo, no están tanto en las propias repercusiones de la enfermedad sino en las consecuencias sociales que se derivan de ellas.

Frecuentemente, el profesorado, el alumnado y las familias que conforman la comunidad educativa desconocen las E.R y las consecuencias que se derivan de ellas.

Por este motivo, nos vamos a encontrar con reacciones como que:

- Algunas madres no quieren que sus hijos/as se acerquen al niño/a por miedo a un contagio o una reacción agresiva.
- El profesorado interpreta las conductas como falta de disciplina, cuando su enfermedad lleva un trastorno de conducta asociado.

El profesorado se cuestiona su propia profesionalidad, por miedo a no saber dar la respuesta adecuada.

Vivencia, desde el rechazo, por parte de los compañeros/as, de los celos surgidos de las ayudas que recibe su compañero/a por su enfermedad/discapacidad, porque tiene que ausentarse continuamente debido a tratamientos e intervenciones quirúrgicas, etc.

En definitiva, el desconocimiento de estas enfermedades provoca la incomprensión, el rechazo y aislamiento de este alumnado y en consecuencia, importantes secuelas en el desarrollo socio-afectivo y en el rendimiento escolar.

Es interesante señalar cuáles son las consecuencias derivadas del desconocimiento de las EPF por parte del profesorado, del desconocimiento de las EPF entre el alumnado y las derivadas de la complejidad de la patología:

- Consecuencias derivadas del desconocimiento de las EPF por parte del profesorado: dificultades a la hora de valorar las necesidades educativas de estos alumnos, dificultades a la hora de interpretar sus conductas, dificultades a la hora de establecer relaciones de colaboración con las familias, dificultades a la hora de la integración de los alumnos en el grupo-clase.
- Consecuencias derivadas del desconocimiento de la patología: dificultades en las relaciones con los iguales.
- Consecuencias derivadas de la complejidad de la patología: dificultades a la hora de tomar decisiones sobre su escolarización, ausencia de profesionales adecuados y ausencia de formación específica del profesorado.

Todas estas consecuencias, reclaman la puesta en marcha de acciones innovadoras y la necesidad de potenciar específicamente, que entre el colectivo de menores con EPF se reconozcan y se garanticen los derechos del niño/a y de las personas con discapacidad como son: la tolerancia, el respeto, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, el valor de las diferencias.

## 2.4 Enfermedades Raras y entorno rural

A pesar de que una persona con una enfermedad poco frecuente, es un miembro más de la comunidad con plenos derechos, no hay que olvidar que, en numerosas ocasiones, no pueden participar y disfrutar de una educación tal y como se ofrece al resto, lo cual restringe sus posibilidades reales de una inclusión real. A ello hay que sumarle, las implicaciones derivadas del proceso educativo del alumnado con EPF, en el entorno rural.

Teniendo en cuenta estas dos variables, enfermedad rara y entorno rural, consultamos la norma, Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE), en su Título II - Equidad en la Educación-, capítulo I -Alumnado con necesidades específica de apoyo educativo- y capítulo II -Compensación de las desigualdades en educación-, respectivamente:

### **Artículo 71 -Principios- :**

2. Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, TDAH, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado.

### **Artículo 82 -Igualdad de oportunidades en el mundo rural-, establece que:**

1. Las Administraciones educativas tendrán en cuenta el carácter particular de la escuela rural a fin de proporcionar los medios y sistemas organizativos necesarios para atender a sus necesidades específicas y garantizar la igualdad de oportunidades.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado 3 del artículo anterior, en la educación básica, en aquellas zonas rurales en que se considere aconsejable, se podrá escolarizar a los niños en un municipio próximo al de su residencia para garantizar la calidad de la enseñanza. En este supuesto las Administraciones educativas prestarán de forma gratuita los servicios escolares de transporte y, en su caso, comedor e internado.

El V Congreso Educativo de Enfermedades Raras, busca dar visibilidad a iniciativas y experiencias de centros educativos que conjuguen estos dos artículos. Garantizando así, que el alumnado con enfermedades poco frecuentes pueda gozar de su derecho a una educación de calidad independientemente de sus condiciones personales, sociales y geográficas

## 3. Objetivos del V Congreso Educativo

### 3.1 Objetivo general

- Favorecer la inclusión de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con Enfermedades Poco Frecuentes en el entorno rural.

### 3.2 Objetivos específicos

- Promover la inclusión de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con EPF en las etapas pre y post obligatorias.
- Propiciar una respuesta individualizada que atienda las necesidades educativas, sociales y sanitarias de nuestro colectivo.
- Poner en valor las acciones que se están desarrollando desde los diferentes agentes de la comunidad educativa, la administración pública y el mundo asociativo.
- Impulsar la colaboración entre los distintos sistemas y otras entidades vinculadas con la salud, educación y discapacidad, sin dedicación específicas a las ER.,

## 4. Contenidos a desarrollar

A continuación, se detallan las diferentes mesas redondas que compondrán el V Congreso:

### El proceso de enseñanza aprendizaje de menores con EPF en el ámbito rural: Oportunidades y Retos

#### Finalidad

Potenciar la comunicación y colaboración entre la escuela, familia, asociaciones y administración pública como medio para convertir los retos en oportunidades y proporcionar así una educación individualizada de calidad.

#### Metodología

- Representación escénica de una experiencia desafiante en la escolarización de menores con ER en el entorno rural, desde la óptica de los diferentes agentes implicados. (Reflejar la percepción y mecanismos de afrontamiento fomentando la empatía entre los diferentes agentes):
- Debate/coloquio sobre las facilidades que arroja un entorno más próximo y comunitario como es el entorno rural en la educación, formación e inserción laboral de las personas con enfermedades poco frecuentes frente a las barreras generadas por las dificultades de acceso a la educación específica (atención sanitaria, rehabilitación, apoyos técnicos, etc.).
- Presentación en primera persona de ejemplos de colaboración de la Administración/escuela/familias en el ámbito rural. (Acciones desarrolladas por AMPAS, Familias y asociaciones).

### Las ER en las etapas Pre Obligatorias: Educación Infantil, EOEP y Servicios de Atención Temprana

#### Finalidad:

Puesta en valor del servicio que ofrecen estos equipos durante la etapa pre obligatoria y la importancia de garantizar la continuidad de la rehabilitación y tratamientos más allá de los 6 años.

#### Metodología

- Presentación de la realidad que viven las familias con una ER durante la etapa de Educación Infantil en un entorno rural y en un entorno urbano.
- Descripción de la composición y el trabajo de los Equipos de Orientación y los Servicios de Atención Temprana para dar respuesta a las necesidades del alumnado con EPF en el ámbito rural.
- Puesta en valor de ejemplos de acciones colaborativas.

### Formación Profesional e inserción laboral para jóvenes con EPF: entorno rural y urbano

#### Finalidad:

Concienciar sobre la importancia de ofrecer apoyos específicos durante la escolarización post obligatoria, así como ampliar la oferta formativa de la formación profesional en el ámbito rural, garantizando una cualificación profesional de calidad que dé respuesta a las características específicas de cada territorio.

#### Metodología:

- Exposición en primera persona sobre la Formación Profesional como vía para la formación e inserción laboral de los jóvenes con EPF.
- Exposición en primera persona de las peculiaridades de la Formación Profesional en el ámbito rural.
- Puesta en común (por los jóvenes) de distintas experiencias en las que se han incorporado cambios y adaptaciones en los programas curriculares y en el acceso a la formación profesional para adaptar la formación a las necesidades de jóvenes con EPF.

- Muestra in situ del aprendizaje y trabajo que se desarrolla en las aulas de formación profesional por jóvenes que conviven con una enfermedad rara

### Casos de éxito en el desarrollo de acciones colaborativas entre salud y educación.

---

**Finalidad:**

Favorecer puntos de encuentro entre las diferentes Consejerías (Educación, Sanidad y Servicios Sociales) de la que dependen estos servicios. Respondiendo la Sanitaria y la de Servicios Sociales a un mismo Ministerio.

**Metodología:**

- Presentación de casos de éxito en la aplicación del Protocolo para la acogida y atención de niños y niñas con EPF en centros educativos de Extremadura. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, la Consejería de Educación y Empleo y FEDER.
- Casos de éxito en la aplicación de acciones colaborativas ente la administración y asociaciones de pacientes.
- Acciones en las que FEDER ha intervenido y colaborado para el desarrollo normativo y para el impulso de medidas específicas que permiten una atención sociosanitaria en el aula, favoreciendo la inclusión del alumnado con EPF en un entorno normalizado.

### Experiencias ejemplares de otras entidades (distintas a FEDER y sus asociaciones) a favor de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad.

---

**Finalidad:**

Establecer alianzas con otras organizaciones que trabajan para favorecer la educación inclusiva.

**Metodología:**

- Descripción inspiradora del trabajo de entidades que estén llevando a cabo diferentes proyectos en favor de la educación inclusiva.
- Posibles entidades: Asociación Estima, Fundación Talita, Plena Inclusión, Asociación SOLCOM.

### Investigaciones académicas en el ámbito educativo de las enfermedades raras

---

**Finalidad:**

Promover la investigación social en educación para disponer un conocimiento del estado de situación de la esfera educativa del alumnado con EPF que nos permita definir las líneas de acción en esta materia. Así como despertar interés en las enfermedades raras entre el alumnado universitario.

**Metodología:**

- Muestra de resultados de investigaciones que versan sobre el proceso educativa del alumnado con EPF.

## 5. Ubicación

El V Congreso Educativo tendrá lugar en Villanueva de la Serena. En este municipio hay tres Institutos de Educación Secundaria y Formación Profesional (IES Puerta de la Serena, IES Pedro de Valdivia e IES San José)

La previsión es que pueda realizarse de forma colaborativa entre los tres centros y que se pueda ubicar en aquel centro que mejor responda en instalaciones según necesidades.



## 6. Antecedentes: IV Congreso Educativo Internacional

El IV Congreso Educativo Internacional sobre Enfermedades Raras “Construyendo redes, consolidando proyectos hacia una sociedad inclusiva”, se celebró el pasado 27 de Abril, en la Universidad CEU Cardenal Herrera, Alfara del Patriarca, Valencia

Apostó por reforzar la importancia del valor de la equidad, en el proceso de enseñanza-aprendizaje de menores con una enfermedad poco frecuente: el alumnado ha sido el verdadero protagonista.

Los propios niños, niñas y jóvenes, han hecho visibles, iniciativas y experiencias de su día a día escolar. Han dado a conocer el enriquecimiento mutuo y bidireccional que suponen. Mostrando que, el beneficio, tanto a nivel educativo, social y emocional, no solo es para los y las menores con EPF, sino también para el resto de compañeros y compañeras del aula.

En el acto de inauguración institucional, contó con la presencia de S.M. la Reina Doña Letizia y con representantes de otras instituciones: Delegado del Gobierno en la Comunidad Valenciana, Secretario de Estado Servicios Sociales e Igualdad, Alcalde de Alfara del Patriarca, Presidente de FEDER, S.M. la Reina, Gran Canciller de la CEU-UCH, Consellera de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat de Comunidad Valenciana, Rectora la CEU-UCH, Delegado FEDER C. Valenciana.



De izda a dcha: Delegado del Gobierno en la Comunidad Valenciana, Secretario de Estado Servicios Sociales e Igualdad, Alcalde de Alfara del Patriarca, Presidente de FEDER, S.M. la Reina, Gran Canciller de la CEU-UCH, Consellera de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat de Comunidad Valenciana, Rectora la CEU-UCH, Delegadp FEDER C.Valenciana



Fundación Educativa ACI. Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús.



CEIP Primer Marques de Turia. Valencia

## 6.1 Impacto del IV Congreso Educativo Internacional sobre ER

[http://www.antena3.com/noticias/sociedad/aumenta-asistencia-escuela-ninos-enfermedades-raras\\_201704275901d3de0cf2ea95b032ebba.html](http://www.antena3.com/noticias/sociedad/aumenta-asistencia-escuela-ninos-enfermedades-raras_201704275901d3de0cf2ea95b032ebba.html)

### Aumenta un 40% la asistencia en la escuela a los niños con enfermedades raras

El presidente de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, Juan Carrión, ha asegurado que la investigación es la "bandera" de FEDER en 2017, "una investigación que, aplicada a la educación, permite **identificar mejoras políticas** que garanticen la inclusión".



La reina Letizia inaugura el IV Congreso de Enfermedades Raras | EFE



[http://www.abc.es/sociedad/abci-reina-letizia-apoya-lucha-5413512541001-20170427023317\\_video.html](http://www.abc.es/sociedad/abci-reina-letizia-apoya-lucha-5413512541001-20170427023317_video.html)



La Reina Letizia apoya la lucha contra enfermedades raras

<http://www.diariosur.es/sociedad/salud/201704/27/asistencia-escuela-enfermedades-raras-20170427180107-rc.html>

## Sube un 40% la asistencia en la escuela a los niños con enfermedades raras

La reina Letizia ha acudido a la inauguración en Alfara del Patriarca (Valencia) del cuarto Congreso Internacional Educativo sobre Enfermedades Raras

EFE / VALENCIA

Me gusta 0

27 abril 2017

18:42



El número de personas con enfermedades raras que han visto cubiertas sus



VIDEO