

VIII CONGRESO INTERNACIONAL DE GLUCOGENOSIS

TOLEDO 21-24 de septiembre de 2017

Las enfermedades raras en los centros educativos

La ley que regula la educación en España y de la que se derivan todos los decretos en las Comunidades Autónomas es la LOMCE, *Ley orgánica para la mejora de la calidad educativa*, 8/2013, 9 de diciembre en el BOE nº 295, publicada el 10 de diciembre de 2013.

Esta ley ya expresa en su prólogo:

“Solo un sistema educativo de calidad, inclusivo, integrador y exigente, garantiza la igualdad de oportunidades y hace efectiva la posibilidad de que cada alumno o alumna desarrolle el máximo de sus potencialidades”.

“Los estilos de enseñanza y aprendizaje, y las estrategias metodológicas utilizadas generarán climas de aprendizaje que contribuyan óptimamente al desarrollo integral del alumnado y a la mejora de su calidad de vida”.

Más adelante también expresa:

“De acuerdo con la estrategia europea de discapacidad 2010-2020, aprobada en el 2010, esta mejora en los niveles de educación debe dirigirse también a las personas con discapacidad, a quienes se les habrá de garantizar una educación y una formación inclusivas y de calidad...”

Educación Física en la ESO:

“Es esencial que el profesorado de Educación Física desarrolle y aplique una gama suficiente de estilos de desarrollo (actividades) de las competencias clave, adaptándose al grupo, **a cada alumno y alumna** y a los contenidos a trabajar”.

“Se utilizarán tanto técnicas reproductivas como de indagación siempre tendiendo a estilos que fomenten **la individualización, socialización, autonomía, confianza, creatividad y participación del alumnado**”.

“Mostrar habilidades y actitudes sociales de respeto, trabajo en equipo y deportividad en la participación en actividades físicas, juegos, deportes y actividades artístico-expresivas, **independientemente** de las diferencias culturales, sociales y **de competencia motriz**”.

Estrategias metodológicas:

“La Educación Física debe contribuir a *contrarrestar la influencia* de los estereotipos de género u **otros rasgos de exclusión social** y contribuir a la consecución de una igualdad real y efectiva de oportunidades”.

Criterios de evaluación:

“Reconocer las posibilidades de las actividades físicas y artístico-expresivas como formas de **inclusión social facilitando la eliminación de obstáculos a la participación de otras personas independientemente de sus características, colaborando con las demás personas y aceptando sus aportaciones**”.

Alumnado con necesidades educativas especiales en Primaria.

“La escolarización del alumnado que presente dificultades de aprendizaje se basará en los principios de normalización e inclusión, asegurando su no discriminación e igualdad efectiva. Se fomentará que la identificación, valoración e intervención de este alumnado se realice de la forma más temprana posible”.

“Se establecerán medidas curriculares y organizativas y adaptaciones significativas de los elementos del currículo para alumnado con necesidades educativas especiales, teniendo en cuenta los diferentes ritmos de aprendizaje del alumnado, promoviendo la autonomía y el trabajo en equipo”.

“Los centros llevarán a cabo los procedimientos pertinentes cuando sea preciso realizar **adaptaciones significativas de los elementos del currículo** para atender al alumnado con necesidades educativas especiales, persiguiendo el máximo desarrollo posible de las competencias clave. La evaluación continua y la promoción tomarán como referente los elementos que se fijen en dichas adaptaciones”.

“**La evaluación del alumnado** con necesidades educativas especiales tendrá como referente los criterios de evaluación establecidos en las propias adaptaciones curriculares significativas. Los tutores **ofrecerán información específica** que sirva para ofrecer pautas que faciliten la recuperación y el progreso en el aprendizaje cuando la situación lo aconseje o las familias lo demanden.

Alumnado con necesidades educativas especiales en Secundaria

“Las Administraciones educativas **deberán regular las medidas adecuadas para la atención del alumnado que presente dificultades específicas de aprendizaje** o integración en el ámbito escolar, alumnado con altas capacidades intelectuales y alumnado con discapacidad”.

Asimismo, las Administraciones educativas deberán realizar, entre otros:

Las adaptaciones del currículo. Los programas de tratamiento personalizado.

“**De todo esto se deriva que los centros educativos tienen la obligación de atender la diversidad de su alumnado**”.

Cada **Autonomía** ha desarrollado la LOMCE publicando en sus boletines oficiales las órdenes que la regulan.

En la Comunidad Valenciana, por ejemplo, los centros tienen que presentar un **listado de alumnos** con enfermedades raras, crónicas, etc... y entregarlo al Centro de Salud de referencia.

El gabinete de psicopatología del centro, donde he sido jefa de estudios y tutora, nos aporta unas consideraciones a seguir para favorecer la normalización educativa de estos alumnos/as:

- “Minusvalía no es reconocer mi diferencia, sino la adaptación del mundo a mis características”.
- “Informar a los centros”
- “Informar a los compañeros. El alumno, con la ayuda del tutor o el profesor, puede comunicar a los alumnos sus necesidades”. LA INFORMACIÓN NO EXCLUYE NORMALIZA.
- Se puede pedir ayuda a FEDER. Acude a los centros a informar.

Seguidamente indico a los padres o tutores legales, a modo de información, los pasos que pueden seguir para comunicar en los centros educativos las enfermedades raras que padecen sus hijos para normalizar su situación y que se tomen las medidas educativas necesarias.

Los padres o tutores legales deben:

- A principios de curso, solicitar una entrevista, por escrito, a la dirección o jefatura de estudios del centro. Esta solicitud se debe de pasar **por registro de entrada en secretaría, adjuntando una copia para que la cuñe el centro y tener constancia de que se ha presentado**. Los profesores para elaborar sus programaciones tienen que saber la diversidad de su alumnado para programar las adaptaciones curriculares pertinentes.
- En la entrevista se aportarán las **fotocopias de la documentación que acredite debidamente el diagnóstico y la prescripción especializada para dicho alumno/a**. Explicando las peculiaridades específicas derivadas de la enfermedad del alumno/a y las necesidades que esta patología requiere.
- La jefatura de estudios tiene que informar al **equipo docente del alumno/a** y establecer las adaptaciones curriculares que correspondan. El centro tiene que informar, a los padres o tutores legales, de las medidas adoptadas.
- Igualmente **la evaluación** de ese alumno/a, en las materias involucradas, tiene que adaptarse a la modificación realizada en el currículo.

En cuanto al acoso escolar (**BULLYNG**), los centros tienen un PLAN de actuación en caso de sospecha de acoso escolar.

En cuanto un alumno/a se sienta acosado o discriminado o las familias lo detecten, deben de ponerse en contacto inmediato con el centro, solicitándolo **por escrito**: detallando los hechos, dónde y cuándo suceden y pidiendo un entrevista con el tutor y jefatura de estudios, para que si hay sospechas creíbles se active el protocolo de actuación del centro.

Sirva de ejemplo, Andalucía. BOJA nº132. Sevilla 7 de julio de 20 11. Páginas 3,4,5 habla sobre acoso escolar o Bullyng y en la página 8 dice:

- El centro debe: "Adoptar medidas preventivas para garantizar los derechos de todos los miembros de la comunidad educativa el cumplimiento de las normas de convivencia".

- El centro debe: "Desarrollar iniciativas que eviten la discriminación del alumnado".

En caso de que el centro no tome las medidas necesarias prescritas en los informes especializados aportados por los padres o tutores legales del alumno; éstos pueden acudir a las Administraciones educativas y pedir cita con el **inspector de zona que atiende ese centro**: informarle del conflicto, con las copias de las gestiones realizadas por ellos y los informes médicos, para que el inspector medie y oriente al centro, y se establezcan las adaptaciones educativas necesarias para el alumno.

Isabel Morais de la Horra.

Enferma de Glucogenosis V, Enfermedad de McArdle.

Miembro de AEEG.