

ALUMNADO CON DIVERSIDAD FUNCIONAL POR ENFERMEDAD RARA Y CRÓNICA. INTERVENCIÓN EDUCATIVA

Dra. María José Alcalá del Olmo
Dr. Juan José Leiva Olivencia
Universidad de Málaga

Comenzamos desde la reflexión...

https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/recortes-educativos-impiden-que-ninos-enfermedades-raras-puedan-colegio_201402285726c3344beb28d446027b79.html

El primer paso con estos niños/as....

EL AMOR

<https://youtu.be/AWgLSIxOAt4>

CUESTIONES A ABORDAR

1. Enfermedades raras

1.1. Necesidades específicas de apoyo educativo

2. Enfermedades crónicas

2.1. Necesidades específicas de apoyo educativo

3. Atención educativa

4. Algunos apuntes sobre las familias

1. ENFERMEDADES RARAS

Afectan a 5/10.000
personas

Muchas son
altamente
incapacitantes

Pueden causar
deficiencias físicas,
psíquicas, sensoriales,
pluri sintomáticas,
llegando a la muerte
en algunos casos

Veamos una
clasificación para
tener una visión de
conjunto...

- ❖ Enfermedades del sistema nervioso
- ❖ Enfermedades óseas constitucionales
- ❖ Enfermedades del tejido conectivo
- ❖ Trastornos mediados por mecanismos inmunitarios
- ❖ Enfermedades metabólicas hereditarias
- ❖ Enfermedades respiratorias

- ❖ Enfermedades hematológicas
- ❖ Enfermedades cardíacas y vasculares
- ❖ Inmunodeficiencias primarias
- ❖ Enfermedades del sistema endocrino
- ❖ Enfermedades de los sentidos
- ❖ Enfermedades del aparato locomotor
- ❖ Síndromes dismórficos
- ❖ Enfermedades dermatológicas
- ❖ Enfermedades del sistema genitourinario

Rasgos comunes en todas ellas...

- Mayor vulnerabilidad psicológica, social, educativa y económica
- Dificultades en la emisión de un diagnóstico ante el desconocimiento de la sintomatología
- Exclusión del sistema sanitario ante la ausencia de diagnóstico
- Ante la gran variedad de enfermedades raras, no podemos establecer unas líneas de intervención educativa comunes a todas ellas.

VEAMOS ALGUNAS DE LAS MÁS FRECUENTES EN LOS CENTROS EDUCATIVOS ACTUALES...

ALBINISMO

**AUSENCIA O
REDUCCIÓN DE
PIGMENTACIÓN
EN LA PIEL, OJOS Y
PELO**

**SE RELACIONA
CON UN DÉFICIT
DE MELANINA**

**IMPORTANTES
DEFICIENCIAS
VISUALES
(movimiento
involuntario de los
ojos, estrabismo)**

**RELEVANCIA DEL
TRATAMIENTO
OFTALMOLÓGICO**

ATAXIA

- Enfermedad neurodegenerativa manifestada en descoordinación de movimientos y falta de equilibrio
- Provoca una multidiscapacidad (vocalización, deglución, problemas al caminar, marcha inestable, convulsiones)
- Importante componente hereditario

SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE

- TRASTORNO CONGÉNITO NO HEREDITARIO
- ANOMALÍAS FÍSICAS, SOBRE TODO FACIALES, RELACIONADAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE GRADO VARIABLE
- PUEDE HABER MALFORMACIONES EN LAS EXTREMIDADES
- SE DA EN 1/30.000 PERSONAS (MÁS PREVALENCIA EN MUJERES)
- CABEZA PEQUEÑA, PESTAÑAS LARGAS, CEJAS GRANDES, NARIZ PEQUEÑA Y ANCHA, EXCESO DE VELLOSIDAD Y TALLA BAJA
- LENGUAJE ALTERADO, PROBLEMAS AUDITIVOS Y VISUALES, TRASTORNOS CARDIACOS Y GASTROINTESTINALES

SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

- TRASTORNO NEUROLÓGICO CONDUCTUAL CRÓNICO DE CAUSA GENÉTICA
- ACTOS INVOLUNTARIOS Y REPETITIVOS
- SE MANIFIESTA A PARTIR DE LOS 6-7 AÑOS (PUNTO ÁLGIDO EN LA ADOLESCENCIA)
- TICS MÚLTIPLES (MOTÓRICOS Y FÓNICOS), INCONTROLABLES E IMPREDECIBLES (PALABRAS OBSCENAS)
- DÉFICITS DE COMUNICACIÓN Y SOCIABILIDAD
- DIFICULTADES DE AUTOCONTROL, INHIBICIÓN Y SELECCIÓN DE CONDUCTAS CON LAS QUE PLANIFICAR Y EJECUTAR TAREAS Y RESOLVER PROBLEMAS

SÍNDROME DE PRADER WILLI

- Enfermedad genética
- 1/10.000 nacidos
- Dificultad de alimentación en periodo neonatal
- En la infancia, apetito incontrolable que lleva a la obesidad
- Retraso mental y problemas conductuales
- Fragilidad emocional
- Tratamiento multidisciplinar (endocrinos, dentistas, fisioterapeutas, oftalmólogos, logopedas)

1.2. NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO

- No pueden ser iguales para todo el alumnado, dada la variedad de tipologías
- Nos vamos a centrar en las siguientes:
 1. Necesidades relacionadas con la autonomía personal
 2. Comunicación y lenguaje
 3. Rehabilitación psicomotora
 4. Autoimagen y autoestima
 5. Desarrollo de las capacidades cognitivas

1. NECESIDADES RELACIONADAS CON LA AUTONOMÍA PERSONAL

- LOS ALUMNOS CON PROBLEMAS MOTRICES NECESITAN HERRAMIENTAS ADAPTADAS: SILLAS DE RUEDAS, MULETAS, ANDADORES,... (Síndrome de Rett)
- LOS ALUMNOS CON PROBLEMAS SENSORIALES NECESITAN LUPAS AUMENTATIVAS, GAFAS, AUDÍFONOS, SISTEMA BRAILLE,... (Albinismo, Cornelia de Lange)

2. NECESIDADES ASOCIADAS A LA COMUNICACIÓN Y EL LENGUAJE

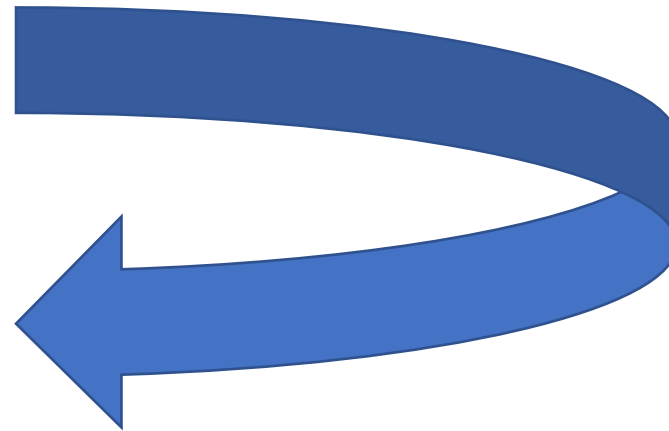
- NECESIDAD DE **APOYO LOGOPÉDICO** ANTE ALTERACIONES EN EL LENGUAJE ORAL, EN MUCHOS CASOS RELACIONADOS CON PROBLEMAS AUDITIVOS Y FALTA DE ESTIMULACIÓN

3. REHABILITACIÓN PSICOMOTORA

- **APOYO DE FISIOTERAPEUTAS Y EQUIPOS DE ATENCIÓN TEMPRANA ANTE PROBLEMAS MOTRICES QUE AFECTAN Y/O LIMITAN EL DESARROLLO DE CIERTAS ACTIVIDADES**

4. AUTOIMAGEN Y AUTOESTIMA

- SUELE SER FRECUENTE LA INMADUREZ AFECTIVO-EMOCIONAL
- FALTA DE AUTOCONFIANZA
- INSEGURIDAD



DISEÑO DE ACTIVIDADES INCLUSIVAS PARA TODO EL ALUMNADO

5. DESARROLLO DE LAS CAPACIDADES COGNITIVAS



2. ENFERMEDADES CRÓNICAS

**DE LARGA
DURACIÓN**

**NO SE
PUEDE
PREVER
CURACIÓN**

**PUEDE NO
LLEGARSE
A CURAR**

**NO VIDA
NORMAL**

**LARGOS
PERIODOS DE
HOSPITALIZACI
ÓN**

**ANGUSTIA
FAMILIAR**

**FUTURO
INCIERTO**

**DIABETES,
EPILEPSIA,
HEPATITIS
CRÓNICA
Y CÁNCER**

¿QUÉ LES OCURRE A ESTOS NIÑOS/AS?



2.1. NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO

A) NECESIDADES RELACIONADAS CON LA CONSTRUCCIÓN DE LA AUTOIMAGEN Y LA AUTOESTIMA

- La sobreprotección afecta al equilibrio emocional
- Necesitan la aceptación de la enfermedad, tanto de ellos mismos como de los demás
- Actividades inclusivas

B) NECESIDADES RELACIONADAS CON EL CONOCIMIENTO DEL MEDIO FÍSICO Y SOCIAL

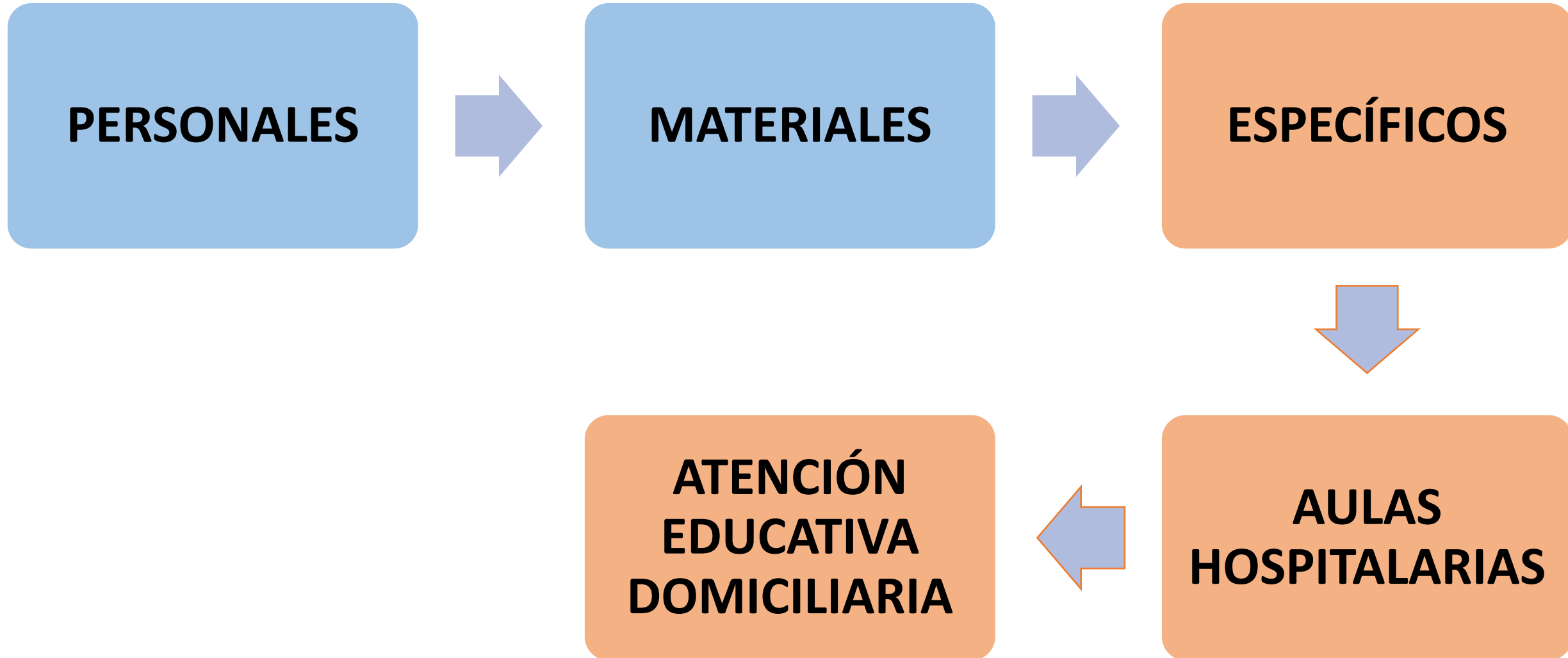
- Se derivan de los largos periodos de hospitalización
- Problemas para identificarse con los contextos de aprendizaje
- Actividades inclusivas

3. ATENCION EDUCATIVA

3.1) MEDIDAS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD: PLAN DE ACOGIDA Y CURRÍCULUM

- Abogar por la incorporación adecuada del alumnado al centro
- Conocer en profundidad la situación en la que se encuentra el niño/a
- Intervenir ante actitudes de rechazo y/o discriminación
- Realizar adaptaciones curriculares en los casos en los que sea necesario
- LA FINALIDAD ES LOGRAR UNA PLENA INCLUSIÓN

3.2) RECURSOS



RECURSOS PERSONALES

PROFESORADO ESPECIALISTA EN AUDICION Y LENGUAJE (AL)

PROFESORADO ESPECIALISTA EN PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA (PT)

MONITOR/A DE EDUCACIÓN ESPECIAL

EQUIPOS DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA (EOE)

DEPARTAMENTOS DE ORIENTACION EN IES

EQUIPOS DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA ESPECIALIZADOS

RECURSOS MATERIALES

| PROBLEMAS VISUALES | PROBLEMAS AUDITIVOS | PROBLEMAS MOTORES |
|---------------------------|--|--------------------------|
| LECTORES DE TEXTOS | TELÉFONO CON TRANSCRIPCIONES DE TEXTOS | TECLADOS ADAPTADOS |
| IMPRESORAS BRAILLE | SISTEMAS DE AMPLIFICACIÓN | PUNTEROS |
| MÁQUINA PERKINS | GENERADORES DE ONDAS DE SONIDO | INTERRUPTORES |
| DETECTORES OBSTÁCULOS | | MESAS Y SILLAS ADAPTADAS |
| LUPAS | | ANDADORES |
| CALCULADORAS PARLANTES | | BASTONES |

RECURSOS ESPECÍFICOS: AULAS HOSPITALARIAS

- Se destinan a niños/a con largos periodos de hospitalización
- Se trata de aulas existentes en los hospitales, atendidas por docentes especializados
- Se trabajan aspectos curriculares/formativos pero también socio-afectivos y emocionales
- Coordinación con tutores/as de los centros educativos de procedencia

<https://youtu.be/MppmCa7AZ2M>

RECURSOS ESPECÍFICOS: ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

- Profesor de *Save the Children* (Convenio de colaboración Consejería)
- Se trata de asegurar la **continuidad** del proceso formativo
- Los centros escolares **informan a la Delegación** de los casos de niños enfermos que no pueden acudir a los centros y hacen la solicitud, previa evaluación psicopedagógica de los EOS
- La Delegación revisa los casos y **autoriza** la intervención del docente de *Save the Children*
- **COORDINACIÓN CON EL CENTRO EDUCATIVO DE REFERENCIA**

4. ALGUNOS APUNTES SOBRE LAS FAMILIAS

Las familias deben informar al centro de forma precisa sobre la situación de los niños/as (síntomas, precauciones, cuidados,...)

Comunicación fluida para conocer los avances/retrocesos en los procesos de aprendizaje

Entrevistas periódicas con el profesorado especialista

IMPORTANCIA DEL ACOMPAÑAMIENTO EDUCATIVO

MUCHAS GRACIAS...

<https://youtu.be/PuM3bGsDYm4>