

FEDER insta a la creación de protocolos por la inclusión

6-7 minutos

En el marco del Día Universal del Niño y tras el inicio del curso escolar, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha observado un aumento de las consultas de familias con hijos con alguna de estas patologías. Todas ellas demandan medidas que cubran las necesidades de estos pequeños en los centros educativos. Como resultado, FEDER ha elaborado un posicionamiento específico que insta a “la elaboración de protocolos de atención en todas las Comunidades Autónomas, considerando la correcta inclusión de los alumnos con enfermedades de baja prevalencia como una prioridad social”, tal y como ha manifestado Juan Carrión, Presidente de FEDER.

En el caso de estas enfermedades, “un 80% de ellas son congénitas y, en 2 de cada 3 casos, aparecen antes de los dos años. Como resultado, gran parte de los afectados por una enfermedad de baja prevalencia son niños y adolescentes”, contextualiza Carrión. De ahí que FEDER haya alertado de la necesidad de una correcta inclusión de los menores que conviven con una de estas patologías, para lo que es necesario “el trabajo conjunto de las Consejerías de Educación y Sanidad tomando como referencia la labor de

las asociaciones, familiares y profesionales”, explica Carrión.

En la actualidad, “sólo el 34% de las escuelas públicas y el 27% de las privadas están preparadas para atender las necesidades de los niños con Enfermedades Raras”.

Además, “al existir un conocimiento parcial de las implicaciones concretas de estas patologías, el enfoque pedagógico no suele estar adaptado a las necesidades específicas del paciente”, señala el Presidente de FEDER.

Por eso, es preciso “el compromiso de las Administraciones competentes con los centros educativos, para que éstos puedan disponer de la dotación suficiente para poder ofrecer recursos capaces de cubrir las necesidades específicas de los niños y jóvenes con Enfermedades Raras”, puntualiza Carrión. Como resultado, “los colegios e institutos deberán disponer de los medios organizativos, materiales y humanos capaces de abordar la educación y el correcto desarrollo de las personas con Enfermedades Raras”.

Un derecho reconocido

“Es indudable que en las últimas décadas se ha avanzado en relación al conocimiento y comprensión de los problemas que afectan a las personas con Enfermedades Poco Frecuentes”, aclara el Presidente de FEDER, no obstante “es indispensable que la Administración educativa, en coordinación con la sanitaria, atienda a los requerimientos precisos que les trasladan los familiares, asegurando así una inclusión plena y efectiva”, ya que la propia legislación advierte que serán las administraciones las que “dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional”.

Por esta razón, FEDER denuncia que esta situación es contraria a la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, ya que la misma exige “una calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y Circunstancias así como una equidad, que garantice la igualdad de oportunidades”. El objetivo es “el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad.”

En este sentido, Carrión ha destacado que “la legislación establece, pero no garantiza, la igualdad de oportunidades a la par que el pleno desarrollo del alumno”. En el caso de las Enfermedades Poco Frecuentes, “la Administración educativa no contempla sus particularidades concretas, lo que está generando situaciones de discriminación que traen consigo una desventaja en el proceso de aprendizaje”.

No obstante, “existen modelos muy demostrativos y, verdaderamente, ejemplos a seguir”; concretamente, Carrión ha hecho referencia al 'Protocolo para la acogida y atención de los niños y niñas con Enfermedades Raras en los centros educativos de Extremadura', llevado a cabo por el Gobierno de la región, el trabajo conjunto entre las Consejerías de Salud y Política Sociosanitaria, Educación y Cultura y la Delegación extremeña de FEDER. A través de esta iniciativa, se han establecido acciones coordinadas entre los ámbitos

educativo, sanitario y familiar con el fin de lograr una verdadera inclusión educativa.

FEDER actúa

Desde FEDER “queremos que la sociedad perciba a las personas con Enfermedades Poco Frecuentes como personas con las que tienen más puntos en común que diferencias, que pueden desarrollar sus propias capacidades y aptitudes y que merecen el mismo respeto que los demás”, explica Alba Ancochea, Directora de FEDER.

De ahí que, con el fin de trabajar la imagen positiva desde la infancia, FEDER esté desarrollando los proyectos ‘Las Enfermedades Raras van al cole con Federito’, posible gracias a Johnson and Johnson y Janssen, o ‘Asume un reto poco frecuente’, enfocado a la Educación Secundaria Obligatoria gracias a la Fundación Genzyme. “Sendos proyectos”, ha matizado la Directora de FEDER, “no son los únicos hitos en materia de inclusión y educación que hemos conseguido. Nuestro Congreso Escolar de Enfermedades Poco Frecuentes es a día de hoy un referente para estudiantes y profesores de toda el territorio nacional”.

Además, FEDER presta también especial atención a los niños con Enfermedades Poco Frecuentes en riesgo de exclusión a través de ‘AcogER’. Se trata de una línea de actuación que divide su trabajo en tres focos. El primero de ellos es mejorar la calidad de vida de los pequeños con EPF, atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia, que se encuentran en residencias infantiles a través de diferentes recursos. Por otro lado, este proyecto busca favorecer la situación de las familias para que estos menores puedan

volver a su hogar y disponer del apoyo de FEDER y de los recursos necesarios para el abordaje de su enfermedad. Por último, FEDER también favorece así el incremento de las familias de acogida que deciden dar todo su apoyo a un niño con alguna de estas patologías.