



XII CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS



“PROYECTO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DENTRO DEL AULA EN CENTROS EDUCATIVOS”

AUTORÍA: PEDRO JOSÉ TUDELA MARTÍNEZ, MIGUEL ÁNGEL RUÍZ CARABIAS Y JUAN CARRIÓN TUDELA

ENTIDAD: ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS Y TGD “D’GENES”

INTRODUCCIÓN: Blanco (2006) afirma que: “Los niños y niñas con necesidades educativas asociadas a una discapacidad es el colectivo que se encuentra más excluido” (p.3). Los resultados de diversos estudios reflejan que las familias demandan información y asesoramiento tras el diagnóstico de la enfermedad y que los docentes necesitan también más formación sobre la intervención en el aula ante la presencia de alumnado con enfermedades poco frecuentes. Además, el informe Inclusión Educativa en el ámbito de la ER de FEDER (2013) pone de manifiesto las necesidades socioeducativas en los centros escolares. Por esta razón, D’Genes crea un recurso para intervención en los contextos naturales del aprendizaje y socialización dentro del centro educativo y del aula bajo el auspicio del Banco Santander “Euros de tu nómina” de la XI Convocatoria de Proyectos Sociales.



OBJETIVOS:

General

- Lograr la inclusión de los menores con Enfermedades Poco Frecuentes durante la etapa escolar (Educación Infantil y Primaria).

Específicos:

- Educar en la diversidad, el respeto de las diferencias, la solidaridad, la igualdad de oportunidades, acercando la problemática de las enfermedades poco frecuentes al contexto educativo.
- Favorecer la no discriminación de los menores con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar (Educación Infantil y Primaria).
- Potenciar la autonomía e iniciativa personal.
- Colaborar en la consecución del currículum y en la integración del niño siguiendo las pautas del docente del aula y de los profesionales especialistas que lo apoyan.

ODS 4



Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos y todas

DESARROLLO DEL TEMA:

Es un recurso educativo de ámbito regional que la Asociación D’GENES a través del Convenio de colaboración con la Consejería de Educación, pone a disposición de los Colegios Públicos y Concertados de Educación Infantil y Primaria de la Región para ofrecer apoyo educativo con el fin de ayudar a niños diagnosticados de E.R. con algún tipo de dificultad en su proceso educativo. La escuela debe adaptarse al alumno y no el alumno a la escuela (CASANOVA, 2015)

METODOLOGÍA: - Intervención educativa dentro del aula bajo los valores de **Igualdad, Discriminación positiva y pertinencia**, los tres valores que se promueven en el proyecto para lograr la **EDUCACIÓN INCLUSIVA** según DORÉ, WAGNER Y BRUNET (2002).

- INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO sobre las distintas EPF.
- Elaboración de recursos educativos específicos.
- Difusión de orientaciones educativas a profesionales y familias.

PUNTOS FUERTES:

- Integración de los alumnos/usuarios en su grupo aula.
- Participación en tareas similares y simultáneas al grupo-aula de referencia.
- Orientación y Asesoramiento a profesores y difusión Guía Educativa X Frágil de D’Genes.
- Implementación del rincón TEACHH en el aula.
- Reorganización y reestructuración del espacio en el aula.

PUNTOS DÉBILES: 1 SESIÓN SEMANAL. Algunas dificultades en casos concretos para modificar metodologías educativas para la inclusión. Financiación no estable.

ACTUACIONES:

- Apoyo en la adquisición de los aprendizajes escolares.
- Participación integrada en las actividades del centro.
- Comprensión y ejecución de rutinas y hábitos dentro del aula.
- Tratamiento de los problemas de conducta.
- Adecuación a las normas del aula.
- Estimulación de la comunicación verbal y no verbal, la atención y la motivación.
- Estimulación del juego y la interacción social.
- Coordinación con todos los educadores y profesionales especializados para conseguir una intervención multidisciplinar bajo unos mismos objetivos. (Equipo Directivo, Equipo de Atención a la Diversidad, E.O.E.Ps, Centro DADO, ASTRADe, etc.).

RESULTADOS INICIALES:

- 51 niñas y niños de 23 centros educativos.**
- 17 municipios y pedanías** de la Región de Murcia.
- 8 profesionales** de D’Genes repartidos en **7 delegaciones de D’Genes** situadas en Murcia, Campos del Río, Cartagena, Alhama de Murcia, Totana, Lorca y Mazarrón.
- 2 Charlas en la UMU** (3º y 4º Magisterio Infantil y Primaria).
- 4 Charlas en el IES Virgen del Pasico I y II** (1 ESO).
- Hemos logrado que en el 100% de los casos la intervención educativa sea dentro del aula.