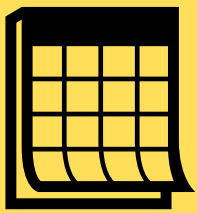


AHORA ESTOS DIEZ

Cada mes un motivo para sensibilizar sobre la Equidad Educativa



28
FEBRERO

DIA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS

¿Qué son?

BAJA PREVALENCIA
(< 5 por cada 10000 habitantes)

INCURABLES

GRAVES O MUY GRAVES
(Pueden ser mortales)

GENERALMENTE SIN TRATAMIENTO EFECTIVO

AFFECTAN AL 7% DE LA POBLACIÓN

CRÓNICAS

A MENUDO DEGENERATIVAS

EL 50% COMIENZAN EN LA NIÑEZ

Características

- Falta de información sobre cuidados y productos de apoyo.
- El desconocimiento por parte de la sociedad.
- La escasa información sobre asociaciones y recursos.
- Falta de ayudas económicas.
- Escasez de atención socio sanitaria adecuada.
- Dificultad de diagnóstico.

Necesidades de...

- Autonomía personal.
- Accesibilidad al medio físico y social.
- Comunicación y Lenguaje.
- Rehabilitación psicomotora.
- Construcción de la autoimagen y la autoestima.
- Desarrollo de las capacidades cognitivas.

Pincha en los enlaces

Algunas ER más comunes en niñ@s

FIBROSIS QUIÍSTICA

S. RETT

S. PRADER WILLI

PIEL DE MARIPOSA

S. MOEBIUS

S. AASE

S. HUTCHINSON-GILFORD PROGERIA

DERMATOMIOSITIS JUVENIL

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

S. TOURETTE

HEMOFILIA

S. SANFILIPPO

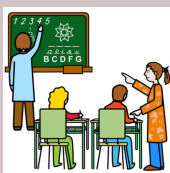
Obstáculos en el contexto escolar

- BARRERAS ARQUITECTÓNICAS.
- SOBREPOTECCIÓN POR PARTE DE FAMILIARES Y PROFESORADO.
- TRATO DIFERENTE Y DESIGUAL POR PARTE DE SUS IGUALES.
- NECESIDAD DE ADAPTARSE A LOS ELEMENTOS CURRICULARES.
- ASISTENCIA OBLIGATORIA NO ADAPTADA A LAS CIRCUNSTANCIAS CONCRETAS CUANDO COINCIDE CON HOSPITALIZACIONES, MOMENTOS DE PERMANENCIA EN CASA POR ASPECTOS DE ENFERMEDAD, ETCÉTERA.
- NECESIDAD DE COORDINACIÓN ENTRE PROFESORADO Y FAMILIAS.
- COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES DE ASISTENCIA MÉDICA Y EL CENTRO EDUCATIVO.
- NECESIDAD DE TRANSFORMAR LA ACTITUD DEL PROFESORADO PARA, ENTRE OTROS, FOMENTAR LA EMPATÍA Y ASEGURAR ALTAS EXPECTATIVAS SOBRE ESTE TIPO DE ALUMNADO.

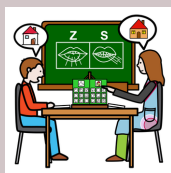
Aspectos a mejorar

- CAMBIO DE CULTURA Y DE ACTITUDES.
- FOMENTO DE LA COORDINACIÓN SANITARIA, SOCIAL Y EDUCATIVA.
- COLABORACION CON LAS ASOCIACIONES Y FAMILIAS.
- FORMACION DEL PROFESORADO.
- SENSIBILIZACIÓN DE TODA LA COMUNIDAD EDUCATIVA.
- INFORMACIÓN AL PERSONAL SOBRE CÓMO ACTUAR EN MOMENTOS DE ALERTA MÉDICA.
- PRESENCIA DE PERSONAL AUXILIAR TÉCNICO EN LAS AULAS.
- TRABAJO CONJUNTO DE PROFESORADO DE APOYO, SERVICIOS DE ORIENTACIÓN (ESPECIALMENTE ATENCIÓN TEMPRANA).
- DOTACIÓN DE MOBILIARIO Y PRODUCTOS DE APOYO PARA ACCEDER AL CURRÍCULUM.

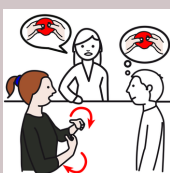
Servicios y recursos personales



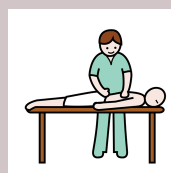
PT



AL



INTÉRPRETE
LSE



FISIO



ATE



SERVICIOS
DE ORIENTACIÓN

Para familias



Enlaces de interés



Elaborado por:

Equipo de orientación
educativa y multiprofesional
para la equidad educativa

