



# Jornadas sobre necesidades e intervención educativa en enfermedades raras

---

**Fecha de celebración:** 14, 16, 21 y 23 de noviembre de 2017

**Lugar:** Comunidad de Madrid. Centro Regional de Innovación y Formación "Las Acacias": C/ General Ricardos, 179 Madrid.

**Organización:** Consejería de Educación, Juventud y deporte y FEDER MADRID.

---

## Metodología

---

Trabajaremos con una metodología de carácter dinámico interactivo con una proyección eminentemente práctica. Trataremos de ajustarnos al máximo a los conocimientos previos del profesorado y flexibilizar los contenidos en función de los intereses y actitudes que vayan surgiendo.

Para ello utilizaremos técnicas expositivas y de exploración como:

- Análisis crítico de casos a partir de vídeos y testimonios.
- Estudio de la respuesta educativa a partir de las necesidades de los alumnos y a través de las experiencias del profesorado.
- Exposición teórica y resolución de dudas.
- Análisis de dificultades encontradas en el abordaje de situaciones similares.
- Discusión y Debate.
- Ejercicios prácticos.

## PROGRAMA DEL CURSO

### Primer día 14 noviembre. QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS. CARACTERÍSTICAS Y CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES

Ponentes: Maria Elena Escalante y Carmen Laborda. Delegada de FEDER en Madrid y psicóloga del servicio de atención psicológica y formación, respectivamente.

- **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).**
  - o Cartera de Servicios de FEDER
  - o FEDER Madrid
- **Características de las enfermedades poco frecuentes.**
- **Consecuencias psicosociales de padecer una enfermedad rara y repercusiones en el contexto educativo.**
  - o Impacto en la familia. Video playa y montaña
  - o Necesidades de las familias con Enfermedades Raras. Estudio Enserio II
  - o Las necesidades en profundidad Ajuste de expectativas, duelo...
  - o Consecuencias en el desarrollo socio-afectivo de los alumnos con enfermedades Raras.

## Segundo día 16 de noviembre. MEJORAS PARA FAVORECER LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LOS ALUMNOS/AS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

---

M<sup>a</sup> Carmen Murillo y Alberto Blanco. Departamento de inclusión educativa.

- **Situación actual en el sistema educativo.**
  - Trabajo en RED. Recursos sociales, sanitarios y educativos.  
“Protocolo de atención a menores con enfermedades poco frecuentes en centros educativos de Extremadura”
  - Propuestas de mejora y estrategias para promover la inclusión educativa y social en menores con enfermedades raras. Experiencias de Patios Dinámicos.
- **Pautas para el trabajo con las familias y los menores.**

---

**Tercera día 21 noviembre PRÁCTICAS EDUCATIVAS. Proyectos de sensibilización en el aula.**

---

- **17.30-18.30 horas. Proyectos educativos de sensibilización de la Federación Española de Enfermedades Raras. Objetivos y práctica.**
  - Las ER van al cole con Federito
  - Asume un reto poco frecuente
  
- **18.30-20.00 horas. Buenas prácticas de implementación de proyectos de sensibilización en centros educativos de la Comunidad de Madrid**
  - Experiencias de Profesionales de Asociaciones de Feder (docentes, psicólogos...) en centros educativos

**Carlos Osteso. Coordinador de Programas. Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid.**

**Victoria Jariego. Psicóloga. Voluntaria FEDER.** Realización de los proyectos en los centros educativos.
  
- **20.00-20.30 horas. Material didáctico complementario:**
  - Guías didácticas de los proyectos educativos de sensibilización.

---

**Cuarto día 23 de noviembre PRÁCTICAS EDUCATIVAS. Caminando hacia la inclusión educativa.**

---

M<sup>a</sup> Carmen Murillo y docentes de centros educativos Departamento de inclusión educativa

- **17.30-18.30 horas Servicio de Atención Educativa de Feder.**
  - o Acceso y descripción.
  - o Coordinación con servicios de atención directa
  
- **18.30-20.00 horas Buenas prácticas de centros educativos que favorecen la inclusión educativa de los menores con enfermedades poco frecuentes.**
  - o Experiencia de centros educativos de la Comunidad de Madrid que favorecen la inclusión educativa de los menores con enfermedades poco frecuentes.

**Cristóbal Calero Gil. Director Colegio Cardenal Spínola de Madrid**

**Isabel Maldonado Escudero. Enfermera Escolar Colegio Monte Tabor de Pozuelo de Alarcón (Madrid).**

- **20.00-20.30 horas Material didáctica complementario:**
  - o Guías escolares sobre diferentes enfermedades raras (específicas de las asociaciones participantes miembro).

