



## Artículos de revisión

# Escolarización de niños y jóvenes con enfermedades raras

**Yolanda Ahedo Infante, Montserrat Cabrejas del Campo**

Departamento de Educación del CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras)

La definición de enfermedad rara (ER) en Europa establece que una enfermedad se denomina así cuando afecta a menos de 5 personas de cada 10.000. El carácter genético de la mayoría de ellas hace que sus síntomas se manifiesten desde el nacimiento o en los primeros años de vida, es decir, en la edad infantil y juvenil, coincidiendo con su etapa escolar y académica.

Esta denominación de ER, enfermedades poco frecuentes o minoritarias, engloba a una amplia variedad de patologías y condiciones de salud que tienen en común su escasa presencia en la población, su carácter crónico y en muchos casos progresivo, marcadas por una evolución y pronóstico inciertos, en la mayoría de los casos, y por un escaso conocimiento tanto de su historia natural como de sus causas, con unas limitadas opciones de tratamiento, dirigido en muchas ocasiones a controlar la sintomatología que las acompaña.

Por todo ello, los niños y jóvenes con una enfermedad poco frecuente precisan apoyos y recursos de atención especializados, informados y formados para garantizar su integración y participación educativa en condiciones de equidad e igualdad.



### Características del alumnado con ER

El alumnado con una ER se caracteriza por su diversidad, pues nos encontramos con un variado grupo de desórdenes y síntomas que varían no sólo de una enfermedad a otra sino también dentro de la misma enfermedad.

La realidad y las necesidades del alumnado con enfermedades poco frecuentes son complejas y tienen consecuencias sobre múltiples aspectos del proceso de aprendizaje, entre los que podemos destacar:

- **Asistencia irregular** con muchas ausencias escolares, derivada de las numerosas hospitalizaciones, tratamientos, periodos de brotes, bajada de defensas..., provocando retrasos académicos que es necesario compensar.
- **Dificultad de participación** en actividades de ocio y tiempo libre como excursiones, salidas o convivencias, limitando el desarrollo de habilidades sociales y el fortalecimiento de las relaciones interpersonales.
- **Dificultades para el desarrollo de la autonomía personal**, derivadas de limitaciones físicas, sensoriales y cognitivas en contextos no adaptados, y escasas oportunidades de éxito en entornos escolares orientados a resultados académicos.
- **Rendimiento irregular**, incluso en una misma jornada, marcado por las características de la propia enfermedad y los efectos de ciertos tratamientos sobre la capacidad de atención y concentración.
- **Exigencia mayor**, ya que los cambios que produce la evolución de la enfermedad provocan que el alumno tenga que estar adaptándose continuamente a nuevas situaciones y que sea necesario ir adaptando los recursos propuestos.

- **Afectación psicoemocional**, pues el carácter crónico y degenerativo de la enfermedad puede provocar una autoestima baja e influir en el desarrollo integral.
- **Afectación invisible**: aquellos alumnos cuya afectación es más orgánica encuentran más dificultad para que se identifiquen sus necesidades educativas de enseñanza-aprendizaje.

La clave para estos alumnos es encontrar el equilibrio entre los objetivos académicos, los emocionales y los de salud.

### Atención a la diversidad en el sistema educativo español

En España actualmente el sistema educativo está regulado por la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) de 2013, que identifica como Alumnado Con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (ACNEAE) a los alumnos que requieren una atención educativa diferente a la ordinaria por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), por sus altas capacidades intelectuales, por incorporación tardía al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar.

Asimismo, esta Ley marca los principios rectores de la **atención a la diversidad**. Dentro de estos principios se encuentran la equidad, como garantía de inclusión educativa, de igualdad de derechos y oportunidades, que ayude a superar cualquier discriminación, y la accesibilidad universal a la educación, 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.

La LOMCE mantiene que la escolarización de este alumnado que presenta necesidades específicas de apoyo educativo se regirá por los principios de normalización e inclusión, priorizando la puesta en práctica de medidas ordinarias frente a las extraordinarias.

Bajo estos principios rectores cada comunidad autónoma desarrolla sus Planes de Atención a la Diversidad (PAD), que marcarán los criterios para el diseño de los planes en todos y cada uno de los centros educativos. Es en estos PAD del centro, de obligada elaboración anual, donde deben recogerse las necesidades específicas y reales del alumno con una enfermedad poco frecuente y las medidas de atención a la diversidad que adopta el centro educativo para dar respuesta a estas necesidades.

Si bien la LOMCE no hace referencia expresa a las necesidades del alumnado con ER, podemos encontrar algunas comunidades autónomas que recogen en su norma reguladora, como alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, la categoría de alumnos con ER.

### Medidas de atención a la diversidad

Las medidas contempladas en la legislación se engloban en dos grupos:

- **Medidas ordinarias**: aquellas que no alteran los elementos esenciales del currículo como objetivos, contenidos y criterios de evaluación (refuerzo ordinario, grupos flexibles, horario adaptado, acceso a los espacios, metodología...).
- **Medidas extraordinarias**: modifican o eliminan elementos esenciales del currículo: objetivos de etapa, contenidos, criterios de evaluación (la integración de materias en ámbitos, programas de tratamiento personalizado para el alumnado con necesidad específica de apoyo educativo...).

Otras medidas de las que puede beneficiarse el alumnado con ER son las aulas hospitalarias y la atención educativa a domicilio.

En algunas comunidades autónomas, estas medidas se ven reforzadas por iniciativas que facilitan la inclusión de los alumnos con ER, entre las que podemos citar el Protocolo de acogida y atención en centros escolares de alumnos con enfermedades poco frecuentes (Extremadura).

Cuando hablamos de los alumnos con ER, en ocasiones nos encontramos con la dificultad de identificar sus necesidades educativas cuando su afectación es invisible, es decir, cuando no cursa con una discapacidad física o sensorial pero conlleva limitaciones en el funcionamiento que comprometen el rendimiento escolar. Es el caso, por ejemplo, del síndrome de Kleine-Levin, narcolepsia, artritis reumatoide, TRASP, fiebre mediterránea familiar (FMF) o fibrosis quística.

### Las ER en la escuela

Por su escasa prevalencia, no todas las aulas cuentan con niños con enfermedades poco frecuentes entre sus alumnos, pero **todas las aulas deber estar capacitadas** para acoger a un alumno con necesidades derivadas de una enfermedad poco frecuente.

Capacitar a los profesionales del ámbito educativo, y por extensión a la comunidad educativa, no significa que deban conocer las más de 7.000 enfermedades minoritarias hasta hoy descritas, pero sí que deben conocer los recursos disponibles para responder adecuadamente a las necesidades de un alumno con una enfermedad poco frecuente.

Conocer la patología del alumno, sus manifestaciones y los efectos sobre sus características personales nos va a permitir crear entornos inclusivos y ajustar el entorno para lograr el mayor rendimiento posible del alumno, proteger su salud, y promover su bienestar físico, intelectual y emocional, además de su desarrollo tanto personal como social.

Este conocimiento nos va a permitir realizar sencillas modificaciones y tener en cuenta aspectos que nos ayudarán a establecer el **plan de acogida al alumno con ER**, y nos servirá para elaborar el PAD del centro y definir los protocolos de intervención ante situaciones de emergencia. Estas medidas contribuyen a ofrecer a los centros escolares y a sus profesionales seguridad en su tarea y confianza para un manejo correcto.

A continuación destacamos a modo de ejemplo algunas situaciones a tener en cuenta:

- Algunos **fármacos**, como los antiepilépticos para el tratamiento de la epilepsia que acompaña a numerosas ER, pueden dificultar el aprendizaje y afectar al rendimiento escolar. Es importante el papel del profesor para detectar problemas de memoria o de aprendizaje en el alumno con epilepsia, o para reconocer cambios en el número o el tipo de crisis, observación que ayudará al especialista médico a ajustar el tratamiento y a evitar efectos no deseados sobre el rendimiento escolar.
- Importancia de adaptar las condiciones ambientales en el medio escolar por su efecto sobre la funcionalidad visual de los alumnos con **albinismo**.
- Necesidad de permitir **descansos cortos y regulares** durante el horario lectivo fuera del aula a alumnos con narcolepsia, que los ayuden a recuperar su nivel de concentración.
- Modificaciones y adaptaciones de luces y cristaleras, en el aula y espacios escolares de trabajo, que permitan controlar la emisión de radiaciones para que los alumnos con **xeroderma pigmentosum** trabajen en condiciones adecuadas y sin riesgo para su salud.

Muchas de estas adaptaciones son susceptibles de hacerse y recogerse en el PAD del centro escolar.

### **Medidas preventivas específicas durante la pandemia de COVID-19**

Los niños y jóvenes con una ER o una enfermedad poco frecuente pueden tener una mayor vulnerabilidad en la actual pandemia. En estos alumnos el riesgo dependerá de las complicaciones médicas asociadas, y deberá ser valorado de forma individual por los especialistas correspondientes.

Por ello, en las medidas preventivas que van dirigidas a toda la comunidad educativa no existen medidas específicas para este colectivo, siendo las mismas que para el resto del alumnado pero con la observación de una **mayor rigurosidad** en su cumplimiento.

En los planes elaborados por los Ministerios de Sanidad y Educación, sólo encontramos pequeñas referencias al alumnado con especiales condiciones de salud: «Los alumnos que presentan condiciones de salud que los hacen más vulnerables para COVID-19 (como, por ejemplo, enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades pulmonares crónicas, cáncer, inmunodepresión o hipertensión arterial), podrán acudir al centro, siempre que su condición clínica esté controlada y lo permita, y manteniendo medidas de protección de forma rigurosa, salvo indicación médica de no asistir» (Medidas de prevención, higiene y promoción de la salud frente a COVID-19 para centros educativos en el curso 2020-2021. Ministerio de Sanidad. Ministerio de Educación y Formación Profesional).

Desde la Asociación Española de Pediatría se elaboran unas recomendaciones de las distintas especialidades pediátricas acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con enfermedades crónicas. En el apartado que dedica a las ER señala que, teniendo en cuenta las características que las definen, el riesgo dependerá de las complicaciones médicas asociadas, y que deberá ser valorado de forma individual por los especialistas correspondientes. También se advierte de que se debe prestar especial consideración a la situación de aquellos pacientes con discapacidad intelectual severa que impida la comprensión y adopción de medidas preventivas.

Estas medidas deben adoptarse en la modalidad de presencialidad, que se ha considerado la más beneficiosa desde los ámbitos sanitario y educativo.

La determinación del riesgo de un alumno con enfermedad poco frecuente, que conlleva la decisión de no acudir a la escuela, debe ser valorada de forma individual por su especialista. En los casos en que la presencialidad no sea posible por ser valorados como alumnos de riesgo alto, se garantiza la continuidad educativa estableciendo otras modalidades de atención como la telemática y la presencial a domicilio.

Estos escenarios no presenciales quedan recogidos de manera muy general en los protocolos COVID para una vuelta al colegio segura elaborados por las comunidades autónomas, lo que puede generar periodos de desatención escolar en este alumnado. Por tanto, es necesario que se recoja de manera explícita cómo actuar en estas situaciones y tener una respuesta flexible y ágil por parte de la administración educativa.

Las asociaciones de ER han insistido en defender no sólo la seguridad en la vuelta al colegio, sino también la visibilidad de todas sus necesidades y en todos los escenarios (presencialidad, no presencialidad y mixto) para evitar aumentar la vulnerabilidad que caracteriza a estos alumnos.

### **Puntos clave**

- **Los menores con ER tienen dificultades en el medio escolar y necesidades educativas de tipo y grado variables. Conocerlas, entenderlas y atenderlas adecuadamente permite reducir el fracaso y el abandono escolar, y asegura el desarrollo máximo de las capacidades de estos alumnos.**
- **El éxito escolar del alumno con una enfermedad poco frecuente, su crecimiento como persona y su ajuste personal y social, necesitan acciones simultáneas dirigidas al menor y a su familia, a su escuela y a su entorno de pertenencia para crear escuelas verdaderamente inclusivas.**
- **Todos hemos de sentirnos portadores de una responsabilidad compartida para hacer que la escuela sea un espacio de bienestar físico, emocional y social para los alumnos con ER, para favorecer sus aprendizajes y el máximo desarrollo de sus capacidades.**

### **Bibliografía**

- Ahedo Infante Y. Las enfermedades raras en la escuela. El Creer, recurso público de apoyo a la Inclusión Educativa. Actas del Congreso Ampliando Horizontes en Educación Inclusiva. Burgos: Universidad de Burgos; 2020. p. 141-147.
- Asociación Española de Pediatría. Recomendaciones de las distintas especialidades pediátricas de la Asociación Española de Pediatría acerca de la reincorporación a la escuela de los niños con enfermedades crónicas. Madrid, 2020.
- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (Creer). Disponible en: [https://creerfermedadesraras.imsero.es/creer\\_01/index.htm](https://creerfermedadesraras.imsero.es/creer_01/index.htm)
- Ministerio de Educación y Formación Profesional. Presentación de la web LOMCE. Recuperado de: <https://www.educacionyfp.gob.es/educacion/mc/lomce/inicio.html>
- Ministerio de Sanidad. Ministerio de Educación y Formación Profesional. Medidas de prevención, higiene y promoción de la salud frente a COVID-19 para centros educativos en el curso 2020-2021. Madrid, Gobierno de España; 2020.