

Las enfermedades minoritarias, como la leucodistrofia, imponen dificultades y diferencias a los alumnos afectados por esta enfermedad

ENTREVISTA A YOLANDA AHEDO- PEDAGOGA DEL CREER

Efectivamente, cuando hablamos de leucodistrofias nos referimos a enfermedades de carácter neurodegenerativo que generan un gran nivel de discapacidad y dependencia. En un alto porcentaje se manifiestan en menores de 10 años, afectando a su sistema nervioso central y periférico. Son enfermedades complejas que condicionan seriamente el desarrollo de sus capacidades y cuyos efectos se extienden al entorno familiar, escolar y

social, de estos menores. Por tanto hay que partir de que su atención siempre va necesitar un enfoque biopsicosocial.

EN ESTE SENTIDO, ¿QUÉ RESPONSABILIDAD TIENE EL PEDAGOGO DENTRO DEL EQUIPO DE INTERVENCIÓN?

El pedagogo, como profesional de la Educación, entendida en todas sus formas –educación formal, no formal e informal-, tiene el cometido de contribuir al máximo desarrollo de la persona con el fin de asegurar su plena integración y participación social. Como especialista de la Educación acompaña y facilita los procesos de adaptación de todos los medios en que se desenvuelve su vida y





a lo largo de todo su ciclo vital. En definitiva, forma parte de un equipo responsable del desarrollo integral de la persona.

Centrándonos en la práctica profesional desarrollada por los pedagogos en el ámbito escolar, las tareas de intervención y atención directa van encaminadas a garantizar al alumno su acceso a la educación, haciendo uso de aquellas técnicas, estrategias y recursos que hagan posible una real igualdad de oportunidades en condiciones de equidad.

Podemos encontrarnos pedagogos al frente de los departamentos de orientación de los centros educativos en los que realiza tareas como la valoración del nivel madurativo y de desarrollo del alumno, evaluación de su nivel de competencia y sus capacidades básicas e instrumentales. Establece y diseña las modificaciones y adaptaciones que permitan el acceso al currículum establecido y a los conocimientos básicos. Apoya y asesora a los tutores de aula. Y mantiene acciones de orientación y apoyo también dirigidas a las familias.

¿CUÁL ES LA MISIÓN DE LA EDUCACIÓN EN SITUACIONES DE DESVENTAJA?

La misión de la Educación no varía en función de las condiciones de partida, lo que debe variar son los mecanismos que ponemos en acción para responder adecuadamente a las diferentes condiciones individuales, es decir, para compensar estas desventajas.

Por tanto, e igual que para cualquier otro niño, la Educación de los menores en situación de desventaja, como en caso de los alumnos con leucodistrofia, tiene como misión lograr el máximo desarrollo de sus capacidades y su bienestar personal y social y dotar de

herramientas que les permitan entender e interactuar con su entorno y participar de él, misión que para estos alumnos necesita de protocolos específicos y especializados de atención educativa para alumnos con Leucodistrofias.

La misión de la Educación no varía en función de las condiciones de partida, lo que debe variar son los mecanismos que ponemos en acción para responder adecuadamente a las diferentes condiciones individuales

¿QUÉ ACCIONES TENDRÍA QUE TENER LA EDUCACIÓN PARA QUE UN ALUMNO AFECTADO POR LEUCODISTROFIA PUEDA ALCANZAR SU MÁXIMO DESARROLLO?

La base de cualquier acción a desarrollar debe ser identificar adecuadamente sus necesidades, conocer sus características individuales, sus intereses, sus limitaciones, sus capacidades, controlar los factores de salud, cognitivos y afectivos que interfieren en su proceso de aprendizaje,...es decir, SABER QUIEN ES Y SABER CÓMO ES para identificar la mejor respuesta que debemos dar.

Una acción necesaria es que la comunidad educativa conozca qué es la leucodistrofia y sus implicaciones. Junto a la **formación permanente** de los profesionales responsables de su atención educativa, que incluya información y formación continua específica en estas enfermedades.

Más que de acciones concretas hablaríamos de exigir que cualquier acción

desarrollada respete los principios generales de la Educación -que conciernen igualmente a la atención educativa de los menores con Leucodistrofia- de normalización e inclusión, que garanticen la igualdad de oportunidades, individualización, flexibilización, calidad y equidad y todo ello desde el esfuerzo y colaboración de toda la comunidad educativa, que permitan el máximo desarrollo de capacidades y bienestar de todos los alumnos, incluidos los alumnos con leucodistrofias.

En la práctica esto implica disponer del nivel máximo de apoyos en cuanto a recursos personales, que sean adecuados y suficientes en número, con presencia de perfiles sanitarios. Establecer una coordinación sistematizada con los servicios sanitarios y sociales que atienden al menor, revisión regular de la evolución de la enfermedad y de las consecuencias para su adaptación y aprovechamiento escolar que permita la asignación de recursos en cualquier momento del curso, dado que las necesidades de septiembre tal vez se hayan incrementado en febrero, por ejemplo. Asegurar el acceso, referido al desplazamiento desde su casa al centro escolar que contemple un transporte escolar acompañado de personal capacitado, y que actualmente son objetivos por alcanzar para muchos alumnos con

leucodistrofia, entre otras acciones concretas.

SEGÚN TU EXPERIENCIA, ¿EL SISTEMA EDUCATIVO ACTUAL ESTÁ PREPARADO PARA ATENDER A LOS NIÑOS Y NIÑAS AFECTADOS POR LEUCODISTROFIA?

Nuestro sistema establece diferentes modalidades de escolarización, articuladas según Comunidades Autónomas, con ligeros matices, en ordinaria, combinada o en aulas o centros específicos.

Establece las medidas de apoyo y refuerzo, ya sean ordinarias o extraordinarias y que serán recogidas en los planes individuales de atención y las pertinentes Adaptaciones Curriculares Individuales, que podrán ser no significativas, es decir aquellas que no modifican aspectos básicos del currículum (afectando al acceso a los contenidos, forma de evaluación,...), y significativas o muy significativas, en las que hay modificaciones en los objetivos y contenidos curriculares. Estas Adaptaciones Curriculares hacen posibles medidas como la flexibilización que permiten al alumno alargar la edad de permanencia máxima para una etapa o escolarizar por debajo del curso correspondiente a su edad,... y asignar y dotar de los recursos personales y técnicos necesarios.

Y para los casos de alumnos con ingresos hospitalarios de larga estancia, existen modalidades de atención que contemplan las Aulas Hospitalarias, al frente de las cuales se encuentran maestros y profesionales pertenecientes a la administración educativa y que desarrollan su tarea en coordinación con el tutor del centro en que se encuentre escolarizado el este alumno.

Otra medida de atención a los alumnos con leucodistrofia lo constituyen los Servicios de Apoyo Educativo a Domicilio, dependiendo su organización y gestión, igualmente, de la administración educativa.

El Sistema Educativo Español tiene instrumentos que permiten atender a los niños afectados por leucodistrofia, pero las necesidades, generalmente múltiples y especializadas de estos niños y niñas supone disponer de recursos específicos, tanto organizativos como personales y técnicos, de adaptaciones metodológicas, curriculares, etc... Estas mejoras, en la atención educativa, favorecerían su calidad de vida y el trabajo de los profesionales del ámbito educativo.

Si bien, queda camino por recorrer, las carencias del sistema que las familias identifican permiten marcar la ruta a seguir en la que hay que incluir también acciones encaminadas



a hacer realidad uno de los objetivos marcados en el Plan de inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales "Impulsar la colaboración entre Administraciones educativas, otras instituciones y entidades para llevar a cabo la atención integral del alumnado que presenta necesidades educativas especiales". Animo a las familias de alumnos afectados a utilizar todos los canales de participación para visibilizar las correcciones que necesita el sistema para que sea verdaderamente inclusivo para ellos.

En este sentido la escuela debe aprovechar el potencial de apoyo que suponen las asociaciones de afectados como puede ser la Asociación española ELA- España y generar vías para la participación de las entidades sociales y de toda la comunidad educativa que orienten su actividad.

¿TRAS EL DIAGNÓSTICO DE SU HIJO, DÓNDE PUEDEN DIRIGIRSE LAS FAMILIAS PARA CONTAR CON UNA ADECUADA ORIENTACIÓN A NIVEL EDUCATIVO?

Si se trata de un diagnóstico anterior a la etapa escolar debe dirigirse a los Centros Base dependientes del Área de Servicios Sociales de cada Administración territorial, donde además de facilitar y prestar servicios de Atención Temprana, coordinarán con la Administración educativa, su escolarización y derivará para ser valorado por el Equipo de Orientación Educativa y elaborar el correspondiente Dictamen de Escolarización.

En él se recoge y detalla la propuesta de escolarización: la modalidad para la que se propone su incorporación, las adaptaciones y modificaciones necesarias, a nivel de Centro, de Aula y/o Curriculares y los recursos personales (profesor de apoyo de PT -maestro de Pedagogía Terapéutica-, AL -maestro de Audición y Lenguaje-, fisioterapeuta, terapeutas ocupacional, Auxiliar educativo, Asistente, Monitor, enfermera, Interprete LSE,..., necesarios para una atención adecuada. Este Dictamen es una propuesta que la

familia puede aceptar o rechazar.

Sin embargo, en otras ocasiones el diagnóstico o sospecha diagnóstica corresponde a alumnos ya incorporados al sistema educativo, cuando su situación así lo requiera por ejemplo ante la presencia de dificultades de aprendizaje, involución de capacidades y destrezas, problemas de conducta,... podrá solicitar la realización de su valoración psicopedagógica. Esta petición puede realizarse a petición del propio centro escolar, pero también a petición de la propia familia, posibilidad desconocida por muchas familias.

La propia Administración educativa puede facilitar información a las familias que la soliciten y resolver sus dudas, acudiendo directamente a los servicios provinciales, o a través de sus Portales de Educación a los que se puede acceder desde la página del Ministerio de Educación Cultura y Deporte: <http://www.mecd.gob.es/educacion-mecd/areas-educacion/comunidades-autonomas/tu-comunidad-autonoma.html> y donde puede ser consultada la normativa referente a las medidas de atención a la diversidad desarrolladas por cada Comunidad Autónoma y otras informaciones de interés como subvenciones y ayudas destinadas a alumnos con discapacidad.

Esto sin que signifique menoscabo para las funciones de orientación y apoyo que puede ofrecer a las familias el propio centro escolar, a través de su tutor.

Finalmente poner también a disposición de las familias con hijos afectados por leucodistrofias el Servicio de Información y Asesoramiento del Centro de Referencia de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. (http://www.creenfermedadesraras.es/crear_01/auxiliares/contacte/index.htm) a, a través del que podrán canalizar sus dudas y consultas a los profesionales correspondientes.

