



## Posicionamiento

*Elaborado por La Federación Española de Enfermedades Raras*

# Cada inicio de curso, los/as niños/as con enfermedades raras reclaman el derecho a una escuela inclusiva

### ANTECEDENTES Y DENUNCIA DE LA SITUACIÓN

Con ocasión del comienzo del curso académico, muchas familias que tienen menores con enfermedades raras o poco frecuentes (en adelante, EPF), contactan con el área de inclusión educativa del Servicio de Información y Orientación de FEDER, y nos trasladan las dificultades relacionadas con una respuesta inadecuada a las necesidades específicas en el ámbito educativo.

Para que los alumnos con EPF puedan desarrollar al máximo sus capacidades es imprescindible que los centros educativos estén dotados de los recursos específicos organizativos, materiales y humanos necesarios. Estos recursos han de estar alineados con las necesidades particulares y específicas propias de cada alumno con una EPF.

A título ilustrativo, se exponen a continuación algunos ejemplos que ponen de manifiesto que en muchos casos la dotación de recursos a los centros educativos es escasa o insuficiente:

- Menor escolarizado en 1º de Educación Primaria, con enfermedad reconocida por informes médicos. Para su adecuada atención requiere, tanto monitor de apoyo durante toda la jornada escolar, como escolarización en centro educativo ordinario próximo a centro de salud, según prescripción médica.



## Posicionamiento

Se procede a la escolarización del menor en centro educativo próximo a centro de salud, pero en cuanto al monitor de apoyo, la Administración únicamente concede una atención parcial de la jornada escolar. Por ello, el menor no tiene cubierta sus necesidades en todas las horas que permanece en el centro educativo lo que ocasiona graves perjuicios en su estado de salud.

- Menor escolarizada en 2º de Educación Primaria, con patología asociada a trastornos neuromuscular y discapacidad motórica.  
La familia, al variar su Comunidad Autónoma de residencia, solicita la escolarización de sus dos hijos en un mismo centro. Para ello argumenta la necesidad de conciliación familiar y las implicaciones que supondría para la menor con dificultades motóricas, el tener que trasladarse de su centro educativo al centro del hermano. La Administración no tiene en cuenta las dificultades argumentadas y deniega la escolarización de ambos en un mismo centro, aludiendo únicamente a la disponibilidad de plazas, sin atender a las necesidades específicas de la menor.
- Menor escolarizada en 2º ciclo de Educación Infantil, con patología hereditaria del tejido conectivo, caracterizada por hiperlaxitud articular, hiperelasticidad cutánea y fragilidad del tejido conectivo.  
Para iniciar su escolarización en centro educativo y dar respuesta a las necesidades específicas, el Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico de la Consejería de Educación, establece la necesidad de presencia de un monitor de apoyo durante toda la jornada escolar, para velar por la integridad física de la menor debido a las caídas reiteradas a consecuencia de la patología.  
Finalmente, la Administración no dota del recurso al centro en toda la jornada escolar, sino en un total de 15 horas.

FEDER denuncia que estas situaciones son contrarias a los **principios** que establece la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa, (en adelante, "la LOMCE"). En este sentido, la LOMCE señala que:



## Posicionamiento

*a) La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.*

*b) La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y 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.*

*c) La transmisión y puesta en práctica de valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, así como que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación.*

*d) Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la presente Ley. Las Administraciones educativas podrán establecer planes de centros prioritarios para apoyar especialmente a los centros que escolaricen alumnado en situación de desventaja social.*

*e) Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, TDAH, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado.*

Del mismo modo, FEDER advierte que la administración educativa, a la hora de prever las necesidades específicas de los menores, no contempla las particularidades concretas de las enfermedades raras. La evaluación psicopedagógica realizada a los alumnos con EPF no refleja sus necesidades específicas. Con ello, se están generando situaciones de



## Posicionamiento

discriminación que traen consigo una desventaja en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Para paliar esta carencia es necesario que la Administración educativa atienda a los requerimientos precisos que les trasladan los familiares para que la inclusión educativa sea plena y efectiva.

Es indudable que en las últimas décadas se ha avanzado considerablemente en relación al conocimiento y comprensión de los problemas que afectan a las personas con EPF. No obstante, se hace necesario escuchar a las familias y atender a sus necesidades concretas.

FEDER señala además que, con ocasión de la crisis económica, en algunos supuestos, la atención a personas con enfermedades poco frecuentes se ha visto perjudicada tal y como reflejan Informes anuales de los Defensores del Pueblo nacional y autonómicos.

### **CONSECUENCIAS DIRECTAS DE LA ESCASEZ DE RECURSOS PARA UNA ADECUADA RESPUESTA EDUCATIVA PARA LOS MENORES CON EPF**

Con frecuencia, los alumnos con EPF se enfrentan a las siguientes situaciones:

- ✓ Escolarización en Centros de Educación Especial, con apoyos y recursos específicos, pero que no son los idóneos cuando la función cognitiva esté intacta o muy poco afectada.
- ✓ Por parte de los docentes, al existir un conocimiento parcial de las implicaciones concretas derivadas de la patología poco frecuente, el enfoque pedagógico que se lleva a cabo con frecuencia no se ajusta a las necesidades concretas y específicas del alumnado y ello trae consigo un desarrollo limitado de sus capacidades.

### **PETICIONES DE FEDER**

Fruto de la II Conferencia de Europlan, celebrada el pasado mes de Noviembre de 2014, en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en la que participaron



## Posicionamiento

conjuntamente asociaciones de pacientes y representantes políticos de las diferentes instancias, tras analizar el estado de situación del sistema educativo español, se elaboró un informe con propuestas de mejora entre las que destacan las siguientes:

- ✓ Elaboración en todas las CCAA de protocolos de atención a los menores con EPF en los centros educativos ordinarios, que prevean los procedimientos necesarios para garantizar la correcta inclusión educativa de los alumnos con EPF.
- ✓ Que dichos protocolos sean de obligado cumplimiento y que hayan sido previamente consensuados por las Consejerías de Educación, Sanidad y FEDER, y dando participación a las asociaciones, familiares y profesionales de referencia los menores de los ámbitos educativo y sanitario.
- ✓ Dotación, por parte de las Administraciones competentes, a los centros educativos ordinarios en los que se escolarice a menores con EPF, de los recursos necesarios, tanto organizativos, materiales, como humanos.

### FUNDAMENTOS JURÍDICOS DEL POSICIONAMIENTO

#### **1. La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Interpretación del Tribunal Constitucional**

La Convención de derechos de las personas con discapacidad, una vez ratificada y publicada en España, forma parte de nuestro ordenamiento interno y, según se establece en el artículo 10.2 de la Constitución española, en cuanto acuerdo internacional en materia de derechos humanos, constituye elemento interpretativo de las normas relativas a los derechos fundamentales y las libertades públicas que la Constitución reconoce.

La Convención aboga por una educación inclusiva en la comunidad en la que vivan los alumnos y en el marco del sistema general de educación, en cuyo ámbito deben realizarse ajustes razonables, en función de las necesidades individuales de los alumnos,



## Posicionamiento

y facilitarse medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten su máximo desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de plena inclusión.

A este respecto, la Ley 26/2011 de adaptación de los términos de la Convención a la normativa española concluía que "la regulación sobre educación especial vigente no se ajusta por el momento a los citados parámetros de la Convención, en la medida en que prevé en determinados supuestos la escolarización de los alumnos en centros específicos, ubicados habitualmente fuera del entorno social de los alumnos y segregados del sistema educativo ordinario, y no impone la realización de ajustes o la dotación de medios en función de las necesidades individuales de los alumnos, sino en función de la existencia en los centros de un número predeterminado alumno con necesidades educativas especiales"

Tras el examen del texto de la Convención y de los preceptos correspondientes de la Ley Orgánica de Educación, el Tribunal Constitucional afirma que de dicha normativa "se desprende como principio general que la educación debe ser inclusiva, es decir se debe promover la escolarización de los menores en un centro de educación ordinaria, proporcionándoles los apoyos necesarios para su integración en el sistema educativo si padecen algún tipo de discapacidad".

Por ello, entiende el Tribunal que "la Administración educativa debe tender a la escolarización inclusiva de las personas discapacitadas y tan sólo cuando los ajustes que deba realizar para dicha inclusión sean desproporcionados o no razonables, podrá disponer la escolarización de estos alumnos en centros de educación especial".

A esta conclusión el Tribunal añade en el último párrafo del fundamento jurídico cuarto de la Sentencia citada que "por respeto a los derechos fundamentales y bienes jurídicos afectados, en los términos que hemos expuesto anteriormente, dicha Administración deberá exteriorizar los motivos por los que ha seguido esta opción, es decir por qué ha acordado la escolarización del alumnos en un centro de educación especial por ser inviable la integración del menor discapacitado en un centro ordinario" (STC de 27 de enero de 2014).



## Posicionamiento

Por otra parte, la Observación general 13 (U.N. Doc.E/C.12/1999/10) del Comité de Derechos Humanos, intérprete preeminente para la aplicación del Pacto Internacional de Los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, establece (párrafo 31) que *"La prohibición de La discriminación, consagrada en el párrafo 2 del artículo 2 del Pacto, no está supeditada ni a una implantación gradual ni a la disponibilidad de recursos; se aplica plena e inmediatamente a todos Los aspectos de la educación y abarca todos los motivos de discriminación rechazados internacionalmente"*.

Asimismo, debe recordarse que a efectos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad *"por «discriminación por motivos de discapacidad» se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil, o de otro tipo", y que ello incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, "la denegación de ajustes razonables"*.

### 2. El Defensor del Pueblo

Por su parte, el Defensor del Pueblo, en un Informe sobre el estado de situación de la educación inclusiva de principios de 2014 considera conveniente expresar la plenitud del ejercicio del derecho a la educación por parte de las personas con discapacidad y que dicho derecho ha de nutrirse de los principios de "inclusividad y no segregación", con el corolario obligado de escolarización normalizada y con los apoyos educativos necesarios en centros ordinarios.

Dicho Informe añade los aspectos que a continuación se mencionan:



## Posicionamiento

1. Respetar el carácter excepcional de las decisiones de escolarización forzada de alumnos con discapacidad en centros de educación especial, así como el carácter general de su escolarización en centros ordinarios.
2. Proporcionar a los centros ordinarios todos los medios personales y materiales precisos para la escolarización de alumnos con necesidades educativas específicas y adecuar sus estructuras y diseño para que esa escolarización, en condiciones de igualdad, resulte posible.
3. Facilitar a los padres o tutores de los alumnos, y a ellos mismos en cuanto sea posible, una participación activa, completa y directa en las decisiones de escolarización que se adopten, particularmente cuando impliquen la derivación a centros de educación especial. Asimismo en estos casos se deben establecer mecanismos ágiles y eficaces de reclamación y recurso, para el caso de que padres o tutores mantengan su discrepancia con las decisiones adoptadas por las administraciones educativas.
4. Fomentar el recurso a fórmulas de escolarización mixtas, cuando no se considere viable la escolarización en centros ordinarios, bien sea en aulas específicas insertas en éstos o mediante escolarización parcial compartida en centros específicos y ordinarios.
5. Fundamentar las decisiones sobre escolarización de alumnos con discapacidad, con mención expresa de las razones que justifiquen la resolución adoptada desde el punto de vista de las necesidades específicas del alumno afectado, de las adaptaciones precisas, de los medios imprescindibles para atenderlas y, en su caso, de los motivos que acrediten la imposibilidad de ponerlas en práctica en centros ordinarios.

El citado Informe del Defensor del Pueblo concluye señalando que a juicio de esa Institución, los deberes que se han mencionado son expresión de las obligaciones que corresponden a las administraciones educativas y, más en general, a los





---

## Posicionamiento

---

poderes públicos para atender a las previsiones constitucionales relativas al derecho a la educación y la integración de las personas con discapacidad interpretadas de conformidad con los tratados y acuerdos suscritos por España.