



# STOP FMF y la Educación Inclusiva

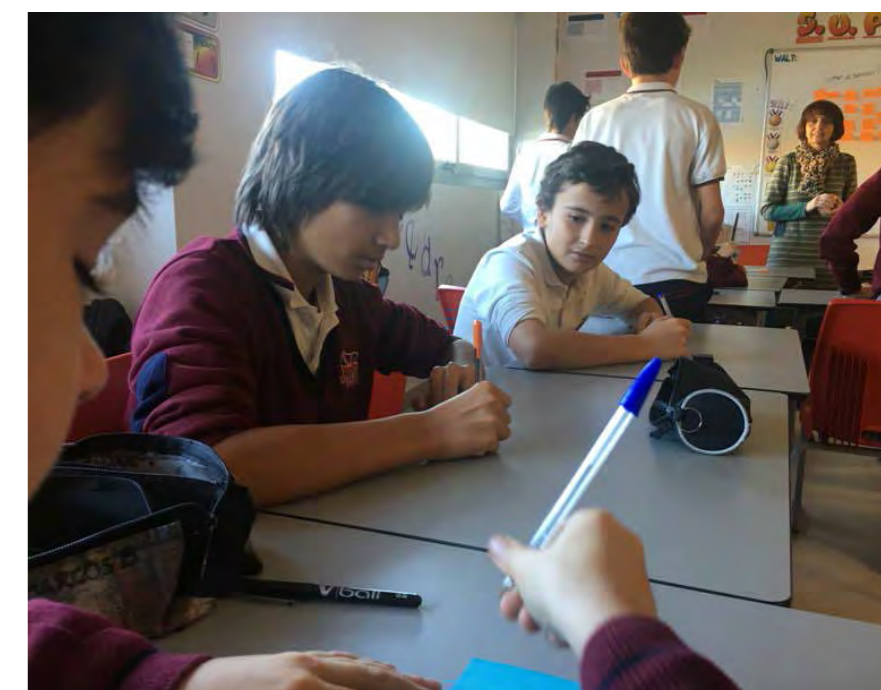
**AUTORÍA** Responsable de Educación Inclusiva de Stop FMF

**ENTIDAD:** ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS STOP FMF

**INTRODUCCIÓN:** Uno de los primeros escollos con los que se encuentra una familia con un niño o adolescente diagnosticado de un Síndrome Autoinflamatorio es el escolar.

Los niños y adolescentes pasan gran parte del día en el centro educativo, por lo que es muy importante para su bienestar normalizar la inclusión de estos alumnos en sus centros educativos.

Los alumnos faltan mucho a clase, les cuesta mantener la concentración en el aula, en casa se encuentran cansados para realizar los deberes, la comunidad educativa no tiene empatía con ellos y el personal docente carece de información y recursos para atenderles. Estos motivos junto a la gran demanda de las familias hacen necesario este proyecto.



## OBJETIVOS:

- Dar apoyo y acompañamiento a la comunidad educativa y a las familias de Síndromes Autoinflamatorios para conseguir normalizar la vida escolar de los alumnos afectados por Síndromes Autoinflamatorios.
- Evitar mucho sufrimiento innecesario, desasosiego e impotencia tanto a las familias como a los docentes.
- Mejorar los problemas de estrés, angustia y frustración de los alumnos y por tanto, su calidad de vida.

## DESARROLLO DEL TEMA:

- **Servicio de asesoramiento en el ámbito educativo** tanto para familias como para centros con el objetivo de ayudar y apoyar a todas las partes por el bien del alumno
- Participación en el programa de **Feder "Las Enfermedades Raras van al Cole"**
- Participación en el proyecto de investigación **"Sistematización de Buenas Prácticas Inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Raras"** dirigido por el grupo de Investigación Inkluni de la Universidad del País Vasco
- Participación en los **grupos de trabajo Consellería de Educación de la Comunidad Valenciana - asociaciones de pacientes** para atender satisfactoriamente a los alumnos con enfermedades crónicas en los centros escolares
- **Participación en la Investigación sobre la situación del alumnado con EPF en el entorno educativo**, dirigido por el grupo de Investigación Inkluni de la Universidad del País Vasco

## RESULTADOS:

- Hemos atendido a más de **1.100 alumnos** en el programa de **Federito** y a más de **1.600 alumnos** en el de **Asume un reto**.
- Se publicarán los resultados a **finales del 2020**
- **Resolución publicada el 13 de junio de 2018**, en la que se establece una atención personalizada en los centros educativos para niños con enfermedades crónicas.
- Publicación en 2017 del libro **"Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva"**



## CONCLUSIONES:

Una educación inclusiva es enriquecedora para toda la comunidad educativa, contribuyendo así a educar en valores y justicia social

## PUNTOS FUERTES:

La comunidad educativa responde favorablemente implicándose en el proceso cuando se trabaja aunando sinergias