

## PONENCIA

### *Tecnología e intervención educativa en enfermedades raras*

José Peirats Chacón

Universitat de València

Ante este título, lo primero que nos preguntamos es por el interés en abordar un tema tan complejo como es el de las enfermedades raras. En su favor hay que señalar que existen muchas razones; en primer lugar, porque en la semana que celebramos este congreso se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, concretamente el 26 de febrero, por lo que se realizarán debates, desarrollarán eventos y, con toda seguridad, se percibirá una mayor difusión de su problemática en los medios de comunicación. Además también es interesante para este congreso, porque en muchas de esas enfermedades, como por ejemplo la enfermedad de Huntington, el síndrome de Marfan, el de Kabuki..., entre sus síntomas se pueden encontrar los trastornos motores y también diversos problemas relacionados con el lenguaje; y en ambos ámbitos cobra un especial papel el que desempeñan las tecnologías de acceso a la información y a la comunicación, los materiales específicos y los servicios de apoyo especializado. Aunque por definición las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población, en la actualidad y según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En nuestro contexto, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes, lo que nos indica que un número bastante apreciable de alumnos de nuestro sistema educativo sufrirá alguna de esas enfermedades. Evidentemente, por problemas de espacio no podemos ocuparnos de todas las enfermedades raras que existen. Por lo que nos vamos a centrar en una de ellas a la que, en algún momento de nuestra trayectoria profesional, le hemos dedicado nuestra atención. Estamos hablando del síndrome de Marfan, en el que hemos participado en un estudio con el objetivo de mejorar la intervención educativa. En este caso, una enfermedad rara del tejido conectivo (conjunto heterogéneo de tejidos orgánicos con

función primordial de sostén e integración sistémica del organismo) que afecta a distintas estructuras, incluyendo esqueleto, pulmones, ojos, corazón y vasos sanguíneos; uno de los trastornos asociados es el de la discapacidad visual, lo que demanda en mayor o menor grado según casos la utilización de todo tipo de tecnologías de ayuda: la pizarra digital interactiva, ordenadores accesibles, mesa y silla adaptadas, lupas...; de personal especializado (ONCE, pedagogía terapéutica...); de modificaciones espaciales del aula; de la realización de adaptaciones curriculares individualizadas y, obviamente, de coordinación entre el profesorado implicado en la escuela; que tienen como objeto mejorar el proceso de enseñanza y aprendizaje de unos alumnos que también forman parte de esa escuela inclusiva que aspiramos. Para finalizar este avance preliminar señalar que, en el campo del tratamiento e intervención en las enfermedades raras existe, por lo general, escasa investigación y desarrollo de metodologías aplicadas en el ámbito educativo, dada la enorme diversidad de casos. Por lo que urge aumentar el número de estudios dedicados a esta temática que puedan ayudar a familias, alumnado y profesionales, especialmente en los niveles educativos no obligatorios.