

# Corresponsabilidad de todos los agentes educativos para la educación inclusiva del alumnado con enfermedades raras



**09.Nov - 12.Dic 2020**

**Cód. @86-20**

**Mod.:**  
Online

**Edición**  
2020

**Tipo de actividad**  
Curso online de larga duración

**Fecha**  
09.Nov - 12.Dic 2020

**Idiomas**  
Español

**Validez académica**  
30 horas

## DIRECCIÓN

**Nagore Ozerinjauregi Beldarrain, UPV/EHU**

# Comité Organizador



## Descripción

**Este Curso tiene homologación del Dpto. de Educación del Gobierno Vasco para el profesorado no universitario (cód. homologación 2068170034).**

Este Curso online surge con objeto de dar difusión a la información recabada a través del proyecto de investigación “Sistematización de Buenas Prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Poco Frecuentes (2018-2020)” con el fin de ofrecer una respuesta educativa exitosa a las necesidades del alumnado con Enfermedades Raras (EERR) durante su escolarización. Ofrece un análisis de buenas prácticas educativas hacia el alumnado con EERR desde el punto de vista de diferentes profesionales del ámbito educativo y familiares de alumnado con EERR, recogiendo la experiencias de éxito de dos centros educativos de la Comunidad Autónoma Vasca, así como experiencias de distintos centros educativos de otras 11 comunidades autónomas a nivel nacional. A lo largo del Curso se presentan también otras iniciativas y proyectos de carácter nacional e internacional como modelos de trabajo que fomentan escuelas y entornos sociales más inclusivos a partir de la coordinación entre el ámbito educativo, sanitario y social. La participación de los y las profesionales, personas con EERR y familiares, en el análisis y reflexión, sobre los aspectos críticos en los procesos de inclusión, se estima que además de enriquecer los contenidos del curso servirán para fortalecer el modelo colaborativo de buenas prácticas.

## Objetivos

Analizar experiencias de escolarización de alumnado con EERR en el estado español y en otros países.

Analizar buenas prácticas inclusivas a la hora de atender a este colectivo desde los planteamientos de las familias afectadas y de las y los profesionales de los centros educativos.

Comprender la importancia de formas de trabajo que implican una visión humanista de la educación y compromiso social tales como las que impulsan las asociaciones, el Diseño Universal de Aprendizaje y el ApS, en la atención a la diversidad.

Presentar una visión interdisciplinar de distintos profesionales del ámbito de la educación, para un abordaje inclusivo e interdisciplinar de las EERR.

## Colaboradores específicos del curso



# Programa

**09-11-2020 / 15-11-2020**

**Sistematización de Buenas Prácticas Inclusivas en la Respuesta Educativa al Alumnado con EERR**

“Diseño universal de aprendizaje ”

IMPARTIDOR/ES: **Zuriñe Gaintza**

---

**16-11-2020 / 22-11-2020**

**Desde la identificación de las necesidades del alumnado con EERR a la inclusión social y educativa**

IMPARTIDOR/ES: **Luis Miguel Aras**

---

**23-11-2020 / 29-11-2020**

**Desarrollo de proyectos compartidos, participación y trabajo colaborativo entre la escuela como comunidad y contextos**

IMPARTIDOR/ES: **Nagore Ozerinjauregi**

---

**30-11-2020 / 06-12-2020**

**Mejora de la calidad de vida del alumnado con EERR a partir de la metodología de ApS y el voluntariado**

## Dirigido por:



### **Nagore Ozerinjauregi Beldarrain**

UPV/EHU

---

Doctora en Psicología y profesora adjunta en el Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Facultad de Educación, Filosofía y Antropología de la UPV/EHU. 13 años de experiencia en docencia universitaria con acreditación de profesora agregada en el campo de conocimiento de Ciencias Sociales. En la actualidad profesora en los grados de Pedagogía y Educación Social y en el Master Universitario en Formación de Profesorado y el Master de Investigación en Ámbitos Socioeducativos. Experiencia como educadora y formadora en la infancia, edad adulta y tercera edad durante 7 años en diversos centros educativos, sociosanitarios y lúdicos. Actividad investigadora en el campo de la educación inclusiva, el maltrato infantil y las situaciones de desventaja y riesgo social, participando en diferentes proyectos y contratos de investigación. Miembro del equipo de investigación INKLUNI. Autora o coautora de más de 20 artículos científicos, libros y capítulos de libro.

## Profesorado



### **Luis Miguel Aras Portilla**

SEMFYC

---

Dr Luis Miguel Aras Portilla es un médico español especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, experto en cuidados paliativos y con trabajo profesional en los últimos años en el campo de las emergencias hospitalarias y prehospitalarias. Con el diagnóstico de su hija menor de Síndrome de Dravet abandona sus cargos en sociedades científicas de Medicina familiar y de cuidados paliativos así como aplaza sus labores de voluntariado en entidades sociales y pasa a compartir su trabajo remunerado en emergencias vitales con la gestión de entidades promovidas por pacientes que impulsen la investigación en dicha enfermedad. Tras integrarse en la organización americana IDEA League, en 2010 se hace cargo de la dirección científica de la entidad GEFS DRAVET para en 2011 fundar la Fundación Española de Síndrome de Dravet ocupando labores de dirección científica y dirección general. Desde mayo 2015 es director de la asociación ApoyoDravet [www.apoyodravet.eu](http://www.apoyodravet.eu), asociación



### **Igone Aróstegui Barandica**

---

Doctora en Filosofía y Ciencias de la Educación y profesora adjunta en el Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Facultad de Educación de Bilbao de la UPV/EHU. 10 años de experiencia en docencia universitaria con acreditación de profesora agregada. Profesora en los grados de Educación Infantil y Primaria, y en el Master Universitario en Formación de Profesorado. Experiencia como profesora de pedagogía terapéutica durante 10 años, y en la formación para el empleo de personas con discapacidad y de personas en riesgo de exclusión. Actividad investigadora en el campo de la educación inclusiva, la formación y el acompañamiento en proceso de incorporación al empleo de personas en situaciones de desventaja y riesgo social, participando en diferentes proyectos y contratos de investigación. Miembro del equipo de investigación INKLUNI.



### **Naiara Berasategi**

---



## **Susana Carrey Braum**

---

Mi nombre es Susana Carrey. En mayo de 2011 fui amaxu de una niña que nació con Epidermólisis Bullosa Distrófica Recessiva (Piel de Mariposa). Una enfermedad considerada poco frecuente de la que no había oído hablar hasta ese momento. A raíz de eso, junto con mi hermana y un grupo de amigas fundamos Berritxuak, una asociación sin ánimo de lucro que tiene como objeto dar visibilidad a estas enfermedades poco frecuentes y recaudar dinero para diferentes proyectos de investigación. Desde Berritxuak hemos colaborado con: Debra asociación internacional de la Piel de Mariposa, con Dravet asociación del Síndrome de Dravet, con Stop San Filippo, para un ensayo clínico llevado a cabo entre el CIEMAT-UC3M-IISFJD1 y el hospital de la Paz para el tratamiento de la Piel de Mariposa, con el equipo de investigación INKLUNI de la UPV para la publicación de varios artículos en la revistas científicas sobre la escolarización inclusiva del alumnado que padece enfermedades minoritarias...



## **Leire Darretxe Urrutxi**

Universidad del País Vasco

---

Doctora en Pedagogía, Pedagoga, Master en Educación Especial y Diplomada en Magisterio de Educación Infantil. También se ha formado en un curso bienal sobre la práctica psicomotriz educativa y curso de especialización en Atención Temprana. Desde el 2005 docente e investigadora en la Universidad del País Vasco. Sus investigaciones se han profundizado en diversas materias en el ámbito de la inclusión educativa y social, concretamente en la acción comunitaria y colectivos en situación de vulnerabilidad como por ejemplo la infancia en situación de desprotección y la respuesta integral al alumnado con enfermedades raras. Ha participado en diversos proyectos de investigación (UFI en Educación, Cultura y Sociedad; Grupo consolidado de la UPV/EHU; I+D+i; Universidad-Sociedad; Erasmus+; OTRIs) y diversos proyectos de innovación educativa. Ha realizado varias estancias como profesora visitante en España (Sevilla, Vigo), UK (Sheffield, Exeter, Southampton), Holanda, Ecuador y Chile.



## **Odet Moliner García**

---

Odet Moliner García es Doctora en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Valencia y

Profesora Titular del Departamento de Pedagogía y Didáctica de las CCSS, la Lengua y la Literatura de la Universitat Jaume I de Castellón. Centra su actividad docente en el Master de Psicopedagogía y los Grados de Maestro/a de Educación Infantil y Primaria. Miembro del Grupo de Investigación MEICRI (Mejora Educativa y Ciudadanía Crítica) de la Universitat Jaume I, coordina la línea de investigación sobre educación inclusiva. Es investigadora regular del LISIS (Laboratoire International sur l'inclusion scolaire).



### **Javier Monzón González**

---

licenciado en Pedagogía con especialización en Pedagogía Terapéutica por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea y doctor en Ciencias de la Educación por la misma universidad. Profesor titular del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Facultad de Educación, Filosofía y Antropología, sección de Magisterio, actualmente es director de Innovación y Desarrollo en Campus de Gipuzkoa y director del Centro Carlos Santamaría en la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea Tanto la labor docente como investigadora se centra en la escuela inclusiva, servicios de apoyo a la escolarización, el asesoramiento educativo y la formación de profesorado.



### **Sebastià Verger Gelabert**

UIB

---

Dr. en Ciencias de la Educación, profesor del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la Universidad de las Islas Baleares, IP del grupo de investigación consolidado GREID (Educación Inclusiva y Diversidad), director del Postgrado Universitario de Especialización en Atención Temprana y co-director del proyecto INEDITHOS. Sus líneas de investigación se centran en la Educación Inclusiva y la Pedagogía Hospitalaria. Ha participado en diversos proyectos de investigación financiados bajo las convocatorias de I+D+I, entre las cuales destaca: 'Análisis e Intervención educativa de niños y niñas con enfermedades crónicas' y "Soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con una enfermedad poco frecuente desde una intervención innovadora y transdisciplinar".





Federico R. Waitoller Chicago Illinois Unibertsitateko irakaslea da Hezkuntza Bereziko sailean. Ikerketa lerroa hezkuntza inklusiboan eta ezgaitasuna duten ikasleen arraza oinarritzen du. Puntako aldizkarietan publikatu du, hala nola, Review of Educational Research, Teaching and Teacher Education, Teacher College Record, Harvard Educational Review, Journal of Special Education, Remedial and Special Education, y Journal of Disability Policy Studies. Inclusive Education: Examining Equity in Five Continents de Harvard Education Press-en koeditorea da eta bere azken liburuak "Excluded by Choice: Urban Students with Disabilities in the Education Marketplace" du izenburu. 2011ean Hezkuntza Ikerketako Elkarte Estatubatuarrak (AERA) bere doktoradutza tesisgatik saritu zuen eta 2019an Chicagoko Illinois Unibertsitatearen eskutik 2018. Gizarte Zientzietako Urteko Ikertzaile saria. 2020. urtean Fulbright dirulaguntza eskuratu du.

## Precios matrícula

<b>MATRÍCULA</b>	<b>HASTA 11-11-2020</b>
GENERAL	20,00 EUR
<a href="#">REDUCCIÓN APRENDER PARA ENSEÑAR</a>	20,00 EUR
<a href="#">EXENCIÓN DE MATRÍCULA</a>	20,00 EUR
<a href="#">INVITADOS DRAVET</a>	0 EUR
<a href="#">INVITADOS BERRITXUAK</a>	0 EUR