

La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco:

Historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva

**Equipo de Investigación de la Universidad del País Vasco/
Euskal Herriko Unibertsitatea:**

Zuriñe Gaintza Jauregi
Igone Arostegui Barandica
Naiara Berasategi Sancho
Nagore Ozerinjauregi Beldarrain
Leire Darretxe Urrutxi
José Ramón Orcasitas García
Javier Monzón González

Título: La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco: Historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva

Dirección Investigación: Grupo de Investigación INKLUNI. Dpto. de Didáctica y Organización Escolar. Universidad País Vasco/ Euskal Herriko Unibersitatea UPV/EHU

Coordinación: FEDER Euskadi (JuanaM^a Sáenz, Olaia Martín, Judith García e Inés Orella).

Agradecimientos: UPV/EHU, **Inés Orella**, presidenta de ASEBI, **Itziar Astigarraga**, neuropediatra, jefa pediatría Hospital Universitario Cruces-Osakidetza, **Gisela Muñoz**, BIOEF. (Fundación Vasca Innovación e Investigación Sanitarias). Sondika. **Isabel Galende**, Berritzegune Nagusia, Dpto Educación, Gobierno Vasco. **Creer** Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, Burgos. Por su participación y aportaciones importantes en el desarrollo del curso de Verano F.1 celebrado el 25 y 26 de Julio de 2013 en el Palacio Miramar, Paseo de Miraconcha, 48, 20007 Donostia / San Sebastián

Patrocina: Fundación Mikel Uriarte

Colabora: UPV/EHU

Fotografías: © JMS comunicación

Textos: © cada autor, © INKLUNI: Igone Arostegui Barandica, Naiara Berasategi Sancho, Leire Darretxe Urrutxi, Zuriñe Gaintza Jauregi, Nagore Ozerinjauregi Beldarrain, José Ramón Orcasitas García, Javier Monzón González.

Edita: FEDER Euskadi G-91018549

C/ Pedro Astigarraga 2, Local 4. 48015 Bilbao, (Bizkaia).

Tlf: 946 667 942 • e-mail: paisvasco@enfermedades-raras.org

www.federpaisvasco.org // www.enfermedades-raras.org

 FEDERpaisvasco  FEDERpaisvasco

Dirección arte: JMS Comunicación

Diseño, cubierta y maquetación: Publipyne

Impresión: Vascograf

ISBN-13: 978-84-608-1501-3

Nº Deposito legal:

Edición: Noviembre 2015.

Tirada: 1.000 ejemplares

“El mayor de los peligros para la mayoría de nosotros, no es que nuestro objetivo sea demasiado alto y no lo alcancemos, sino que sea demasiado bajo y lo logremos ”

(Michelangelo)



Es para mí una satisfacción prologar este Informe sobre **La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco: Historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela inclusiva.**

El trabajo de la delegación FEDER País Vasco, tiene como finalidad la protección de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes en nuestro territorio y abarca todos los aspectos de la vida de las personas, a nivel asistencial, educativo, laboral y social. En definitiva, la delegación FEDER País Vasco procura la mejora en la calidad de vida y la inclusión social de estas personas y sus familias.

En el área de integración social, dispone de programas de intervención y atención psicológica a personas afectadas y familiares, incidencia política, sensibilización y educación, investigación y divulgación y fomento y formación del voluntariado. Promovemos y promocionamos ocio, tiempo libre y respiro familiar y un Servicio de Información y Orientación -SIO- de atención a familias, profesionales y pacientes, a través de un teléfono gratuito.

En el área de salud, promocionamos programas de educación en hábitos para la salud y promovemos y fomentamos la investigación. Es con esta intención de fomentar la investigación para la mejora de la calidad de vida, que la delegación FEDER País Vasco, junto al Dpto. de Didáctica y Organización Escolar de la UPV/EHU y el grupo de investigación INKLUNI al frente del cual está Javier Monzón, propició la puesta en marcha en 2012 de esta investigación para una mejor inclusión del Alumnado de EERR en el País Vasco.

Con esta publicación se pone de manifiesto la experiencia, la dedicación incondicional, y el esfuerzo de INKLUNI, equipo perteneciente al Dpto. de Didáctica y Organización Escolar de la UPV/EHU, cuyo trabajo ha permitido el desarrollo de esta investigación. Queremos también, agradecer a todas las personas afectadas y a las familias que componen las asociaciones de la delegación, que han colaborado en la realización de este trabajo. Son testimonios de personas valientes que, a pesar de las dificultades a las que tienen que hacer frente día a día, logran superar grandes retos.

La realización de este informe también ha supuesto un gran esfuerzo y mucha dedicación por parte de todas las personas que componen la Delegación. Para todos nosotros, y en especial para mí supone una recompensa a todo el sacrificio, esfuerzo y trabajo que, con mucha ilusión, hemos dedicado.

Esta publicación tiene por objeto ayudarnos a resolver cuestiones que nos planteamos. No ofrece recetas mágicas, pero sí herramientas para poder trabajar y ofrecer la oportunidad de conseguir un futuro mejor para todos/as nosotras/os, en la compleja urdimbre de las relaciones humanas, poniendo el énfasis en la normalidad, no la normalidad de la uniformidad, sino aquella que cae dentro del amplio rango de las diferencias individuales.

Los resultados que se obtengan, serán consecuencia del trabajo que se plasma en esta publicación, la cual contribuirá al fomento y mejora de una mejor inclusión del alumnado con enfermedades poco frecuentes, así como, mejorará protocolos y supondrá una más eficiente acogida y atención a sus necesidades en la escuela.

En definitiva, hablamos de integración, igualdad de oportunidades y normalización. Esta normalización no será completa si, en la medida de lo posible, no conseguimos una adecuada formación, sensibilización y orientación profesional, y por supuesto, concienciación social.

Para lograr una auténtica inclusión se ha de actuar en tres aspectos: elaborar políticas, culturas y prácticas educativas. En esta misma línea, FEDER trabaja para que la sociedad perciba a las personas con enfermedades poco frecuentes como personas que tienen más puntos de similitud que de diferencia con los demás; son personas que pueden desarrollar sus capacidades y aptitudes y merecen el mismo respeto que cualquier otro ser humano.

Esto, requiere un cambio de actitudes desde las edades más tempranas e involucrar a todos los agentes que componen la comunidad educativa: alumnos, padres, docentes, personal de administración y servicios. Y en algunos casos, la coordinación debe ser, incluso, en estrecha colaboración con agentes sanitarios.

Es cierto, que la educación en la escuela no resuelve todos los problemas de la exclusión social, pero es fundamental la responsabilidad de los educadores, y el modo de abordar los problemas de alumnos con enfermedades poco frecuentes. Es primordial, que los educadores sean consecuentes y responsables con lo que se haga puertas adentro de la escuela y ésta sea parte de la solución para una verdadera inclusión y no parte del problema.

Debemos aspirar a una inclusión educativa real y efectiva, donde todos los/las alumnos/as se sientan incluidos, es decir, reconocidos, tomados en consideración y valorados, puesto que los/as alumnos/as con enfermedades raras, tienen mayores dificultades que otros a la hora de vivenciar con plenitud ese sentimiento de pertenencia.

Su papel es central en esta aspiración, pues son ellos, y no los que se sienten incluidos, los que ponen de relieve lo limitado y contradictorio de muchas de las concepciones, prácticas y valores educativos. De ahí también, que su presencia en la escuela ordinaria sea determinante para que se pueda, si existe voluntad y determinación, innovar las prácticas (en sintonía con los valores), hacia la inclusión y que, a pesar de tantas dificultades, reticencias y restricciones, se puedan llevar a la práctica.

La inclusión no es sólo un sentimiento de pertenencia y de bienestar emocional y relacional al que se pueda llegar desde la Educación. Con igual fuerza, tiene que consistir

en un aprendizaje y un rendimiento escolar de calidad y exigente con las capacidades de cada alumno/a.

La Educación reglada fomenta la inclusión a través de las diferentes participaciones de escolarización, provisión de recursos técnicos y sanitarios, formación del profesorado y el incremento de la colaboración familia-escuela-asociaciones de pacientes. Constatamos que son imprescindibles estos recursos específicos, además de la formación permanente al profesorado, ya que los alumnos/as requieren de una verdadera **integración**, más allá del derribo de barreras arquitectónicas, lo que incluye atención sanitaria, protocolos de actuación, menús especiales y/o para las intolerancias alimentarias raras, la rehabilitación y atención educativa, y un largo etc.

El progreso de los/as alumnos/as no depende sólo de sus **características personales, sino del tipo de oportunidades y apoyos que se le brindan o no**, por lo que el mismo alumno/a puede tener dificultades de aprendizaje y de participación en una escuela y no tenerlas en otra.

Trabajar para la inclusión educativa es pensar en términos de condiciones y procesos que favorezcan un aprendizaje con significado y sentido para todos y todas. Supone pensar y revisar hasta qué punto el currículo escolar, en toda su amplitud, se configura o no, como un proceso facilitador del aprendizaje y del rendimiento de todos los/as alumnos/as. Así mismo, supone poner en cuestión la necesidad de los proyectos de evaluación del rendimiento escolar tal y como están concebidos en la actualidad, y examinar si realmente contribuyen o debilitan los esfuerzos por construir un sistema donde calidad y equidad no se perciban como factores antagónicos.

Las bases de una mayor igualdad se sientan en la primera infancia. La escasez de recursos, la rigidez de la enseñanza, la falta de pertinencia de los currículos, la formación de los docentes, la falta de trabajo en equipo o las actitudes discriminatorias, son algunos de los factores que limitan el acceso, permanencia y aprendizaje del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las escuelas.

Cuando analizamos la inclusión educativa, es necesario hacerlo desde la perspectiva de las distintas realidades que se producen en las aulas y los centros educativos. Empezar a cambiar ese contexto cercano, es la mejor estrategia para avanzar hacia cambios más globales y sistémicos.

El objetivo de intentar ser más inclusivos en la vida escolar, no es, o no debe enfocarse, exclusivamente, en una búsqueda y compromiso consciente y honesto, sino con **valores**, y en función de los oportunos escenarios.

La inclusión, debería enfocarse como proceso de reestructuración escolar y puesta en marcha de procesos de innovación y mejora que acerquen los centros de enseñanza hacia la transformación inclusiva real y promover la presencia, la participación y el rendimiento de todos los/as alumnos/as, aprendiendo, a vivir con la diferencia y a mejorar, gracias a esas mismas diferencias entre el alumnado.

Para que la inclusión educativa sea real, es primordial dar voz a los colectivos menos favorecidos y más discriminados, como son los alumnos con enfermedades poco frecuentes. Es necesario recoger y amplificar su voz, no sólo porque tienen derecho a que

se tenga en consideración su propia opinión y perspectiva (derecho garantizado por la Convención de los Derechos del Niño) sino, porque es una poderosa estrategia de cambio, que resulta muy útil para el reconocimiento de las personas, como sujetos activos y competentes, para saber y participar sobre todo aquello que afecta a sus vidas. Escuchar y empatizar con estos/as alumnos/as puede generar “aptitudes y actitudes” que favorecen el cambio.

En muchas ocasiones, el Currículo Escolar, se configura como barrera que dificulta dinámicas de pertenencia y participación en la vida escolar de algunos/as alumnos/as y como un impedimento serio para promover la igualdad de oportunidades de aprendizaje. Esto, no tiene sentido en una escuela inclusiva. Unas políticas para la inclusión educativa, tendrían que ser políticas sistémicas, es decir, que afecten a todos los componentes del sistema educativo, currículo, formación del profesorado, supervisión, dirección escolar, financiación, etc.

La Escuela debería generar competencias para la reflexión y mejora educativa que deben ir acompañadas de emociones positivas, confianza, coraje, buen humor, ilusión y esperanza... La mejor forma de nutrir esa esperanza y de encontrar modos y recursos para hacer frente a la complejidad de esa inclusión educativa, es establecer amplias y sólidas “redes de colaboración, interdependencia, ayuda y apoyo mutuo” en los centros y entre estos y la comunidad educativa y local (Echeita, Ainscow, Martín, Soler, Alonso, Rodríguez, Parrilla, Font, Duran y Miquel, 2004; Parrillas, 2005; Fernández Enguita, 2007).

Se debería transformar la cultura, la organización y las prácticas educativas de las escuelas para atender la diversidad de necesidades educativas de todo el alumnado, teniendo en cuenta sus características personales en cuanto a competencias, su origen social y cultural, intereses y motivaciones, y estos deberían ser los ejes centrales para una verdadera inclusión.

Desde esta perspectiva, la atención del alumnado con necesidades educativas especiales, se enmarcaría en un contexto más amplio que el de la atención a la diversidad, ya que todo el alumnado, y no sólo aquellos con alguna discapacidad, tienen diferentes capacidades y necesidades educativas. Esto no significa perder de vista que éstos requieren, además, de una serie de recursos y ayudas especiales para optimizar su proceso de aprendizaje y desarrollar plenamente sus potencialidades.

Inclusión, es un proceso que nunca está acabado del todo; **es una cuestión de derechos**, todas las personas, tienen derecho a una educación de calidad, es un bien **y es un medio para avanzar hacia una mayor equidad y desarrollo de la sociedad**.

Y es la Escuela quien tiene un papel fundamental para evitar que las diferencias de los alumnos/as se conviertan en desigualdades educativas, y, por esta vía, en desigualdades sociales. Ya que éstas pueden aparecer en cualquier momento, que excluyendo o discriminando a los/as alumnos/as, o limitando su aprendizaje y su pleno desarrollo como personas... Así por tanto, es necesaria **una educación de calidad para todos/as, dando respuesta a la diversidad de necesidades educativas del alumnado**.

La UNESCO, en el informe de Seguimiento de la Educación para Todos/as del año 2005, establece tres elementos para definir una educación de calidad: “*el respeto de los de-*

rechos de las personas; la equidad en el acceso, procesos y resultados; y la pertinencia de la Educación”, es decir, tener a el/la alumno/a como centro, adecuando la enseñanza a sus características y necesidades, partiendo de lo que “es”, “sabe” y “siente”, lo cual es mediatizado por su contexto sociocultural y promoviendo el desarrollo de sus distintas capacidades, potencialidades e intereses.

Educación inclusiva es un medio fundamental para “aprender a ser” y “aprender a vivir juntos”. La percepción y la vivencia de la diversidad, nos permite construir y reafirmar la propia identidad y distinguirnos de los otros. Aprender a ser, conocerse y valorarse a sí mismo, construir la propia identidad, para actuar con creciente capacidad de autonomía, de juicio y de responsabilidad personal en las distintas situaciones de la vida.

Es en esos primeros años de vida, cuando más vital y trascendencia tiene enseñarles a aceptar la diferencia y al diferente, desde el respeto. No se trata tan solo de evitar guetos, sino, también, de ayudar a todos/as los niños/as a aceptar y apreciar la riqueza de **la diversidad**. De ahí la importancia de que **esté presente y coexista en el aula**. No sólo en cuanto a capacidades, sino también respecto a estratos socio-culturales diversos, procedencia geográfica, creencias y religiones, etc. Si los separamos en la infancia educativa, ¿cómo será posible la convivencia, la tolerancia y la aceptación mutua de los adultos del futuro?

La convivencia ofrece a esos/as alumnos/as la oportunidad de conocer y poner en práctica valores de los que muchas veces solo conocemos la teoría: *la aceptación de la diversidad y la diferencia; la toma de conciencia del esfuerzo que deben hacer cada día de su vida las personas que tienen discapacidad para alcanzar los mismos objetivos que el resto; la posibilidad de utilizar instrumentos, estrategias o caminos para llegar a esos objetivos que, muchas veces, son distintos a los que emplea la mayoría, pero igual de válidos; la constatación de que ninguno de nosotros somos realmente autosuficientes y de que todos necesitamos del resto; la puesta en práctica de la solidaridad, la cooperación y la ayuda mutua.*

Es el enorme valor que esta convivencia aporta al resto de sus compañeros, a los/as niños/as que no viven las circunstancias de haber nacido con una discapacidad, y fundamentalmente a la sociedad.

Me gustaría terminar mi introducción con una idea que ya se apuntó en la Declaración de Salamanca (Unesco, 1994) *“Me es muy difícil entender la naturaleza de todas las cosas, es natural ser diferente, esta diferencia nos hace únicos ante los demás... entonces ¿por qué me señalas como diferente a ti?; ¿acaso no somos distintos y por lo tanto en esencia lo mismo?”*

Juana M^a Sáenz
Delegada de FEDER País Vasco

Experiencias de escolarización de alumnado con EERR.

Un estudio desde la voz de los
afectados y sus familiares



Monzón González, Javier
Gaintza Jauregi, Zuriñe
"Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea"

1. Fundamentación del Estudio

La escolarización plena de toda la ciudadanía durante el periodo de educación obligatoria es, a nuestro parecer, uno de los retos más importantes que está abordando nuestra sociedad. El desarrollo de los sistemas educativos actuales está trabajando para que conceptos como el de inclusión sean una de las guías maestras de la vida de los centros, implicando a todo el profesorado y a toda la comunidad próxima, construyendo entre todos y todas un proyecto educativo, curricular y organizativo que dé respuesta a las necesidades educativas de todo el alumnado, incluido aquel que, históricamente y por diversas razones, ha estado escolarizado en centros de educación especial. En esta línea de trabajo cobra sentido la demanda que recibimos desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y más concretamente de su delegación en el País Vasco, en mayo de 2012, para realizar una investigación que analizara las experiencias de escolarización de los y las jóvenes de Bizkaia que tienen algún tipo de las denominadas enfermedades raras (EERR).

Consideramos que ésta es una investigación de alto interés por dos motivos principalmente. Por una parte y según la Alianza de Organizaciones de Enfermedades Raras a nivel Europeo (EURORDIS), que agrupa a 676 organizaciones de pacientes de EERR en 63 países, es fundamental hacer llegar la voz, tanto de los y las pacientes con EERR como de sus familias, a aquellos espacios donde reciben servicios. Por otra parte, aunque esta investigación parte de un acercamiento y un análisis sobre las vivencias en los procesos de escolarización de personas con EERR, nos proponemos un alcance más amplio: el desarrollo de una escuela y una sociedad más inclusiva y democrática de manera que estas experiencias y vivencias concretas nos sirvan de termómetro y de punto de partida de un análisis para elaborar una serie de propuestas de mejora e innovación en el sistema escolar que repercuta en la calidad de vida de todo el alumnado escolarizado y, por consiguiente, en toda la sociedad. En definitiva, que pueda suponer algunas pautas de mejora que redunden en los procesos de innovación de los centros escolares.



2. Finalidad del estudio

Desde la recuperación y reivindicación de la voz de los y las protagonistas y, a través de sus narraciones compartidas en un grupo de iguales, pretendemos que el sentido de las historias que nos relatan sobre sus propios procesos educativos devuelvan una visión de lo que el sistema escolar, en sí mismo, está ofreciendo a todo el alumnado (Susinos & Parrilla, 2008; Fielding, 2011).

Aunque aparentemente el trato o propuesta de escolarización sólo afecta al alumnado con EERR, este trato o propuesta supone un aprendizaje para todo el alumnado que ve y aprende que es posible aprobar, superar cursos y avanzar en el sistema educativo si a cada persona se le respeta su ritmo y se trabaja dentro de sus capacidades. Pretendemos que las buenas prácticas identificadas, mejoren el conjunto del sistema escolar y de esta forma se avance en un sistema escolar inclusivo en el que participe toda la comunidad en los procesos de elaboración y evaluación de las propuestas curriculares y organizativas.

En cuanto al desarrollo de una sociedad más inclusiva, pretendemos un sistema educativo inclusivo y en relación. Esto es, se trata de un sistema que no puede actuar de manera aislada, que para dar una respuesta adecuada a todo su alumnado necesita de todo el entramado social. Por ello, además de la participación de los agentes del sistema educativo, es necesario también, el compromiso de otros sectores sociales como son, el político, el social y el sanitario. Y en esta dirección, esta investigación pretende detectar las necesidades que tanto las personas afectadas como sus familias demandan de dichos sistemas.

Resumiendo, se trata de innovar, de cambiar, de modificar, de adaptar los diferentes sistemas (educativo, político, social y sanitario) para que la inclusión sea una realidad en cada aula, en cada centro, y en general en todo el sistema escolar.

Las innovaciones, según Fullan y Hargreaves (1991) y Hargreaves (1992) no se producen “en un vacío de significados”, éstas se desarrollan e implantan en culturas escolares concretas con la pretensión, normalmente explícita, de penetrar la espesa capa de significados que se encuentran en la cultura actual de los grupos de trabajo (educativo) y establecer nuevos significados. Se pretende innovar para que todo el alumnado tenga la oportunidad de educarse en el mismo espacio, para que la inclusión escolar esté presente en el día a día, para construir una escuela para todos y todas y para, en último término, avanzar en el camino de conseguir una sociedad también, para todos y todas.

Con estos planteamientos de base y ante la dificultad de encontrar financiación para este proyecto lo abordamos desde nuestra



Resumiendo, se trata de innovar, de cambiar, de modificar, de adaptar los diferentes sistemas (educativo, político, social y sanitario) para que la inclusión sea una realidad en cada aula, en cada centro, y en general en todo el sistema escolar.

profesionalidad, como docentes, investigadores e investigadoras de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU) y, también, como una labor voluntaria de servicio a la sociedad civil ya que entendemos que, como universidad pública, tenemos que dar respuesta a la demanda de este colectivo.

3. Objetivos de la investigación

- Dar voz a las personas afectadas por EERR y a sus familias, participando de un proceso democrático, dialógico y dinámico en cuanto al planteamiento de los objetivos de la investigación, a la detección de las necesidades y a la elaboración de propuestas de innovación y mejora.
- Describir y dejar constancia de algunos procesos de escolarización de personas con EERR en distintos tramos del sistema educativo.
- Analizar los procesos de escolarización y las posibles situaciones de fracaso y de éxito.
- Elaborar propuestas de innovación y mejora de la escolarización del alumnado con discapacidades en las escuelas del País Vasco. Estas mejoras pueden derivar en productos concretos: guías de buenas prácticas, protocolos de escolarización, protocolos de colaboración entre asociaciones de afectados y el sistema escolar, etc. dentro de un proceso de transición hacia la Escuela Inclusiva.
- Presentar el informe y sus conclusiones en los cursos de verano de la UPV/EHU en julio-agosto de 2013 en el marco de un congreso más amplio en el que se devuelva la voz a los y las protagonistas de la escolarización.

4. Método

PARTICIPANTES

Para la consecución de los citados objetivos, constituimos dos grupos de trabajo de unas 10 personas cada uno. En el primero participaron los y las jóvenes de FEDER de entre 11 y 30 años de edad



y el segundo estaba compuesto por madres y padres del mismo colectivo. Todas las personas participantes fueron de la provincia de Bizkaia. Para la selección de las mismas se utilizó el listado de la asociación y las citas se hicieron vía telefónica.

PROCEDIMIENTO

Para la formación definitiva de los grupos se realizó una presentación para comprobar que las personas con quienes se contactó estaban dispuestas a participar, comprendían en qué consistía el estudio (días de participación, duración y características de las sesiones y sobre todo el objetivo de estudio) y deseaban colaborar en él. A su vez, se valoró que las sesiones grupales se adecuaban a las características de las personas participantes y resultarían enriquecedoras para ellas. El proceso de formación de grupos concluyó con el compromiso de asistir periódicamente a los encuentros acordados.

En cuanto a la metodología a seguir, como grupo de investigación sentimos la necesidad de desarrollar esta investigación siguiendo una metodología de trabajo coherente con los objetivos de la misma y con aquellos criterios de la investigación inclusiva. Considerando que, una investigación inclusiva tiene que superar el paradigma tradicional de entender a las personas como objeto de investigación o como informantes (Pallisera, Puyaltó, Fullana, Vila, & Castro, 2014). Por ello, se consideró oportuno utilizar una metodología cualitativa para obtener y valorar, in situ, tanto las experiencias como la percepción de dichas experiencias de los y las participantes.

De entre las diferentes técnicas cualitativas, optamos por utilizar los grupos focales que se caracterizan por recoger, en una o en varias sesiones, las experiencias personales aportadas por personas seleccionadas a partir de unos criterios específicos (González, 2007) además, y como señalan Krueger y Casey (2000), en los grupos focales se genera un ambiente que ayuda a los y las participantes a hablar de sus percepciones, ideas y pensamientos de una manera sosegada. Por todo ello, este tipo de agrupamiento nos pareció adecuado de cara a los objetivos de nuestra investigación y sobre todo, de cara a conseguir un ambiente deseado para que todos y todas pudieran compartir sus historias de vida.

Así pues, y siguiendo el estudio de Powell, Single y Lloyd (1996), como investigadores e investigadoras seleccionamos y convocamos a dos grupos de personas (personas jóvenes afectadas de EERR y familiares de personas con EERR) con el propósito de discutir y comentar, desde su propio punto de vista, el tema objeto de estudio de este trabajo. En ambos casos, se utilizó una metodo-



logía biográfico-narrativa con el objetivo de compartir y elaborar historias de vida, sobre todo, nos centramos en sus experiencias personales y sus vivencias dentro del sistema educativo para poder exponer las necesidades percibidas y elaborar propuestas de mejora.©

TEMPORALIZACIÓN

Entre octubre de 2012 y abril de 2013, ambos grupos se reunieron quincenalmente, cada uno de ellos con dos personas del equipo de investigación. Las sesiones con ambos grupos tuvieron una duración de dos horas, en horario de tarde y en un local de la UPV/EHU en el Casco Viejo de Bilbao. Las sesiones fueron grabadas y se realizó un análisis textual tras cada sesión. Al final, el equipo de investigación creó un documento base para la devolución-triangulación y su posterior ajuste y elaboración de conclusiones con ambos grupos. En total fueron seis las sesiones con cada grupo focal, y constituyeron la base para la redacción de los relatos y para la recogida de información que se muestra en el presente informe. A lo largo del mismo, todas aquellas referencias textuales que salgan de las sesiones aparecerán entre comillas, indicando entre paréntesis tanto el número de sesión (S1, S2, S3... S6) como el minuto en que se recoge dicha referencia.

5. Resultados y Conclusiones

Los resultados y conclusiones de la investigación se recogen a lo largo de los diferentes capítulos de este informe. Ahora, a modo de conclusión de todo el trabajo, nos gustaría resaltar dos ideas:

- Desde un primer momento, tanto nosotros y nosotras como los y las participantes de la investigación, tuvimos claro que los resultados, las conclusiones y los aprendizajes de nuestro estudio no se podían quedar sin transmitir. De ahí que se viera conveniente y necesaria su posterior difusión a toda la sociedad como se apunta en el último objetivo del estudio. Con esa idea, se organizó, dentro de los Cursos de Verano 2013 de la UPV/EHU, el seminario de carácter científico y de divulgación "La Inclusión del Alumnado con Enfermedades Raras" donde, además de presentar las conclusiones de la investigación, se dió voz a las personas con EERR y a sus familiares. A lo largo de dos días, profesionales del ámbito educativo y sanitario junto con personas afectadas de EERR y sus



familiares, estuvimos reflexionando conjuntamente entorno a diversas temáticas. Desde el reto que supone la inclusión escolar y social de las personas que tienen algún tipo de EERR, hasta la necesaria coordinación de los diferentes servicios que los atienden, para finalmente, concluir el seminario proponiendo buenas prácticas escolares.

- Si bien, describir, analizar, proponer y divulgar los procesos de escolarización eran los objetivos que nos proponíamos con este estudio, a la hora de redactar este informe, simplemente por el tipo de metodología que se optó para su realización, consideramos que de manera indirecta se habían logrado otros objetivos que no estaban explícitos. Reunirnos en grupos focales puso en marcha un mecanismo que nos llevó a convocarnos, juntarnos, hablar y compartir temas de interés para nosotros y nosotras y de proyectarlo reconociéndonos como otros actores y actrices sociales. Sin ninguna duda, al terminar el estudio, todas las personas participantes de ambos grupos focales, jóvenes, familiares e investigadores e investigadoras, habíamos cambiado. Teníamos así, sin esperarlo, una primera Buena Práctica, tanto para mantenerla en proyectos, como para sugerirla a otros equipos de investigación.



Desde el reto que supone la inclusión escolar y social de las personas que tienen algún tipo de EERR, hasta la necesaria coordinación de los diferentes servicios que los atienden, para finalmente, concluir el seminario proponiendo buenas prácticas escolares.

6. Alcance del Estudio

Hemos visto, que este proceso que hemos realizado y sistematizado, es capaz de producir cambios en el propio proceso. De hecho, tal y como se menciona previamente, nos parece que la propia metodología de la investigación ha producido también transformaciones en los objetivos de la misma. La propia investigación se ha ido adecuando a las demandas de los grupos focales, demandas que no han sido siempre explícitas pero que se han mantenido en el proceso. Además, consideramos que estos grupos han sido grupos de pertenencia democrática que han dado voz y con ello, han empoderado a sus miembros a través de procesos de diálogo y comunicación.

Quizá, en una próxima investigación, podamos seguir trabajando con FEDER, junto a los y las profesionales del ámbito educativo, de manera que sean ellos y ellas quienes expliciten o reformulen nuevos objetivos, nuevas claves de la investigación como profesionales que están diariamente en relación con todo el alumnado. Siguiendo a Pallisera et al. (2014, p. 2), “incorporándose en los circuitos de toma de decisiones en todas las fases de la investigación: desde

la formulación de los objetivos y cuestiones de estudio, al diseño y aplicación de los instrumentos, el análisis de datos y la difusión de los resultados” y de esta forma, avanzar en el diseño de soportes y espacios adecuados para todo el alumnado.



“incorporándose en los circuitos de toma de decisiones en todas las fases de la investigación: desde la formulación de los objetivos y cuestiones de estudio, al diseño y aplicación de los instrumentos, el análisis de datos y la difusión de los resultados”

7. Estructura del Informe

Este estudio sobre innovación escolar desde la perspectiva de personas con EERR en el País Vasco, está dividido en tres capítulos temáticos. El primer capítulo, narra con la voz del grupo de los y las jóvenes con EERR las experiencias personales a lo largo del sistema educativo y recoge sentimientos, opiniones y valoraciones sobre el mismo y sobre las propias personas. El segundo capítulo, recoge la voz de los familiares de personas con EERR, en él se refleja la lucha continua y constante de estas familias por la felicidad de sus hijos e hijas. Por último, el tercer capítulo y bajo el título de buenas prácticas, realiza sugerencias de innovación educativa para avanzar en la inclusión escolar.



8. Referencias bibliográficas

- ▶ Fielding, M. (2011). La voz del alumnado y la inclusión educativa: una aproximación democrática radical para el aprendizaje intergeneracional. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70 (1), 31-61.
- ▶ Fullan, M., & Hargreaves, A. (1991). *What's worth fighting for in your school? Working together for improvement*. Buckingham: Open University Press.
- ▶ González, F. (2007). *Investigación Cualitativa y Subjetividad. Los procesos de construcción de la información*. México: Mc Graw Hill Interamericana
- ▶ Hargreaves, A. (1992). El tiempo y el espacio en el trabajo del profesor. *Revista de Educación*, 298, 31-53.
- ▶ Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied researchers (3ª ed)*. Thousand Oaks, CA, EE.UU: Sage.
- ▶ Pallisera, M., Puyaltó, C., Fullana, J., Vila, M., & Castro, M. (2014). Investigamos junt@s": un curso de formación en investigación educativa para personas con discapacidad intelectual. In *XI Congreso Internacional y XXXI Jornadas de Universidades y Educación Inclusiva*. Castellón. Retrieved from: http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.VisualizaRevistaU.visualiza&revista_id=77&PHPSESSID=8ea2537eba946d0e6c74b92cedf079b2
- ▶ Powell, R. A., Single, H. M., & Lloyd, K. R. (1996). Focus groups in mental health research: enhancing the validity of user and provider questionnaires. *Int J Soc Psychiatry*, 42 (3), 193-206.
- ▶ Susinos, T., & Parrilla, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2), 157-171.

Capítulo I.

La voz de los y las jóvenes

La voz de los y las
jóvenes afectados de
EERR: experiencias de
escolarización



Darretxe Urrutxi, Leire
Ozerinjauregi Beldarrain, Nagore
“Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea”



“la experiencia de uno puede ayudar a los demás para verlo de otra manera por el hecho de compartirlo. A futuros escolares”

1.1. Nuestra aportación es importante porque...

Para que los y las profesionales de la educación puedan ofrecer una respuesta más adecuada al conjunto del alumnado es necesario conocer las experiencias y opiniones de todas las personas que comparten y conviven en el contexto escolar. El grupo focal permite conocer los mundos a través de las personas que los viven (Reyes, 1999). Gracias a esta técnica se ha recopilado valiosa información acerca de las percepciones, los sentimientos y las actitudes de las personas con EERR sobre el sistema educativo. Los participantes de este grupo focal, conscientes de que su experiencia escolar puede ayudar al resto, han compartido parte de sus mundos con nosotros y nosotras en pro de una educación inclusiva de mayor calidad,

“la experiencia de uno puede ayudar a los demás para verlo de otra manera por el hecho de compartirlo. A futuros escolares” (S2, min. 8:06)².

La apertura al resto no siempre resulta fácil ni cómoda, ya que se trata de una auto-exposición al exterior que exige valor y esfuerzo, y más aún cuando se trata de vivencias duras y desagradables como las que ha tocado vivir a muchos de ellos y ellas en numerosas ocasiones. Sin embargo, la línea de trabajo de este estudio tiene como horizonte crear una nueva visión de cada situación, distanciándose de lecturas patológicas. Es decir, dar paso a una perspectiva que desde el respeto de la integridad de la experiencia tenga como horizonte el desarrollo y la proyección personal, así como la mejora en las condiciones y calidad de vida de todo el alumnado

² S2; corresponde a la Segunda Sesión que se realizó con el grupo focal y min. 8:06 representa el momento en que se dice la referencia durante la sesión, en este caso en el minuto 8 y 6 segundos.

en el marco de una escuela inclusiva. Las experiencias vividas que el grupo recoge y reelabora, permiten vislumbrar estrategias para hacer frente a las demandas del entorno y construir entre todos y todas una realidad más justa,

“podemos aportar consejos para diferentes personas con diferentes problemas para ayudar y a pensar en positivo” (S2, min. 7:07).



“podemos aportar consejos para diferentes personas con diferentes problemas para ayudar y a pensar en positivo”

1.2. Un día en mi vida

El grupo focal de personas con EERR se compone por diez jóvenes de entre 11 y 30 años. Son seis chicas y cuatro chicos, la gran mayoría de entre 23 y 25 años. Como la misma naturaleza del ser humano es única e irreplicable, este grupo también se caracteriza por la diversidad,

“si todos fuéramos iguales... no sé... sería muy aburrido ¿no? Es verdad” (S6, min. 39:40).

Cada participante ha tenido que luchar en la vida para ir desarrollándose e ir encontrando su lugar en la vida. A nivel educativo, en el grupo hay quien cursa estudios universitarios; quienes han obtenido el Grado Medio; el Graduado Escolar, etc. Incluso en el



grupo hay una persona que en este momento está viviendo su etapa educativa obligatoria en educación primaria. A nivel laboral, hay quienes están trabajando; otras se encuentran en período de prácticas; buscando empleo, etc.,

“hice informática (...) Ahora estoy haciendo las prácticas” (S6, min. 25:20).

En cuanto al hogar, algunas de estas personas están conviviendo con sus familias y otras han alcanzado la emancipación a través de pisos tutelados, concretamente,

“en Txurdinaga, en unos pisos tutelados que hay... Te tienes que sacar las castañas del fuego...” (S2, min. 25:20).

Destaca que a pesar de tratarse de un grupo compuesto por jóvenes de edades similares que viven en entornos cercanos y pertenecientes a la asociación ASEBI, la situación personal de cada una de estas personas es muy singular y diferente a la del resto, por un cúmulo de diversas circunstancias.

Al igual que el resto de las personas, cada una tiene sus deberes y obligaciones relacionados con el momento evolutivo en el que se encuentran. En general, un día cualquiera consiste en cumplir con unas obligaciones como son estudiar, trabajar, realizar las tareas del hogar, etc.,

“yo me levanto a las 8:30-8:45 más o menos. Me ducho, desayuno y normalmente friego. Le ayudo a mi ama a hacer recados...” (S2, min. 13:22).

En algunos casos se puede observar que por dificultades de movilidad algunas de ellas necesitan sillas de ruedas, muletas o diversos aparatos ortopédicos. Esto les obliga a planificar el tiempo y el recorrido con antelación para poder llegar con puntualidad a los lugares. Por ejemplo, levantarse dos horas antes para coger la furgoneta adaptada que le lleve al centro escolar y aceptar momentos de espera,

“levantarme a las 6 de la mañana... Me levanto, me ducho, desayuno, a las 6:55 me coge una furgoneta adaptada, me lleva hasta clase, entro a las 8 de la mañana, aunque allí estoy desde las 7:30-7:35” (S2, min. 21:51).

Por otro lado, afirman que el orden y las rutinas les ayudan a seguir hacia adelante. Seguir unas pautas diarias y planificar el tiempo les facilita organizarse, lo cual a su vez les proporciona seguridad y se refleja en mayor bienestar,

“me he dado cuenta que sigo la misma rutina que mi madre me enseñó estando con ella, la sigo estando viviendo sola” (S2, min. 25:20).



“si todos fuéramos iguales... no sé... sería muy aburrido ¿no? Es verdad”



Dentro de estos quehaceres diarios encontrar momentos de disfrute es otro elemento que les facilita sobrellevar mejor las obligaciones,

"yo me levanto sobre las 7:50-las 8:00 por ahí... Me pongo un poco la tele, pero luego la tengo que apagar porque viene mi madre a ponerme el cacharro que tengo que ponerme, el corsé" (S2, min. 32:35).

Resulta imprescindible encontrar actividades de ocio y tiempo libre que se lleven a cabo por elección propia en el día a día, en las que encontrar un momento de placer que les motive como refieren encontrar en sus ratos con el ordenador, la televisión, la lectura o hacer puzzles,

"he encontrado un autor que me gusta mucho, Alfredo Gómez Cerdá" (S2, min. 14:45)

"yo me puedo tirar toda una tarde haciendo un puzzle" (S2, min. 15:28).

Como señala Trömel (2004, p. 139)

"los tiempos en que otros tomaban decisiones en nombre de las personas con discapacidad han pasado".

Además exponen que cualquier día puede ser un gran día

"un día en el que me siento tranquila, relajada" (S2, min. 48:40)

resaltando la importancia de la actitud que se adopte frente a la vida.



1.2.1. Autoconocimiento

Todo ser humano cuenta con diferentes potencialidades y dificultades. De ahí que el autoconocimiento resulte imprescindible para fortalecer y sacar partido a las fortalezas que cada cual posee para hacer frente a sus limitaciones. Estos y estas jóvenes reconocen tener dificultades como por ejemplo exponen que

“mi sentido de orientación deja mucho que desear” (S2, min. 5:20).

Pero este proceso de autoconocimiento es parte del proceso de madurez y superación,

“tú sabes el límite hasta dónde te llega” (S2, min. 55:50).

El entorno también juega un papel relevante en este proceso de autoconocimiento y construcción de la propia identidad, ya que la identidad es en gran medida producto de la interacción social. Incluso las influencias sociales y culturas pueden conducir a identidades colectivas por asociar a las personas a un determinado colectivo como por ejemplo de EERR o discapacidad. Cuando los prejuicios se apoderan de la concepción social que se tiene de la discapacidad y ésta se comprende como un obstáculo, conlleva que las personas perciban esa diferencia de una manera despectiva. Como indica Rubio Arribas (2005, p. 5) “habría que erradicar expresiones como ‘desvalidos’, ‘pobrecitos’, etcétera, que tanto daño



“los tiempos en que otros tomaban decisiones en nombre de las personas con discapacidad han pasado”



hace al colectivo de personas con discapacidad". La gran mayoría admite que en ciertos momentos de sus vidas se han sentido como un "bicho raro" por el simple hecho de tener una discapacidad:

"Te ves como el especial de la clase" (S4, min. 1:03).

"Te ves como que no vales para nada. Te ves como el rarito de la clase" (S4, min. 1:05).

"Si aunque tú te consideres que tú no eres tonto, pero todo el mundo te dice que eres tonto, pues al final será que soy tonto pero no me doy cuenta" (S4, min. 1:03).

"Al final te lo crees, seré un bicho raro" (S4, min. 1:03).

"Tú no estás de moda, tú no eres chic" (S4, min. 1:04).

Todo ello conduce a la exclusión y provoca que la persona que sufre esta etiqueta genere mecanismos de autodefensa ante la discriminación,

"te creas un muro" (S4, min. 1:03),

"tú me has creado y ahora te comes el monstruo" (S4, min. 1:10).

Si por el contrario se considera a la diversidad como un aspecto enriquecedor (Booth, Ainscow, Black-Hawkins, Vaughn y Snow, 2000), que es lo que este grupo de jóvenes reivindica, las características de todas las personas serían igualmente respetables y válidas. Proclaman que cada persona debe apreciar la validez de la otra desde el reconocimiento, ya que es la base para la construcción del vínculo en común y la única forma de poder compartir momentos o tiempos de calidad con los demás.

"Hacíamos hockey sobre patines, entonces yo hacía bici" (S4, min. 1:15).

"El derecho de los no discapacitados de correr y el derecho de los discapacitados de que el resto también le preste atención o de que estén con él..." (S5, min. 1:00:42).

"Esto es así y los otros están de la otra manera, tienes que encontrar algo que os pueda unir pero no tengas en cuenta el que puedan correr, puedan subir escaleras, puedan... tú busca algo en lo que podáis uniros y de esa forma os va a unir, consciente o inconsciente... no se sabe pero os vais a unir. Aun así hay veces que vuelco para atrás pero sigo ese ejemplo" (S3, min. 32:08).

Estos y estas jóvenes reclaman que el reconocimiento comienza con que se les mire como personas,

"no como el de la silla de ruedas sino como X, Y, Z... X no el de la silla de ruedas" (S6, min. 47:15), "que me llamen por el nombre" (S6, min. 1:05).



Son conscientes y asumen su responsabilidad en la construcción de su identidad. Por ello recalcan la necesidad de que cada persona tiene la labor de aceptarse a sí misma tal y como es.

Son conscientes y asumen su responsabilidad en la construcción de su identidad. Por ello recalcan la necesidad de que cada persona tiene la labor de aceptarse a sí misma tal y como es,

“yo creo que no es que te acepten los demás sino aceptarte también tú a ti mismo” (S3, min. 54:40),

“admitir que yo estoy en una silla de ruedas y no porque yo esté en la silla de ruedas el resto se tiene que quedar acoplado a mí” (S3, min. 45:40).

Pero exigen también al entorno que les acepte como son. La identidad no está determinada por nuestra naturaleza, es una red constituida por diferentes elementos en continua interrelación con el entorno. En consecuencia, el centro educativo debe proporcionar un contexto enriquecedor que facilite la permanente construcción próspera de la identidad del conjunto de alumnado.



1.2.2. Autonomía y apoyos

La sobreprotección de la infancia es un fenómeno social no sólo para prevenir posibles riesgos físicos sino para evitar cualquier dificultad o situación dolorosa. Sin embargo, el ejercicio de la autonomía adquiere características peculiares en las personas con EERR. Este grupo de jóvenes, reconoce la necesidad de ayuda de terceras personas, pero al mismo tiempo se quejan de una sobreprotección que no les permite alcanzar mayores cuotas de autonomía,

“la protección de los padres está bien pero llega un momento que el día de mañana vas a cualquier lado o quieres hacer algo y sin esa protección tú eres incapaz de echar adelante” (S6, min. 20:57).



“la protección de los padres está bien pero llega un momento que el día de mañana vas a cualquier lado o quieres hacer algo y sin esa protección tú eres incapaz de echar adelante”



“aunque a veces te llevas decepciones, porque los que tú pensabas que eran tu brillo, eran tus amigos... En su momento eran brillo, te han ayudado”

Comparten que el grado de discapacidad influye en el nivel de protección, es decir, a mayor discapacidad mayor protección y sobreprotección. La intensidad de estos apoyos varía dependiendo del grado de movilidad que tiene cada persona y de las necesidades específicas que puedan tener en diferentes etapas de su vida, en las cuales requieran de apoyos temporales o más intensivos,

“cuanto más tengas peor. La lesión o como discapacidad o como quieras llamarlo” (S6, min. 21:33).

No sólo reconocen que la ayuda que reciben por parte de familiares, cuidadores y cuidadoras y otros profesionales les facilita su vida sino que estas personas tan queridas para ellos y ellas como madres, padres, hermanos y hermanas, sobrinos y sobrinas, algunos profesores y profesoras, amigos y amigas, etc. son personas de confianza que juegan o han jugado en algún momento de sus vidas un papel crucial.

“Mis padres. De alguna manera hay que agradecer lo que hacen por nosotros” (S2, min. 57:20).

“Tu mejor amiga ha estado ahí, apoyándote y así, dándote consejos” (S3, min. 15:30).

“Me llena mucho de alegría. Tengo una prima a la que yo tengo mucho aprecio” (S2, min. 51:24).

“Mi sobrino, clarísimamente” (S2, min. 58:33).



"El ascensor se estropeó a la hora de la salida... y algunos compañeros se quedaron conmigo, todas las horas" (S3, min. 28:30).

Estos brillos en sus vidas son pilares incondicionales en algunos casos y apoyos en determinadas circunstancias en otros casos, que les ayudan en los momentos difíciles y les han acompañado en situaciones en las que el calor humano resulta vital. Aceptando que no todos los apoyos o brillos son permanentes, que las relaciones fluctúan y la gente entra y sale de sus vidas,

"aunque a veces te llevas decepciones, porque los que tú pensabas que eran tu brillo, eran tus amigos... En su momento eran brillo, te han ayudado" (S2, min. 73:46).

Sin embargo, confiesan que la cuantiosa ayuda que reciben de sus seres queridos en ocasiones se convierte en una sobreprotección que ellos y ellas aceptan acomodándose en una relación de dependencia,

"nosotros también nos hacemos cómodos y nos dejamos proteger" (S6, min. 22:25). También se cuestionan los límites de "¿hasta qué punto te tiene que proteger un padre?" (S6, min. 22:53). Desean que se les otorgue una mayor libertad, "si eso te inculcan desde pequeña a no tener esa protección" (S6, min. 21:11).

La reivindicación en este sentido consiste en que, como personas, se les permita valerse por sí mismas para desarrollar la capacidad de desenvolverse considerando las características individuales. Saben mejor que nadie que la autonomía es un proceso que se va conquistando progresivamente. La búsqueda del equilibrio entre el respeto a la individuación, su dignidad e intimidad y la ayuda y apoyos que requieren para cubrir algunas de sus necesidades es una contienda a superar por estos luchadores y luchadoras. Por ello consideran que es conveniente que gradualmente sus padres y madres y cuidadores y cuidadoras les otorguen mayores cotas de autonomía para que puedan desarrollar sus propios recursos y potencial personal, y que eso les favorecerá en situaciones futuras.

"El problema de que nos escuden tanto las madres es que luego no sabemos defendernos nosotros mismos" (S4, min. 1:14).

"Mis padres están para ayudarme en ciertas cosas y sé qué no voy a tener posibilidad de hacer por mi limitación física. Pero llega un punto en que tú tienes que sacarte las castañas del fuego" (S6, min. 22:00).

"Va el médico y le da los papeles a mi madre para firmar el consentimiento, y dice mi madre: No, no... le tienes que dar los papeles a ella que ya es mayor de edad. Ya pero no quiere usted" (S4, min. 30:40).



“Para luego saber valerte por ti misma” (S4, min. 54:46).

Subrayan lo importante que es que cada individuo controle su vida y que esas personas que tanto les quieren y les apoyan no decidan por ellos y ellas, sino que sean ellas mismas quienes tomen sus propias decisiones y tengan derecho a equivocarse.

“Los auxiliares que nos ayudan allí para cualquier cosa que no podamos hacer, como en este caso yo ahora que tengo el cabestrillo, que necesito las 24 horas una persona al lado mío. Nos ponen la comida en el plato, pero previamente tú le tienes que pedir” (S2, min. 23:55).

“Yo ahora no llevo puesto, pero yo tengo aparato, tengo muletas y de venir mi madre y decirme ten cuidado que ahí hay una poza o tal y claro, tú dices, vale, hay una poza, pero luego al final te acostumbras a que otra persona esté detrás tuyo ... Si yo voy y lo piso al final es culpa mía, pero a base de pisarlo luego ya aprendes y vas mirando al suelo, aquí hay una piedra, aquí hay un papel” (S2, min. 43:01).



“Al final nuestros padres quieren ser nuestros protectores, pero luego tienes que pensar en el futuro... Va a llegar un día en que yo voy a tener una pareja, en el sentido de vive tu vida, deja a tu madre, a tu padre, a todo el mundo de lado y afróntate tú solo que ya eres mayorcito” (S2, min. 44:16).

La única forma de respetar la integridad de la persona es desde el respeto a la libertad de la persona para diseñar su plan de vida y actuar para su efectiva consecución.

1.3. LA ESCUELA

1.3.1. Barreras arquitectónicas y actitudinales

Gran parte de las personas que conforman este grupo han tenido que afrontar grandes dificultades en la escuela, desde barreras de acceso físicas hasta barreras humanas, no solo entre sus iguales sino que también entre el profesorado, como se verá en el apartado de los y las profesionales. Les cuesta creer que en pleno siglo XXI aún existan barreras arquitectónicas en los centros educativos, tales como tarimas en el aula que dificultan e incluso imposibilitan a algunas de ellas acceder al encerado o la ausencia de ascensores para poder subir y bajar las plantas del edificio.



“En las escuelas antiguas el profesor tendía a tener un sitio más alto que los demás. No sé por qué” (S3, min. 24:46).

“En el instituto para ir al frontón tienes que pasar por el aparcamiento... para las dos zonas accesibles o medianamente accesibles hay escaleras. Hay una persona en silla de ruedas. ¡Ala! Vete a conserjería, pide la llave de entrada de la parte baja. Abre la puerta de la verja. Mantente con la responsabilidad de tener el mando toda la hora sin que lo pierdas. Es tu responsabilidad. Sube otra vez la cuesta del aparcamiento que es tremenda en mi caso. Yo tenía auxiliar, en mi caso, pero el auxiliar no tiene por qué estar siempre ahí y no tiene por qué ayudarte siempre” (S5, min. 27:18).

“No queremos subir al Everest queremos subir a clase” (S5, min. 1:12:18).

Las dificultades que han tenido que afrontar les han convertido en perfectos expertos y expertas en detectar las necesidades de adaptabilidad de los centros educativos así como las de cualquier otro edificio o servicio social. Por lo que presentan interesantes propuestas al respecto, considerando que es cuestión de actitud, bien política o humana, intentar ofrecer una respuesta adecuada.

“La tarima. Eso debería de ponerse una rampita o quitarlo, está anticuado, o sea...” (S5, min. 24:46).

“El profesor lo que te puede decir es: Mira vete diciéndome lo que tienes puesto, él que lo vaya escribiendo y tú vas diciendo. Es otra forma de participar tú y no tener que ir a la pizarra” (S5, min. 25:40).



“Claro, por el ancho entran los estrechos y los anchos. Por lo estrecho no entran todos”



“Una rampa en la planta baja podría haber” (S5, min. 29:45).

“Todas y cada una de las zonas. No puede haber una zona sin adaptar” (S5, min. 31:20).

“Y el transporte escolar y los autobuses adaptados también” (S5, min. 31:25).

“Un baño adaptado a poder ser que esté cerca de los baños sin adaptar. Si tus amigas quieren ir al baño y puedas acompañarles y aprovechar tú también” (S5, min. 1:05:00).

“Además si lo pones en otro lado estás discriminando de alguna forma también. No! No! Tú a parte! Perdón por la expresión pero... No. Tú mea a parte” (S5, min. 1:05:13).

“Nuestra entrada tiene que ser la misma que la de todos los demás” (S5, min. 1:05:30).

“Claro, por el ancho entran los estrechos y los anchos. Por lo estrecho no entran todos” (S5, min. 1:06:30).

1.3.2. Los y las profesionales

La calidad humana y profesional de los diferentes agentes que interactúan en el proceso educativo resulta un requisito primordial para estos y estas jóvenes. Aunque nos ubiquemos en el terreno educativo los cuidados médicos que necesita el alumnado con EERR son numerosos, por lo tanto, en colaboración con el perso-



“las creencias y actitudes de los profesores son fundamentales para asegurar el éxito de la inclusión en la práctica”

nal educativo, la presencia de personal sanitario durante el curso escolar además de cuantiosa resulta de gran relevancia y a veces incluso imprescindible para su calidad de vida.

En cuanto a los y las profesionales de la escuela, la experiencia de este grupo es que su escolarización ha dependido de la implicación de las diferentes personas con las que se han encontrado en el sistema educativo. Critican con la siguiente frase el hecho de que en algunas ocasiones lo que impera es el cerrarse bajo las funciones estipuladas, antes que primar el sentido común o el buen hacer profesional,

“la frase es, eso no está en mi jurisdicción” (S4, min. 1:02).

Ante esta crítica, resulta evidente que los y las profesionales deben ser de calidad y no depender de la buena intención de cada persona. Como señalan (Avramidis & Norwich, 2004, p. 25).

“las creencias y actitudes de los profesores son fundamentales para asegurar el éxito de la inclusión en la práctica”.

A continuación clasificamos por diferentes niveles las experiencias que han comentado con respecto a la dirección del centro, al equipo docente, al tutor o a la tutora y al personal de apoyo educativo.

En cuanto a la dirección del centro (el Equipo Directivo), las realidades han sido muy particulares ya que cada contexto, centro educativo es diferente y único. Este grupo sugiere que la dirección de los centros educativos se implique en proyectos educativos que favorezcan a todas las personas y utilicen estrategias como crear un observatorio de la convivencia para tratar temas relacionados con aspectos de la escuela.

“... se lo diría a la directora porque ella es la que más o menos se encarga del colegio. Lo que yo propondría hacer es como un observatorio de la convivencia. Para que se tratase todo lo que pasaría, buscar como algún propósito o algo... Sería para que... pues la gente, el colegio claro, los estudiantes, lo que le pasaría, donde lo contarían hacer como un propósito para intentar para que lo que le pasa no le pase” (S3, min. 1:01.06).

Aludiendo al tutor o tutora y al equipo docente, señalar que los participantes de este grupo recuerdan determinados profesores y profesoras como significativos o significativas en su trayectoria escolar por la ayuda que en algún momento les han brindado y sobre todo porque han creído en ellos y ellas.

“Esa profesora en concreto me echó muchos cables. Cuando se metían mis compañeros conmigo habló con todos a la vez, a ver

qué pasaba... A ver cómo se podía solucionar... Y durante un tiempo se mantuvo la cosa tranquilita, luego volvió, pero al menos durante un tiempo se mantuvo la cosa tranquilita” (S3, min. 19:41).

“Yo me acuerdo de Paco. Era mi profesor de lengua de 1º de la ESO... empecé a tener problemas de entendimiento y... fue gracias a él el decir: ... esto te va a costar pero en cuanto le cojas el tranquillo y poco a poco vas a poder sacártelo y gracias a él y a otra profesora que tuve en 4º pude sacarlo porque si no, ahora mismo estaría en un CIP” (S3, min. 21:25).

Remarcan que en ocasiones, la actitud de algunos docentes ha generado situaciones en las que se han sentido totalmente excluidos de la clase como si tratara de un grupo paralelo e independiente dentro del mismo aula, que diferencia por una parte la clase y por otra, ellos y ellas.

“Era primero la clase y luego yo. Si al profesor le apetecía me hablaba... me dejaba de lado y ya llegó un momento en el que yo desconecté... Las profesoras de apoyo venga que tú puedes” (S4, min. 53:45).

“Profesores que directamente no te hablan” (S4, min. 64:50).

“Yo me ponía en primera fila y tenía profesores en Bachillerato que se ponían detrás de mí a dar la clase, entonces yo estaba a mi bola, podía estar dibujando tranquilamente” (S4, min. 64:53).

“Algunos te van animando venga que tú puedes y con otros te tienes que buscar la vida” (S4, min. 56:51).



Estos y estas jóvenes no quieren un trato diferenciado ni favoritismos, sino al contrario, reivindican su condición de igualdad



Estos y estas jóvenes no quieren un trato diferenciado ni favoritismos, sino al contrario, reivindican su condición de igualdad, *“ni mejor ni peor, uno más, un alumno más” (S5, min. 57:12).*

Comprendiendo que, la actitud que adopte cada profesor o profesora resulta clave en el proceso educativo del alumnado, este grupo de jóvenes, enumera una serie de características que cree que debe tener el profesorado eficaz tales como: la empatía, mente abierta, estar disponible para aclarar dudas, docente inclusivo que responda en la propia aula ordinaria, altas expectativas hacia todo el alumnado, persona respetuosa.

“Empatía. Disposición a hacer más cosas de las establecidas en el contrato. Mente abierta” (S5, min. 48:45).

“Estar disponible a aclarar las dudas que tenga cualquier alumno” (S5, min. 49:40).

“Profesor inclusivo y no exclusivo. Que trata a todos por igual. No sacar a la gente de clase, fuera del aula” (S5, min. 49:40).

“Que no nos vean como el alumno aparte. Que considere la posibilidad de que nosotros somos el alumno más listo. Que quizás somos el mejor alumno de la clase y el profesor no lo sabe” (S5, min. 56:20).

“Amable, comprensible, respetable, responsable y madura. Respetuosa. Respetuosa con la discapacidad. Respetuosa con todo el mundo” (S5, min. 58:25).

“No preocuparse sólo por cómo vas en la escuela sino de cómo te encuentras tú también” (S5, min. 1:02:45).

Con respecto a los y las profesionales de apoyo educativo (Profesorado de Pedagogía Terapéutica -PT- y especialistas de apoyo educativo, antes auxiliares) señalar que este grupo de jóvenes comenta que les han acompañado diferentes figuras de apoyo a lo largo de su escolarización. Las tienen muy presentes por ser éstas las personas que más tiempo pasaban con ellos y ellas y quienes más esfuerzos hacían por motivarles y ayudarles en lo que necesitaran. En algunos casos, identifican el o la profesional y las funciones a las que se corresponden dichos apoyos,

“yo de pequeña estuve con un logopeda” (S4, min. 19:30).

Pero en otras ocasiones, desconocen qué figura les está apoyando. El profesorado de PT concretamente es una de las figuras que no han identificado a lo largo de las sesiones.

“Hay un grupo de personas auxiliares de apoyo que por mi problema me ayudan en todo lo que me pasa en clase... y tienen atención



“No preocuparse sólo por cómo vas en la escuela sino de cómo te encuentras tú también”

en mí. La verdad es que yo lo agradezco, ver que hay alguna persona que está de mi lado, que me entiende” (S3, min. 26:08).

“La primera auxiliar que tuve en primaria que esa la tuve hasta 5º ó 6º de primaria... Yo en ese momento era la etapa mía de que nadie me quiere hablar... o sea que me sentía sola. Entonces, en este caso esta auxiliar me decía... tienes toda la vida por delante, ahora estés en la etapa que estés, todo el mundo corre, no puedes tener a las personas atadas a ti porque tiene cada uno su vida. O sea yo creo que ella me quería hacer ver que yo soy como todo hijo de vecino evidentemente, pero que yo además tengo una silla de ruedas” (S3, min. 32:08).

“Yo me acuerdo en Primaria sí que me sacaban fuera del aula. No sé qué era exactamente, si era psicólogo, profesor... Yo creo que era un poco como psicólogo, hablábamos... En ese momento no me ayudaba, luego posteriormente me he dado cuenta de que sí” (S4, min. 57:01).

La mayoría recuerda que les llevaban a otras aulas bien a nivel individual o grupal con otros pocos estudiantes de su misma clase o de otras. Cuentan que en estas sesiones les explicaban las lecciones de una forma más sencilla o incluso les mandaban pintar o jugar, aspecto que critican por percibirlo como un simple pasatiempo. Por lo tanto, consideran que algunos de estos apoyos que se les ofrecía no respondían a sus necesidades, y ni siquiera comprendían su utilidad. Además mencionan que en algunos casos sus familias no tenían conocimiento de estas prácticas.

“Me sacaban en horas de clase. A veces coincidía con varios compañeros, algunos de mi clase y otros de otra clase... La profesora nos lo explicaba con vocabulario más fácil” (S4, min. 50:56).

“Nos sacaban a varias personas a otra aula” (S6, min. 1:12).

“En primaria me sacaban, no sé si era la logopeda o quién era. Pero nosotros no teníamos ni voz ni voto en ello, ni mi madre tampoco. Mi madre tuvo que ir a decir que no me sacaran porque no le veía lógica a lo que hacían. Me llevaban a un aula de apoyo y allí había juguetes y para pintar. Yo me ponía a pintar, jugar, a pasar el rato. A veces había otros chavales, pero éstos de psíquico y no interactuaba con ellos en absoluto. Nunca entendí por qué me llevaban a pintar, que es lo que yo hacía” (S4, min. 59:05).

“Yo iba a un taller de procedimiento. Era un taller más. Eran tres talleres en 3º ó 4º de la ESO. Cada taller un trimestre. Entonces cada trimestre cada grupo hacía un taller. Yo estuve haciendo dos veces uno mismo, pero resulta que el taller de procedimiento que le llamaban era aprender a resumir, a hacer esquemas. Que vale,





“sentía rabia conmigo misma y por la situación que estaba viviendo. Malestar... Cuando volvía a clase todo seguía igual”

que yo no digo que esté mal, pero está bien para el que lo necesita, para el que anda mal en los estudios. Pero, ¿que estoy sacando notables y sobresalientes! ¿Para qué necesito yo un plus de esto? Yo no lo necesitaba” (S4, min. 67:18).

Criticán que se les sacara del aula ordinaria para recibir apoyo en un aula diferente a la del resto,

Estas prácticas de sacarles fuera del aula en algunas ocasiones tenían lugar desde el comienzo del curso, sin dejar tiempo ni lugar a la oportunidad de conocerse mejor y demostrar que podían funcionar en el aula ordinaria junto con sus compañeros y compañeras,

“si llevábamos dos semanas de clase y ya me sacaban, ¡venga ya hombre!” (S4, min. 69:23).

Por consiguiente, reivindican que el apoyo se planifique dentro de la propia aula junto al resto de sus iguales:

“Que te den el apoyo en la misma clase, con todos allí” (S5, min. 16:15).

“El apoyo a todos a la vez” (S5, min. 17:02).

Lo que argumentan es que cada persona es única e irrepetible, por lo tanto, las recetas mágicas no son útiles para todas ellas. Reprochan que se tiende a sistematizar sin considerar a la persona:

“No generalizar. No en plan: éste es un tipo A estándar hay que utilizar método 3-5-8. El protocolo” (S5, min. 16:30).

“sentía rabia conmigo misma y por la situación que estaba viviendo. Malestar... Cuando volvía a clase todo seguía igual” (S4, min. 57:01).

Esto exige que cada centro educativo tenga que planificar la respuesta educativa considerando las necesidades individuales del alumnado que tenga.

En este sentido, la coordinación del equipo de ciclo juega un papel imprescindible a la hora de ofrecer una respuesta individualizada en la continuidad de la trayectoria educativa de cada alumno y alumna. Los participantes no hacen mención explícita de dicha labor que se lleva a cabo en reuniones de ciclo, etc. Con respecto a los servicios de apoyo a la escuela como el Berritzegune³ ocurre lo mismo, este grupo de jóvenes no hace alusión alguna durante las sesiones a ninguna figura de dichos servicios. Todo esto ocurre probablemente por tratarse de un trabajo en equipo indirecto no tan visible para el alumnado en general.

³ Centros de orientación pedagógica que actúan a nivel de zona para ayudar al enriquecimiento del centro en su capacidad de respuesta a sus problemas y necesidades.

En cuanto a la red sanitaria, matizar que los servicios de salud como hospitales y consultas ambulatorias, al ser parte de la vida de los y las jóvenes con EERR por tratarse de situaciones que requieren de continua atención médica, tienen gran presencia en su recorrido escolar. Como reflejo se pueden considerar las propias sesiones que hemos llevado a cabo, en las que algunas personas no han podido asistir puntualmente por estar enfermas y los comentarios que hacían sobre operaciones, pruebas que tienen que hacer en el hospital o sobre experiencias que han tenido en el pasado:

“Yo mañana tengo hospital. Me van a hacer unas pruebas. La primera una ecografía para mirarme los riñones y una urodinamia, es un poco la prueba de la vejiga” (S4, min. 1:02).

Criticaban que se les sacara del aula ordinaria para recibir apoyo en un aula diferente a la del resto,

“Con seis años me hicieron un TAC, con pruebas de una hora, media hora y un cuarto de hora. Acabé de ahí que dije, no vuelvo a hacer un TAC en mi vida. La cabeza a punto de explotar y luego cuatro horas esperando a la ambulancia con un dolor de otitis de caballo” (S4, min. 3:03).



“Esta vez me ha pillado el riñón. He estado ingresado... otra vez a urgencias, ya tenía 38 de fiebre. Me vieron que tenía el riñón tocado y ya me metieron para dentro. Y ahora recuperándome un poco. Me han hecho ecografía y urografía, eso sí. Urodinamia me hicieron cuando era pequeño” (S4, min. 6:58).

Estos momentos de pruebas en el hospital, los viven con miedo, tristeza, incertidumbre,

“sabemos todos que es momento de tristeza, de bajón un poco” (S4, min. 2:38).

“tienes la cosa de que no sabes lo que te van a hacer” (S4, min. 2:46). Aunque también señalan momentos de alegría como por ejemplo cuando reciben el alta médica, “yo tengo un brillo. La próxima vez es la última vez que voy a la consulta del neurocirujano. Me han dado el alta. Ya como va todo bien y no ha habido ninguna complicación desde la última operación ya genial, la última. Últimamente sólo iba una vez al año, me hacían una resonancia, un TAC y revisión en el médico para enseñarte la resonancia, no hacía más” (S4, min. 4:30).

Todos estos aspectos relacionados con la salud de estas personas con EERR adquieren gran importancia debido a que en la etapa de la escolarización algunas han estado ingresadas en el hospital por diferentes motivos en prolongados períodos de tiempo desde semanas a meses. Esto implica la necesidad de coordinación entre la asistencia médica y los centros educativos para que estas personas puedan continuar sus estudios cuando su salud se lo permita.



Durante estos períodos en los que necesitan más cuidados sanitarios, en algún caso han recibido la respuesta educativa en el propio domicilio, aunque no supieran con exactitud quiénes eran esas personas que acudían a sus casas

“En una de las operaciones tuvieron que venir a casa a darme clases porque me pusieron las piernas en V con una barra en los pies y meses y meses con esa. Un chico y una chica venían a darme clase porque tenía que estar sin moverme. Me hicieron en casa un pupitre para que pudiera hacer los deberes” (S4, min. 27:46).

En tanto que los y las jóvenes no pueden asistir a la escuela la implicación y coordinación de la escuela y de la familia resultan necesarias para que estas personas puedan continuar con sus estudios facilitándoles la manera de poder hacerlo. Generalmente se observa que la iniciativa fundamentalmente es de las familias involucrándose en la educación de sus hijos e hijas para proporcionarles los deberes y de este modo puedan continuar trabajando lo que se imparte en las clases,

“o bien yo o bien mi aita cogen los deberes. Si estaba en la UCI evidentemente no, pero si estaba en planta y más o menos bien como para poder hacer cosas, iba adelantando y mejor era eso que nada. Era nuestra iniciativa” (S4, min. 33:15).

La vuelta a la escuela después de haber estado en el hospital resulta a su vez crucial. La mayoría comenta que la acogida que reciben a la vuelta depende de la buena voluntad del profesorado con el que te encuentras:

“Siempre que he vuelto, te hacían el plan el saludo de hombre qué tal estás, cómo lo llevas, pero luego solamente una profesora solamente ha estado a pie de cañón como quien dice pues hemos dado esto, como dándome toda la materia atrasada más toda la materia que estaban dando. Y para los exámenes por ejemplo, me he tenido que andar buscando la vida 24 horas... ya en la ESO ya cambian los profesores, tienes prácticamente un profesor para cada asignatura. Entonces, había asignaturas que te buscabas tú la vida o no aprobabas de ninguna manera” (S4, min. 25:32).

En algún caso en particular han tenido que repetir curso porque por motivos de salud perdieron muchos meses de clase,

“al final ya me hicieron la operación y estuve como cuatro o cinco meses en cama. Terminé ese curso como pude y tuve que volver a repetir porque como no pude aprobarlo de ninguna manera pues a repetir” (S4, min. 31:30).

En algún otro caso por el contrario, esta vuelta a la escuela tras el período de hospitalización ha resultado una experiencia muy posi-



“cambio abismal de Primaria a la ESO y luego también al Grado. En el Grado Medio yo estoy bloqueada totalmente porque tienes que andar contando el número de faltas. Con el 20% te ponen no evaluado, pero son justificadas”



tiva, cuando el profesorado se ha responsabilizado en considerar y organizar la forma en que estos y estas jóvenes pudieran participar en las actividades que estaban realizando durante su ausencia y de esa forma sentirse parte del grupo.

“Esos días ellos habían estado preparando una obra de teatro mientras yo estaba ingresado, entonces lo que hicieron fue para integrarme a mí en la obra también, como uno más porque era uno más, lo que hicieron fue ponerme a mí de narrador. Yo de la obra no tenía ni idea de lo que iba porque claro, no había estado en clase. Y entonces me dijeron, pues si quieres tú eres el narrador, ah vale. Ensayé cinco minutos ahí como pude y venga y fui el narrador. Oye, por lo menos una forma de integrarme y de ser uno más que al fin y al cabo era uno más” (S4, min. 24:15).

En general, este grupo de jóvenes considera que existe un gran cambio de la Educación Primaria a la Educación Secundaria. Posteriormente, también a la hora de cursar algún Grado o en la propia Universidad. No sólo por el incremento de la complejidad de contenidos al superar niveles, sino también por los cambios actitudinales frente a la discapacidad con la edad,

“cambio abismal de Primaria a la ESO y luego también al Grado. En el Grado Medio yo estoy bloqueada totalmente porque tienes que andar contando el número de faltas. Con el 20% te ponen no evaluado, pero son justificadas” (S4, min. 34:32).

En definitiva, son muchos los y las profesionales que intervienen de alguna manera con las personas con EERR y se debe apelar a la responsabilidad ética profesional para lograr entre todos y todas

atender a estas personas con la mayor calidad posible independientemente de la etapa educativa en la que se encuentren. Ello implica que exista una verdadera coordinación entre todas estas figuras profesionales tanto a nivel educativo como entre diferentes servicios (educativo - sanitario), sin olvidar la participación de las propias personas y de sus familias. Adaptar los contextos para responder a las necesidades de estas personas resulta primordial y esta tarea nos incumbe a todos y a todas.

Este grupo de jóvenes expone ideas que van mucho más allá de los contenidos académicos, primando los valores como el respeto y el compañerismo.

“Yo creo que en la escuela hay que formar a nivel académico y a nivel de asignaturas regladas y eso pero también en valores, y en respeto. Respeto mutuo ante todos los alumnos, entre compañeros” (S3, min. 1:00:37).

“No incidir tanto en las asignaturas regladas como tales. A ver eso, también, pero incidir también en las relaciones entre compañeros. En las relaciones personales” (S5, min. 8:40).

Ven necesaria la educación en la diversidad e incluso sugieren una asignatura de “diversidad” obligatoria desde la Educación Primaria para tratar todos estos temas primando los valores y la actitud.

“A mí se me ocurre que a partir de la primaria debería de ponerse una asignatura diversidad que se llamara... no sé “Diversidad” o algo así en la que se mostrara diferente tipo de personas y no sólo la estándar... No sé cómo explicarlo... Éste tiene síndrome de no sé qué, éste tiene tal... Éste puede hacer tal, éste y descartar mitos y cosas así... validar... diverso no es peor. Eso es lo que tienen que aprender” (S5, min. 8:50).



1.3.3. La interacción con el grupo de iguales

Este grupo de jóvenes recuerda como positiva la experiencia en la primera infancia respecto a los iguales. Notan que las dificultades llegan según van avanzando en edad y las diferencias las perciben como más evidentes.

Apuntan que muchas de las trabas con las que se topan a la hora de relacionarse con sus compañeros y compañeras tienen su origen en el desconocimiento. Comparten experiencias en las que cuando sus iguales han tenido mayor conocimiento sobre el origen y las causas de su situación, han percibido cambios en la actitud de los mismos.

“Te ven como un bicho raro hasta que saben de lo que estás hablando y de lo que tienes” (S6, min. 1:15).

“Joe, ahora nos damos cuenta la importancia que tiene... el tenerte a ti... el poder ver el que tú andas, aunque no corras, que al final tú eres una persona como cualquiera. Que tú nos hacías ver las cosas aunque nosotros no queríamos ver. Nos poníamos una cortina y ahí te quedas” (S5, min. 14:17).

De ahí que planteen la necesidad de que se hable y se explique la enfermedad que tienen y las consecuencias que éstas acarrearán para que comprendan su situación. Con ello no pretenden obtener un trato de favoritismo sino todo lo contrario, que se les trate como una persona más, que es lo que son, otro compañero o compañera más.

“Si lo que queremos es normalizar no podemos hacer un espectáculo de ello” (S6, min. 46:34).

“Tratarle como uno más. Teniendo en cuenta que está en silla de ruedas o tiene...” (S6, min. 46:56).

El grupo resalta la importancia de la empatía para facilitar la comprensión de su situación a sus compañeros y compañeras, “te dan ganas de decirles ponte en mi situación” (S4, min. 35:26). Esta capacidad para ponerse en el lugar del compañero o compañera y comprender lo que puede pensar y sentir esa persona, resalta a su vez la esencia de la persona, y en ese sentido señalan la importancia de una educación humanista centrada en valores,

“primero aprende a ser humano y luego aprender a ser arquitecto o lo que quieras” (S4, min. 21:40).

Una educación basada en el respeto y en el compañerismo es la clave para la colaboración y más aún la meta de la cooperación. La cooperación va más allá que la mera repartición de tareas en grupo, una escuela basada en la cooperación es aquella que conforma



“primero aprende a ser humano y luego aprender a ser arquitecto o lo que quieras”

una comunidad que se ayuda mutuamente y se nutre de la energía y del apoyo de los demás.

“La actitud frente a los compañeros. Vernos como compañeros, un poco lo que he dicho antes, compañeros no porque está ahí al lado mío, sino también, pero si eso, si él tiene una dificultad, yo puedo echarle una mano y al revés si él ve que yo tengo una dificultad echarme una mano. Compañeros en el sentido amplio de la palabra” (S3, min. 1:04:51).

“Nos ayudamos mutuamente no... Si uno pasa un mal momento está el otro para ayudarte y viceversa” (S3, min. 18:45).

Cuando nos relacionamos con los demás, esperamos reciprocidad, es decir, esperamos dar y recibir, “es un poco el toma y daca, digamos, yo te doy y tú me das” (S3, min. 39:10). Aunque estos y estas jóvenes no siempre han recibido lo que esperaban nunca han perdido la voluntad de dar.

“Tú tampoco ayudas para que te ayuden... Si luego el otro te lo quiere devolver perfecto pero no ayudas para que otro te ayude. Tú ayudas porque tienes buena voluntad. No para recibir nada a cambio” (S3, min. 50:40).

Las siguientes citas son una muestra del claro ejemplo de la riqueza que supone que este grupo de jóvenes también adopte el rol de ofrecer ayuda a los demás y se trabaje en claves de colaboración:

“Una compañera que tenía un examen de euskera y el euskera se le daba bastante mal y me pidió ayuda, y en un recreo además... y la chica aprobó... Yo me sentí realizado, joo, he ayudado a una chica con algo en lo que tiene dificultad... te sientes bien” (S3, min. 41:30).

“Darle consejos para que él saque personas que le puedan ayudar, porque si tiene amigos tiene más personas en las que puede...” (S3, min. 43:29).

“Yo tenía bastante más nivel de inglés que el resto de la clase... Entonces la profesora... me decía pues ayuda a tal persona que tiene dificultades y tal y siempre me ponía con un compañero” (S3, min. 48:15).



“Darle consejos para que él saque personas que le puedan ayudar, porque si tiene amigos tiene más personas en las que puede...”



1.3.4. Elementos curriculares en el aula

En este apartado se hace alusión a los elementos curriculares como aspectos fundamentales en el proceso de enseñanza y aprendizaje de todo el alumnado. La petición del grupo referente con respecto a dicho proceso se limita a reivindicar sus derechos humanos (ONU, 2006). Que la educación es un derecho fundamental es una obviedad, sin embargo en el caso de estas personas las circunstancias exigen la adaptación de los medios y del entorno, a fin de que el ejercicio de tal derecho pueda ser plenamente efectivo. En el caso de este grupo, quienes mayoritariamente tienen discapacidades físicas severas, en el área de educación física la ruptura de la equidad queda en evidencia en numerosos casos:

“A mí me pasó eso en gimnasia. Hacer 100 metros lisos y tenías que dar 20 vueltas. Para cuando una compañera mía de clase daba 4 vueltas en 2 minutos, yo no había hecho ni medio camino. ¿Qué pasa? Que al final me suspendía” (S3, min. 1:08:45).

“Que no podía hacer el pino, pero tenía que hacer el pino por narices. ¿Al final qué pasó? Brecha al canto. Me dejé la cabeza allí pero tuve que hacer el pino por narices...” (S3, min. 1:09:40).

“En gimnasia yo hacía trabajos, luego llegó la evaluación... si me estás diciendo que como sustitución a esa actividad física me mandas hacer un trabajo y en ese trabajo me evalúan con un 10, aunque no me evalúes de la misma manera el trabajo final, pero no es normal que me pongas un 5 en el final” (S4, min. 1:19).

Así mismo por razones médicas, consecuencia de la enfermedad que tienen, es muy común que necesiten ausentarse de clase repetidamente. En numerosas ocasiones el sistema de asistencia obligatoria impide a estos y estas jóvenes proseguir la metodología establecida, dejando patente la falta de adaptación por parte del sistema educativo para ofrecer una respuesta acorde a sus necesidades.

“Con el 20% de faltas no te dejan hacer el examen, vas a junio directamente” (S4, min. 35:49).

“En Secundaria llevaban muy a rajatabla lo de las faltas” (S4, min. 37:30).



“Que nos traten como al resto de compañeros a la hora de corregir, leer o hacer ejercicios etc.”



La Declaración de Salamanca de Principios, Política y Prácticas para las Necesidades Educativas Especiales, ya en 1994 (UNESCO, 1994) promulgó la singularidad de cada persona en cuanto a sus características y capacidades de aprendizaje para el diseño y aplicación de los programas educativos. Es lo que este grupo de jóvenes exige, una educación de calidad ajustada a sus necesidades específicas, dentro de un marco inclusivo en el cual se reconozca la diversidad humana, sin ningún tipo de discriminación por su condición de discapacidad.

“Que nos traten como al resto de compañeros a la hora de corregir, leer o hacer ejercicios etc.” (S5, min. 54:30).

“Lo que tienes que hacer es explicarme de manera diferente que yo lo pueda entender” (S6, min. 1:13).

“Yo no quiero que se me apruebe porque tengo una discapacidad. Yo quiero que se me apruebe porque he hecho méritos para aprobar” (S4, min. 2:01).

“Los contenidos todos igual, excepto gimnasia evidentemente” (S4, min. 58:50).

“Si mi coeficiente intelectual es el mismo, no entiendo por qué cambiar los contenidos” (S4, min. 1:01).

“Es como operar de las muelas cuando te duele la cabeza” (S4, min. 1:01).

El grupo señala la necesidad de vivenciar experiencias educativas similares y compartidas con el resto de sus compañeros y compañeras. Es el contexto escolar y el profesorado el encargado de garantizar la participación de todo el alumnado en la vida escolar y la valoración de la diversidad, no dejando espacio a situaciones de exclusión.

“Te pones con una hojita en una esquina eso ya es un cambio de rutina, distinto. Quieras que no vas sumando vas y vas sumando y entonces tu vida escolar es totalmente diferente a la de los demás. Los demás van formando sus grupitos y al final tú te quedas atrás. Entonces, si la rutina fuera exactamente igual para todos yo creo que no habría ese distanciamiento” (S3, min. 1:05:58).

“El profesor no tiene que discriminar a ninguno de sus alumnos, tiene que dar participación a todos” (S5, min. 51:40).

“Cuando vas en silla de ruedas como en el caso mío me ponen en una esquina” ¿Qué pasa? Que a la hora de corregir, leer o hacer ejercicios en voz alta...” (S5, min. 54:32).



“Yo no quiero que se me apruebe porque tengo una discapacidad. Yo quiero que se me apruebe porque he hecho méritos para aprobar”

Desde la aceptación de la diversidad como una realidad innegable ponen de relieve la importancia de potenciar estrategias didácticas más individualizadas y de flexibilizar las agrupaciones. Subrayan el papel del profesorado en la formación de agrupaciones heterogéneas y cambiantes, a fin de cohesionar los grupos y orientar y dinamizar el trabajo de los mismos.

“Cuando hay actividades en conjunto tiene que digamos incluir en esas actividades a personas como nosotros, tiene que hacer el esfuerzo de decir mira... mezclar los grupos un poco. No dejar igual a dos que están un poco menos incluidos en el grupo general que se pongan entre ellos. Digamos meter a gente de otro grupo en el mismo grupo que se formaría. Integrar en el mismo grupo. Hacer como un popurrí de la gente que hay. Grupos heterogéneos sí. Que no sean siempre los mismos grupos” (S5, min. 51:42).

“A mí lo que me parece una gozada es lo de que puedan elegir lo que quieren aprender” (S6, min. 16:46).

“La opción de que junto con tus padres, crearte tú tu propio sistema. Ellos te van como guiando en todas las etapas pero tú tienes que ser el que decida” (S6, min. 17:20).

Algunas de las personas de este grupo, han tenido un proceso educativo de éxito saltando todas las dificultades que han vivido en el proceso. Por ejemplo, en el siguiente caso a pesar de repetir varios cursos, al final este joven está cursando informática que es lo que realmente le gusta. Parece clave encontrar lo que realmente gusta a cada uno y una y tener alrededor personas que tengan altas expectativas sobre todo el alumnado:

“Yo repetí, repetí una pila de cursos en la ESO, 2º y 4º. Estuvo hablando mis padres con la profesora y eso... Yo siempre había dicho los ordenadores y eso... ¿Los ordenadores? Vamos a probar lo de los ordenadores... Hice informática” (S6, min. 25:20).

“Yo a mí siempre me han inculcado de ir siempre a por el máximo, de ir siempre a por un 10. El lema de mi ama siempre ha sido X si tú vas a por un 10 te puedes quedar en un 7 pero si vas a por un 6 te quedas en un 5 o menos. Entonces vete a lo máximo para que eso de menos te permita aprobar o sacar una buena nota. Porque si vas al mínimo lo más probable es que te quedes por debajo de ese mínimo” (S6, min. 29:05).

1.3.5. Implicación de la familia y los agentes comunitarios

Se observa claramente que la implicación de las familias representa un pilar en el proceso de escolarización de las personas con EERR. En los momentos más difíciles es cuando la presencia de estas familias adquiere mayor relevancia y se hace más notoria,

“mi madre iba al colegio para decir que me dejaban de lado los compañeros. La tutora lo decía en tutorías y luego siempre igual” (S4, min. 1:07).

Es sabido por todos y todas que la escuela no puede tener éxito sin vincularse a las familias. Uno de los grandes retos de la escuela es construir un proyecto educativo conjunto que implique a las familias y al entorno en el que se ubica la escuela. Como indican Verdugo y Rodríguez (2008, p. 24)

“que la inclusión se traduzca en éxito o fracaso depende de la colaboración de distintas personas en diferentes niveles del sistema: gobierno, administración, profesionales del ámbito educativo, familias que tengan y que no hijos con necesidades educativas especiales, alumnos, investigadores, formadores de formadores, y la sociedad en general”.

Las experiencias de este grupo de jóvenes ponen de relieve la necesidad de establecer proyectos compartidos entre familia, comunidad y escuela. Y resulta necesario que en estos proyectos la diversidad adopte un papel central para que todo el alumnado y sus familias sean parte de un proyecto en común. Dar la voz a las familias y al propio alumnado lo ven primordial. En algunos casos se ve claramente que ni la familia ni el alumnado son conocedoras de las decisiones que se toman desde la escuela como ocurre en el caso de ocasiones que el alumnado se sacaba del aula ordinaria a un aula de apoyo.



“que la inclusión se traduzca en éxito o fracaso depende de la colaboración de distintas personas en diferentes niveles del sistema: gobierno, administración, profesionales del ámbito educativo, familias que tengan y que no hijos con necesidades educativas especiales, alumnos, investigadores, formadores de formadores, y la sociedad en general”



**“Tres pilares
trabajando juntos en
la escuela: padres,
profesores y alumnos”**

“Pasaba más tiempo fuera de clase que en clase y entonces mi madre se rebotaba y... total que llegó el momento que ya mi madre se pone a hablar a ver qué porque claro cada vez que yo llegaba y decía: no, es que me han sacado para esto, me han sacado para lo otro... Mi madre echaba humo por las orejas. Entonces ya a raíz de ahí como mi madre ya supo... entonces ya como que lo dejó estar... Si tienes que salir, tienes que salir pero es que lo que no me parecía normal que te sacaran de clase y que no te dijeran ni esta boca es mía. En 4º estuve haciendo diversificación curricular” (S6, min. 31:03).

Por esa razón, todo el grupo ve necesaria la participación de las familias en la escuela. Más aún cuando han experimentado la colaboración entre el profesorado y las familias como un factor de éxito en su trayectoria educativa.

“El apoyo coordinado entre mis padres y el profesorado fue decisivo. De hecho si no fuera por mi madre y por la ayuda que tuve de los profesores coordinada entre ellos no hubiese podido, me hubiese ido a un CIP, y me saqué la ESO” (S6, min. 29:05).

Sugieren la creación de canales de comunicación y coordinación tales como reuniones personalizadas entre profesorado, familias y el propio alumnado y creen totalmente necesario que estos tres agentes trabajen de manera conjunta.

“Yo lo que veo que falta en las escuelas, en las que yo conozco vamos, es tutorías profesores, padres y alumnos juntos... en las que se expusieran todos los problemas o las situaciones del colegio, dentro del aula. Sé que es un poco complicado juntar todas las partes, porque sé que es difícil, pero creo que se podría conseguir” (S6, min. 35:00).

“Tres pilares trabajando juntos en la escuela: padres, profesores y alumnos” (S6, min. 45:30).

Ninguna de las personas jóvenes participantes en el estudio, ha vivido que las familias participen en las propias aulas, sin embargo, opinan que es positivo que las familias vean y se impliquen en lo que sucede en las aulas.

“Yo en parte creo que es parte buena. Porque lo que hay en clase. Ve. Así ve lo que hay en clase. No es que le cuenten o le digan. Ve. Lo ve” (S6, min. 37:25).

En cuanto a otros agentes comunitarios significativos, se percibe que las asociaciones ASEBI y/o FEDER son un recurso a través del cual se pueden plantear diferentes actividades que favorezcan la escolarización de las personas con EERR. Se enfatiza que el aspecto más valioso de estas asociaciones es que prima lo humano, de



ahí que la importancia de la asociación se encuentre en las personas que la constituyen:

“La función de las asociaciones debería ser ayudar, involucrarse en la metodología que hay en el centro. Esa asociación tiene conocimiento sobre cómo esa persona puede adaptarse y la forma de aprender. Ayudar a cómo se podría adaptar el tipo de enseñanza para esa persona, sin tener que excluirle. Como un recurso. Utilizar a las personas que tienes en la asociación que saben de esa persona. Trabajando en colaboración... Tener reuniones con ese profesor y ese alumno” (S6, min. 1:06).

“Lo importante de la asociación son las personas” (S6, min. 1:19). Reconocen la importancia de actividades que se han llevado a cabo desde la asociación como impartir charlas de sensibilización por los colegios para acercar la realidad de la discapacidad. Consideran la importancia de fortalecer este tipo de actividades para darse a conocer, y de este modo, convertirse a su vez en ciudadanía activa para impulsar la transformación tanto de la escuela como la comunidad.

“Desde la asociación se hacen charlas de información por los colegios. Eso ahora está parado. Sería decirles para hacerlo ya” (S6, min. 1:14).

“Desde la asociación darnos a conocer” (S6, min. 1:18).

“Nosotros podemos ayudar con nuestro punto de vista en los colegios. Mirar, esto es lo que falla y esto es lo que hay que cambiar” (S6, min. 1:16).

“La asociación es el punto de motor para tener esa voz de decir estamos en esta situación y decir hagamos ese cambio” (S6, min. 1:23).

Este grupo de jóvenes reconoce y asume que en sus manos está poder participar más activamente en la comunidad. En algunos casos ha aparecido la ayuda que vecinos y vecinas proporcionan al realizar las tareas escolares,

“tenía un vecino de portal que me ayudaba a pasar los apuntes. Era un poco mi salvación” (S4, min. 44:37).

En esta línea, asumen que ellos y ellas también pueden implicarse más. Una manera de ir cambiando la sociedad es comenzando por sí mismo o misma y convirtiéndose en ciudadanos y ciudadanas activistas y comprometidas para vivir en un mundo más equitativo.



“La asociación es el punto de motor para tener esa voz de decir estamos en esta situación y decir hagamos ese cambio”



1.4. Perspectiva de futuro

En la actual crisis económica la situación del empleo es complicada para todas las personas y en este sentido, también lo es para las personas que tienen EERR. Además para estas últimas se añade la propia discapacidad como factor influyente en la posibilidad de conseguir trabajo.

Algunas de las personas del grupo de jóvenes que está trabajando y otras que están buscando empleo comentan ciertas dificultades que existen a la hora de la contratación laboral. El hecho de detallar en el currículum que se tiene discapacidad puede conllevar a dos situaciones. Por una parte, la no selección por el hecho de tener discapacidad,

“en el currículum no pones que tengas discapacidad. A veces cuando pones que tienes discapacidad tienes el riesgo de que no te cojan” (S6, min. 58:27).

Y otra posibilidad que se vea como positivo el hecho de tener discapacidad,

“en el mundo laboral también se puede pensar que el contratar a alguien con discapacidad da beneficios. Dan un tanto por ciento” (S6, min. 1:01).

De hecho, en la sociedad actual existe la discriminación positiva que bonifica y subvenciona a las empresas que contratan en su plantilla a personas que tengan discapacidad, para favorecer de este modo la inclusión de estas personas al mundo laboral. Mencionan además una creencia que tienen sobre la distinción en las empresas que trabajan por la inclusión laboral de las personas con discapacidad, al no contemplar el perfil de algunos y algunas de ellos y ellas,

“en Lantegi Batua⁴ si no tienes discapacidad intelectual te echan para atrás” (S6, min. 1:03).

Bajo este influjo social este grupo de jóvenes resalta la importancia que tienen los medios de comunicación en la sociedad actual, a pesar de que los valores que se transmiten no siempre sean los adecuados.

“Mientras no estemos nosotros en Gran Hermano y vendamos como la Belén Esteban, no vamos a ser lo que todo el mundo acepta como bueno” (S4, min. 1:10).



**“en el mundo
laboral también se
puede pensar que el
contratar a alguien
con discapacidad da
beneficios. Dan un
tanto por ciento”**

⁴ Organización no lucrativa que genera oportunidades laborales adaptadas a las personas con discapacidad, preferentemente intelectual y de Bizkaia, con el fin de lograr su máximo desarrollo y calidad de vida.

En este sentido piensan que se debe acercar la discapacidad de una manera positiva no sólo a la escuela, sino también a la sociedad en general,

“tener más presencia en la tele, aunque sea en el público” (S6, min. 53:16).

Critican que la imagen social que se ofrece de la discapacidad casi siempre está relacionada con temas de discapacidad y sugieren que se enfatizen otros aspectos,

“en los medios en general. Nosotros en el periódico por ejemplo sólo salimos porque tenemos el piso en Santutxu, por temas de discapacidad. Podríamos salir por otros temas” (S6, min. 57:20).

Por lo tanto, se trata de sensibilizar y acercar la discapacidad a la sociedad como valor,

“por medio de talleres que luego reproduzcan por la tele, ver lo que tenemos y que comprendan que todos tenemos los mismos derechos” (S6, min. 51:49).

Antes de finalizar este capítulo en el que se ha tratado de recoger las voces de estas personas jóvenes con EERR, nos gustaría compartir algunas citas de los participantes que resumen lo que la experiencia de grupos focales les ha aportado con mensajes esperanzadores de transformación para todas las personas con EERR o que viven situaciones similares:



“en los medios en general. Nosotros en el periódico por ejemplo sólo salimos porque tenemos el piso en Santutxu, por temas de discapacidad. Podríamos salir por otros temas”

“Brillos. Momentos alegres, importantes de día a día que te hagan sentir bien, ver lo positivo” (S6, min. 1:19).

“Tendría que haber venido a estos cursos antes, en mi etapa escolar por ejemplo. Me habría ayudado a afrontar situaciones de la escuela” (S6, min. 1:21).

“Conocer las experiencias de los demás más a fondo” (S6, min. 1:24).

“Me ha aportado una experiencia que yo voy cogiendo y así yo las uso también para el día a día. Otra manera de seguir también” (S6, min. 1:24).

“Esperanza. Esperanza a un cambio. Nosotros somos la base a ese cambio y gracias a lo que estamos haciendo aquí y lo que vamos a aportar con esto podemos esperar una esperanza de cambio al futuro. Tener voz de decir esto es lo que falla y tenemos que cambiarlo” (S6, min. 1:21).



1.5. Conclusiones

Tras llevar a cabo las sesiones en los grupos focales y analizar las voces de los verdaderos protagonistas podemos concluir las siguientes reflexiones de cara a organizar una respuesta educativa más adecuada:

La diversidad es una característica inherente al ser humano, siendo cada persona única e irrepetible con sus fortalezas y debilidades. La vida diaria de estas personas, al igual que la del resto, transcurre entre deberes y obligaciones, y en ella el entorno se reconoce como clave en el proceso de construcción de la propia identidad. La información que recibimos del entorno y de las personas que nos rodean sobre nosotros y nosotras juega un papel fundamental en la construcción de nuestra identidad, al otorgar significado a las propias acciones y pensamientos. En ocasiones afirman haber recibido una imagen negativa de sí mismos que les ha llevado a sentirse como un “bicho raro” por el simple hecho de tener discapacidad y soportar por ello una etiqueta con connotación negativa impuesta por el contexto.

La identidad al ser el resultado del conjunto de experiencias de personas en interacción con su medio físico y social, la organización del entorno se convierte en primordial para el reconocimiento de la diversidad como valor. El contexto escolar ha de promover la imagen positiva de cada alumno y alumna, la autonomía, la conciencia de la propia competencia, la seguridad y la autoestima, para la construcción satisfactoria de su identidad.

Contribuir en la elaboración de un concepto personal ajustado, que les permita percibir y actuar conforme a sus posibilidades y limitaciones, para un desarrollo pleno y armónico requiere desechar la sobreprotección. A pesar de que en ciertas circunstancias necesitan determinados apoyos, este grupo de jóvenes reclama con total derecho mayores cotas de autonomía para avanzar en el derecho de autodeterminación.

Los centros educativos deben eliminar tanto barreras arquitectónicas como actitudinales y replantearse la organización escolar para atender a la diversidad. La calidad humana y profesional resulta fundamental durante todo el proceso educativo desde el ámbito de trabajo de cada persona. Desde la dirección de los centros se deben crear proyectos que contemplen la atención a la diversidad y permitan la coordinación del personal; el tutor o tutora se debe responsabilizar de todo el alumnado y transmitir altas expectativas; los y las profesionales de apoyo han de coordinarse con el resto para trabajar

bajo un modelo inclusivo que evite prácticas discriminatorias como por ejemplo sacar al alumnado del aula; los y las profesionales de la salud deben tener más presencia en reuniones de coordinación con el sistema educativo y las familias para hacer posible una respuesta global.

En los procesos de enseñanza y aprendizaje se deben realizar las adaptaciones que se estimen necesarias tanto a nivel de centro, de aula como individual para garantizar la accesibilidad y la respuesta a la pluralidad de necesidades de todo el alumnado.

El reconocimiento de las características individuales propias así como de los compañeros y las compañeras es condición básica para el desarrollo y para la adquisición de actitudes no discriminatorias. La presencia de rasgos personales diferentes por razón de discapacidad u otras razones (sexo, origen social y/o cultural) debe ser utilizado por el profesorado para atender la diversidad, propiciando un ambiente de relaciones presidido por el respeto y la aceptación de las diferencias. Se trata de apostar por una educación en valores que inculque la ayuda mutua.

La implicación de las familias y de otros agentes comunitarios resulta indispensable en todo el proceso educativo. Las asociaciones ASEBI y FEDER tienen también un papel fundamental en la mejora del sistema educativo en su función social y educadora que fomenta el intercambio de experiencias y la trasmisión de valores como la solidaridad, la empatía y la sensibilización. La discapacidad debe estar más presente de manera positiva en las escuelas y en la sociedad en general para lograr una posición social en condición de igualdad.



**UNESCO (1994).
Declaración de
Salamanca y
Marco de Acción
sobre necesidades
educativas especiales.
Salamanca: Ministerio
de Educación y Ciencia.**

1.6. Referencias bibliográficas

- ▶ Avramidis, E., & Norwich, B. (2004). Las actitudes de los profesores hacia la integración y la inclusión: Revisión de la bibliografía sobre la materia. *Entre Dos Mundos: Revista De Traducción Sobre Discapacidad Visual*, 25, 25-44.
- ▶ Booth, T., Ainscow, M., Black-Hawkins, K., Vaughan, M. & Snow, L. (2000). *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools*. Briston: Centre for Studies on Inclusive Education.
- ▶ ONU (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Washington.
- ▶ Reyes, T. (1999). Métodos cualitativos de investigación: los grupos focales y el estudio de caso. *Forum Empresarial*, 4 (2), 75-87.
- ▶ Rubio Arribas, J. (2005). El prejuicio y el lenguaje como factores de discriminación en la discapacidad. *Nómadas: Revista Crítica De Ciencias Sociales y Jurídicas*, (11) Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1066138&orden=31478&info=link>
- ▶ Trömel, S. (2004). *Ocio, inclusión y discapacidad*. En Y. Lázaro (Ed), *Ocio, inclusión y discapacidad* (pp.135-140). Bilbao: Universidad de Deusto.
- ▶ UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre necesidades educativas especiales*. Salamanca: Ministerio de Educación y Ciencia.
- ▶ Verdugo Alonso, M. Á., & Rodríguez, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 39(228), 5-25.



Capítulo II. La voz de las familias



Gaintza Jauregi, Zuriñe
Arostegui Barandica, Igone



2.1. Nosotras las familias

Si las necesidades de las personas afectadas por una EERR han sido, y son aún en muchos casos, una incógnita para profesionales de distintos ámbitos, con mayor incertidumbre han vivido las propias familias de los afectados la crianza y educación de sus hijos e hijas. Es un hecho, hoy día, la preocupación por la Calidad de Vida de toda la ciudadanía, y la tendencia hacia una conceptualización de los servicios que tiene en cuenta cada vez más el punto de vista y la voz de las personas y sus familias, también en el caso de las personas con discapacidad (Arostegi, 2002; Schalock & Verdugo, 2003).

El papel de las familias de afectados con EERR es crucial sin lugar a dudas, por ello, en este estudio consideramos de gran importancia conocer sus necesidades de información, formación, económicas, o de apoyo en la salud física o emocional (Lacasta, 2000), recoger sus voces en torno a qué les ocurre, cómo lo viven, cuáles son sus necesidades y expectativas, y tratar de dar la respuesta más ajustada para mejorar su calidad de vida.

2.1.1. Quiénes somos y dónde vivimos

Las familias que participan en el estudio no difieren de cualquier otra familia de nuestro entorno. La edad y la ocupación es diversa, y el número de hijos e hijas varía. Hay familias con una hija única hasta otras que tienen 4 hijos e hijas, pero todas estas familias coinciden en que tienen uno o más de sus hijos o hijas con una EERR, cuya edad oscila entre los 6 a los 27 años. Pero sobre todo, son familias luchadoras las 24 horas del día los 365 días del año, con una actitud muy positiva hacia su hijo e hija a pesar de las muchas contrariedades, del desaliento y del progreso que generalmente es muy lento.

“Me decían que no iba a andar y yo no me resignaba. Empecé un largo peregrinaje que acabó en Barcelona. Allí mi hija comenzó a andar y hoy hago allí la mitad de mi vida” (S2, min. 1:04:25).

Las familias participantes acuden a las sesiones desde diferentes lugares, tanto desde el ámbito urbano como desde el rural. Si bien el lugar de residencia puede ser cualquiera a lo largo y ancho de nuestra geografía, en las grabaciones se recogen las ventajas del medio rural frente al urbano a la hora de facilitar la integración social del niño o niña con EERR.

“Siempre hay gente en la plaza, le conocen...” (S3, min. 6:12).

“...porque mi hijo no tiene para olvidar, mi hijo ha sido..., el rey... en el pueblo... en una estructura limitada, con unas costumbres...” (S5, min. 1:37:22).



“Me decían que no iba a andar y yo no me resignaba. Empecé un largo peregrinaje que acabó en Barcelona. Allí mi hija comenzó a andar y hoy hago allí la mitad de mi vida”

2.1.2. Un día en nuestra vida

Como cualquier familia, las familias con las que realizamos esta investigación también establecen sus rutinas y planifican su tiempo. Durante las primeras sesiones las familias dedican mucho tiempo a hablar del día a día. Se definen a sí mismas como “luchadoras”, con una dedicación mucho más intensa que otras familias que no tienen un hijo o hija con discapacidad, pero también con una actitud muy positiva a pesar de las muchas contrariedades, y del desaliento vivido en muchos momentos.

a) El nacimiento de un hijo o hija con una EERR

Antes de poder hablar de rutinas o de su día a día, es necesario conocer uno de los momentos que las familias manifiestan de mayor dificultad y como el más duro de todo su proceso vital como individuos y que tiene lugar en torno a la unidad de neonatos. Las primeras informaciones, el primer “shock”, y los sentimientos que rodean al desconocimiento, la incertidumbre lo invaden todo. Por lo que expresan las familias, la comunicación del diagnóstico se hace de prisa, corriendo y en cualquier lugar.

“Yo no he comentado el diagnóstico porque para mí fue muy duro, no fue entre pasillos, sino que al lado del ascensor...” (S2, min. 49:08).

“Lo único que me dijeron era que tenía espina bífida, que era tan grave como Síndrome de Down y que si no operaban se moriría. Esa fue la información del hospital y... ¿en un pasillo!” (S2, min. 42:24).

“Sales con tu hija bajo el brazo, diciéndome ¿esa? Esa es carne de hospital” (S2, min. 1:02:08).

“Es que mandan a casa una mamá que no sabe cómo responder... porque se presenta una papeleta...” (S5, min. 08:41).

“Fue lo más duro. No sabes nada. Si va a vivir 1 día, 2 años, 11 años... Nació totalmente deformada, no sabes si va a abrir los ojos... y todo eso te lo dicen en el control de enfermería, pasando gente por todos los lados” (S2, min. 1:51:12).

Desafortunadamente, el mismo nombre de EERR, hace suponer que no son enfermedades muy investigadas por su poca incidencia en la población, de ahí que el desconocimiento de la enfermedad por parte del personal sanitario se convierta en desinformación total y las familias vivan en una constante incertidumbre. De hecho, la Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras



“Después de 8 días de ver gente con neonatos sanos, mi pregunta como individuo era, si yo por lo poco que me conozco, sé que si le veo la cara no le voy a olvidar, me tengo que plantear si voy a tener valor para preguntar si va a vivir para saber si voy a poder afrontar que viva. Tú preguntas... la desinformación es total, quería saber algo y nadie te dice nada, hay muchas lagunas, es una experiencia traumática con mucho desgaste”



“La aceptación del diagnóstico... tuve que luchar mucho una vez superado, asumir que te ha tocado vivir eso y prepararte”

(REpIER) define las enfermedades raras en función de dos criterios: cuantitativo y cualitativo. Cuantitativamente, se consideran EERR aquellas enfermedades cuya prevalencia es igual o inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes en Europa. Atendiendo al criterio cualitativo, se trata de (a) enfermedades de las que se desconoce claramente su etiología, (b) enfermedades para las que no existe un adecuado tratamiento o se desconoce, (c) enfermedades congénitas (d) enfermedades que generen una gran alteración en el devenir de la persona afectada (discapacidad, escasez de recursos para su atención, etc.).

“No puedes dosificar las ganas de luchar porque desconoces la meta, no sabes si va a necesitar una o cinco vacunas y tienes 40 mil frentes abiertos” (S2, min. 35:50).

“La falta de información te lleva a un estado de ansiedad y descontrol. Estas patologías no te permiten pensar en el cuidador, asumes ser el cuidador principal con mucha desinformación” (S2, min. 30:37).

“A pesar de que le han puesto nombre y apellido a la enfermedad no saben nada” (S2, min. 1:49:30).

“Vivir con la incertidumbre de que todos los interrogantes están abiertos. Hay necesidad vital de ir cerrando” (S2, min. 1:50:49).

Por otra parte, numerosos estudios (Muntaner, 1998; Rodrigo & Palacios, 1998; Paniagua & Palacios, 2005) han centrado su investigación sobre el impacto emocional que tiene en las familias el nacimiento de un hijo o hija con algún tipo de discapacidad rompiendo el proyecto ideal pensado por los progenitores y que conlleva un gran impacto emocional. Sobre este mismo tema, Lozano y Pérez (2000, p. 201) señalan que para muchas familias es:

“...un suceso no deseado y desestabilizador”.

Estas familias tienen que aprender a adaptarse a sus necesidades y a su vez asumir una dependencia constante y continuada hacia el nuevo miembro de la familia. Y así describen los primeros momentos, el primer año y la angustia, afrontar la situación y el proceso de adaptación que supone y su importancia para seguir luchando mirando hacia adelante:

“Los míos al principio andaban, fue una adaptación un poco progresiva” (S2, min. 20:15).

“Nació con 6 meses y los médicos nos comunicaron que tenía tres coágulos en el cerebro” (S2, min. 1:34:56).

“La aceptación del diagnóstico... tuve que luchar mucho una vez superado, asumir que te ha tocado vivir eso y prepararte” (S2, min. 19:17).

“La decisión del siguiente embarazo me costó mucho, al final me animé y vinieron mellizos” (S2, min. 56:20).

“La reflexión es que hasta que uno no acepte esa diferencia, no estamos para ayudarles...” (S5, min. 39:39).

Además, todas las personas participantes son conscientes que mientras no se asuma la situación no van a poder funcionar ni ellas, ni por consiguiente, sus hijos o hijas, “la situación es difícil cuando te dan un diagnóstico de este calibre, si no hay aceptación no funcionan, es el primer paso para poder pedir sacar fuerzas y luchar” (S2, min. 18:48).





“Cuando se habla de asistencia ir más allá y pensar en una asistencia no sólo médica sino psicológica”

b) La importancia de la dimensión de la salud

Como ya se ha visto en el anterior capítulo, los niños y las niñas con EERR presentan necesidades sanitarias que requieren una atención con un seguimiento regular. Los ingresos en centros hospitalarios pueden ser reiterados y de más o menos duración.

“Yo salí de la neonatal con una cartilla con 8 citas para 8 especialistas. Te empiezas a mover porque si no, no te enteras de nada, pero como cada caso es distinto las experiencias de otros no te valen para nada” (S2, min. 45:10).

“Lleva ya más de 30 ingresos hospitalarios (6 años). Yo cuento también los de urgencias aunque para ellos no lo es, no es una hospitalización con lo que eso implica a nivel laboral” (S2, min. 1:24:36).

Así pues, la mayoría de los niños y las niñas con EERR, por no decir todos los niños y todas las niñas con EERR, transcurren parte de sus vidas en hospitales y entre médicos. Esto marca el día a día que afrontan las familias.

“Ahora prefiero que le dejen en Urgencias a que lo suban a planta, en urgencias están todos los médicos alrededor” (S2, min. 1:13:20).

“La patología de mi hijo es desconocida, variable, individual, evolutiva y susceptible de cambios según parámetros en el momento a vivir. No sabes qué va a ocurrir. Para el que asume el cuidado es una locura” (S2, min. 31:52).

Resulta lógico pensar que es la salud una cuestión clave para los niños y niñas con EERR y también para sus familias. Tal y como señalan en su estudio Poston et al., (2003), hay una interrelación entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. En este sentido, las familias piden la personalización de los tratamientos para poder disponer de una atención más específica, considerando que la asistencia o servicio que se ofrece desde la red sanitaria debería de ser más completa dándole respuesta a las necesidades del niño o niña desde una visión integral.

“Desde Osakidetza se contemple el ingreso y darle a eso respuesta. Lo mismo que informan de la gripe... eso lo tienen todo instalado... que fuese un servicio más obligatorio en este caso también...” (S5, min. 07:59).

“Cuando se habla de asistencia ir más allá y pensar en una asistencia no sólo médica sino psicológica” (S5, min. 06:40).

“Nacen y tenía que haber una asistenta, una psicóloga... para dar respuesta” (S5, min. 06:41).

“Los médicos son médicos, no son psicólogos. El de renal te habla del riñón y no de tu hijo. Ni se dan cuenta” (S2, min. 1:38:28).

c) El día a día en el contexto y la experiencia con los servicios

El día a día de las familias está muy vinculado a su experiencia con los servicios y la vivencia que les ofrece su contexto particular. En principio, la relación familia-contexto es una relación bidireccional; ni todas las familias son iguales, ni todos los contextos lo son. No son realidades estáticas. Así mismo, las necesidades de las familias varían y la oferta y/o accesibilidad de los servicios también, sobre todo, en función de si se trata de un contexto urbano o rural.

Las familias participantes en la investigación hablan desde su experiencia, y resaltan sobre todo como desde el momento en que nació su hijo o hija se hicieron presentes una serie de dificultades, hasta entonces desconocidas e impensables, en su relación con los servicios del entorno. En la reflexión sobre en qué medida el contexto ha sido facilitador vemos la importancia fundamental de una coordinación adecuada de todos los servicios. Las necesidades de una persona con EERR requiere una respuesta multidisciplinar, una respuesta coordinada puede mejorar tanto la calidad de vida de la persona con EERR como la de su familia. De lo contrario y como expresan las familias, el cubrir las necesidades derivadas de la enfermedad de su hijo o hija, puede suponer un deambular día tras día, de un servicio a otro buscando ayudas, soluciones, etc. Una coordinación eficaz, les evitará mucha burocracia y papeleo. Así pues, la organización del tiempo en la vida de estas familias está muy determinada por la conveniencia, viabilidad y accesibilidad de los servicios de su entorno. Muchas veces la sensación de las familias es de que están todo el día “mendigando” de un lado para otro para recabar la información que necesitan. Ellas son conscientes de que no debería de ser así. Es un derecho que las familias estén informadas. Y de este modo tan gráfico es descrito por ellas mismas:

“Estoy harto de mendigar cuando lo que vas es a pedir un derecho que tiene tu hijo” (S2, min. 29:50).

“La información sino la buscas no te llega de ninguna de las maneras (ojo, que no estamos diciendo que no haya, decimos que no llega)” (S2, min. 45:56).

“Papel, papel, papel... puerta, puerta... vaya a Gran Vía, ventanilla, no aquí no... ¡Cuántas veces volvemos a casa sin solucionar nada!” (S2, min. 46:50).

“Aburridos de tanta ventanilla” (S5, min. 1:15:00).



“Estoy harto de mendigar cuando lo que vas es a pedir un derecho que tiene tu hijo”



“los familiares de personas con EERR tienen que aprender a buscarse la vida para obtener los mejores recursos para sus hijos e hijas, y a la vez desarrollar habilidades para compaginar su vida personal y laboral con la de su cuidado”

“La pregunta engloba las tres cosas. Cómo coordinar, desde las necesidades asistenciales (Osakidetza...) coordinarse con educación. Coordinarlo todo. Debería ser desde el principio intentar coordinar, este niño tiene estas características... para dar una respuesta entre todos la más adecuada” (S5, min. 02:50).

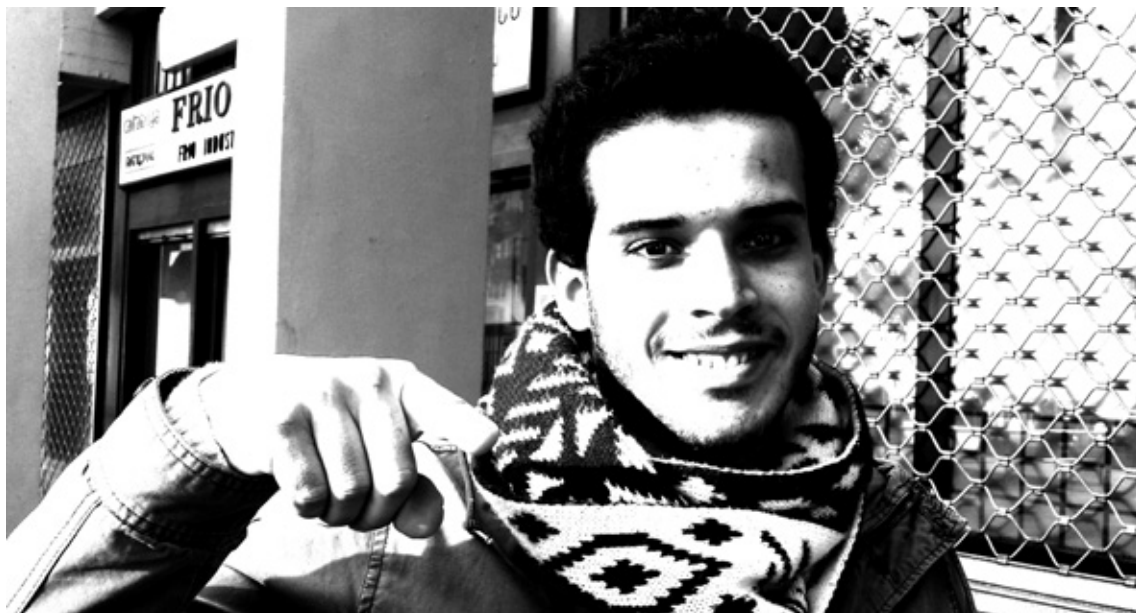
Pero además, los familiares de personas con EERR frecuentemente se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a buscarse la vida para obtener los mejores recursos para sus hijos e hijas, y a la vez desarrollar habilidades para compaginar su vida personal y laboral con la de su cuidado. En este sentido, las familias creen que cuando van a los sitios a “pedir” a veces van enfadados porque están cansados de ir de ventanilla en ventanilla.

“Cómo pedimos... y con mucho genio... porque estamos aburridos de pedir en ventanillas y a todo el mundo...” (S5, min. 1:15:00).

“Me resulta penoso que nos pregunten cómo pedimos... cuando no tenemos que pedir... todo tiene que estar reglado. Todo nos tiene que dar porque tenemos derecho a ello” (S5, min. 1:14:49).

“Yo no he pedido nada hasta tercero de la ESO” (S5, min. 1:52:57).

“Deberían informar, desde las asociaciones, en el hospital... desde la escuela también deberían de informar” (S5, min. 1:15:36).



Las familias muestran su preocupación y demandan una mejora en los procedimientos, más información, tanto de las redes de apoyo social existentes como de las comunitarias. Son numerosas las ocasiones que por desconocimiento o por los trámites burocráticos no consiguen avanzar.

“Bastante tienes con cuidar a tu hijo como para encima estar pendiente de toda la información” (S2, min. 46:25).

“Yo había decidido saber la ley e ir a todos los sitios con ella a exigir. Y me lo dan si o si” (S2, min. 1:57:11).

“Si hay entidades como DIA, Cruz Roja... entidades humanitarias... que tenga esa información... sin tener que demandarla que sepamos que eso existe... Porque lo conocemos a base de batacazos. En este caso hay mucha laguna ” (S5, min. 09:40).

Por todo ello, en ese día a día, las familias reclaman también una mejora de la comunicación, en la calidad de la información que reciben, en el cómo y el cuándo,

“nosotros tenemos derecho a que se nos informe, y es información lo que nos falta. El protocolo de actuación tendría que estar... estamos hablando de toda una vida... asumes desde el rol el ser el cuidador principal pero con una desinformación... yo mi patología no era de libro era variable evolutiva, susceptible de cambios... la locura... la sensación de inestabilidad es brutal” (S2, min. 31:26).

d) Apoyando en las tareas escolares de nuestros hijos e hijas

Como otras familias el día a día también implica ayudar a sus hijos e hijas en las tareas escolares. Reconocen, sin embargo, que para ellos se convierte en una ardua labor como en el caso de otros niños y niñas con necesidades educativas especiales, ya que supone dedicarle muchas horas del día, a costa del sacrificio de sus vidas personales y laborales,

“He apoyado muchísimas horas en casa” (S2, min. 34:34); “Hemos dejado muchas cosas de hacer por estar a lo que estamos” (S2, min. 2:01:56).

Algunas, incluso se organiza su vida en torno al calendario escolar viéndose como protagonistas de las propias calificaciones de su hijo o hija

“Yo entro a la escuela el 10 de septiembre... vacaciones de semana santa pero que he suspendido, que he aprobado” (S5, min. 38:41);

“Hemos llegado a tercero de la ESO porque yo he hecho esa formación... me dedicaba a hacer esquemas... he vuelto a la escuela” (S5, min. 39:40).

Estas familias son conscientes del tiempo que invierten en sus hijos e hijas. Por un lado, la burocracia les absorbe y, por otro, prestan una atención constante y continuada a sus hijos e hijas. Ellas mismas consideran que deberían de desconectar, disponer de tiempo para ellas, contar con más recursos y ayudas, para poder cuidarse un poco, reconocen que:

“El cuidado de tus hijos te lleva la vida, te agota” (S2, min. 1:07:47).

“Tienes que cuidarte tú para poder cuidarle, pero te olvidas de ti” (S2, min. 1:11:18).

“La reivindicación aquí debería de ser, que uno no tendría que abandonar totalmente su vida, deberíamos exigir con otras ayudas. Estamos hablando de que no es deseable. Uno no tiene que abandonar su vida para que otro haga un mínimo” (S5, min. 35:55).

2.1.3. El entorno cercano desde las experiencias vividas

Se sabe que las necesidades de la familia con un miembro con discapacidad son mayores a las de cualquier otra familia y, por lo tanto, requieren mayor apoyo tanto emocional como práctico (Carpenter, 1998). Además, estas necesidades variarán en función de las características y posibilidades que oferte el entorno en cuanto a accesibilidad tanto física como de servicios, a las facilidades para conciliar la vida laboral social y familiar, y en cuanto al apoyo en el ámbito social.



a) Accesibilidad

La atención de las necesidades de un hijo o hija con EERR, ocasiona a las familias un desembolso económico mayor que para el resto de la ciudadanía. Las necesidades derivadas de los problemas de salud exigen en muchas ocasiones la adaptación de los espacios, adaptación del hogar, vehículo particular, etc. Las necesidades no siempre son las mismas y van evolucionando con razón de la edad o de la evolución de la enfermedad y del propio contexto.

“Un esfuerzo de un 40% o 50% más para poder hacer una vida como otra familia... Nuestras necesidades nunca van a menos sino todo lo contrario” (S2, min. 20:58).

“Vivo en un municipio muy pequeño... cuando mi hija tenía cierto peso no podía subir a donde la pediatra... tuve que pedir firmas y nos pusieron ascensor y ahora tenemos ascensor en el ambulatorio” (S2, min. 22:12).

Las ayudas o subvenciones que existen a nivel social son muy desconocidas para la mayoría de la ciudadanía y en este caso no es distinto. Son muchos los comentarios que hacen en este estudio, acerca de las dificultades de accesibilidad a la información en torno a las ayudas sociales que puedan solicitar, lo que en numerosas ocasiones implica no poder acceder a la ayuda.

“Nos enteramos de muchas ayudas por la gente que viene de fuera” (S2, min. 1:32:15).

“Me falla el camino. Mi hija podía haber tenido atención temprana desde que nació y me enteré por una vecina cuando ya tenía 2 años” (S2, min. 1:31:50).

“Yo me acabo de enterar de lo de la ley de dependencia, acabo de llamar a la asistenta... pero hasta ahora no sabía” (S5, min. 15:16).

“Es de lo que nos hemos quejado siempre, nacen y no tenemos información, de ayudas...” (S5, min. 06:41).

La mejora en la accesibilidad implica desde el punto de vista de las familias un cambio de actitud y de prácticas desde las autoridades públicas y de toda la comunidad.

“Somos un colectivo pequeño, y lo tengo presente, tengo asumido que soy yo quien se tiene que mover” (S2, min. 48:15).

“No tenemos transporte... y fui a FEVE... para que mi hija pudiera ir a estudiar y me contestó el de FEVE a ver si iba a cambiar el tren por mí y luego pusieron autobuses con el elevador pero tampoco funciona siempre... y mi hija dos horas en la parada de autobús” (S2, min. 1:57:40).



“Un esfuerzo de un 40% o 50% más para poder hacer una vida como otra familia... Nuestras necesidades nunca van a menos sino todo lo contrario”

“La adaptación de la vivienda es algo bastante costoso. Recibes ayudas sociales del Gobierno Vasco y de la Diputación, pero ambas no llegan a cubrir el 100%. Ya sé que parece la reivindicación de siempre pero es que es importante para que el discapacitado haga una vida lo más normal posible” (S2, min. 19:47).

En las familias con un hijo o hija más mayor, se han visto, con el paso del tiempo, más avances desde sus comienzos y mejoras en las ayudas económicas, pero todavía es una tarea que exige un trabajo diario y un obstáculo más para la inclusión y la participación social.

b) El Apoyo de la Familia

A menudo las familias reconocen que necesitan aprender a distanciarse emocionalmente de su hijo o hija. Ninguna familia duda de la necesidad de apoyos, tanto externos a la unidad familiar como internos para tirar adelante. Es un hecho que las familias con hijos e hijas con EERR o con otra discapacidad soportan una carga familiar muy superior al resto de las familias y que también raramente dejan recaer esa tarea en otros miembros del sistema de apoyo natural de la familia como los abuelos y las abuelas, los tíos y las tías o los hermanos y las hermanas tal y como lo refiere (Vives, 2007). Muchas veces ni ellas saben cómo pedir ayuda ni las personas de su entorno más cercano que quieren ayudar saben cómo hacerlo.

“He tirado de mi capacidad y no he pedido a nadie nada, hasta las situaciones desbordantes... igual cuando la situación es más grave tienes que pedir” (S2, min. 43:54).

“El apoyo conyugal, cuando vives una situación como éstas... es sumamente importante... es más fácil. Si he recibido apoyo familiar pero en el comienzo de la patología, muchas veces aunque quieren ayudarte... quizás somos los más comprometidos... no dejamos que les cuiden... y eso produce en la familia una sensación de que quieren ayudar y no les dejamos. Me he arrepentido, te das cuentas que necesitas ayuda exterior... ¡oye estoy sobrecargado!... si tienes ayuda familiar tienes más tiempo para cuidarte” (S2, min. 23:05).

“Por parte de mis padres una ayuda increíble” (S1, min. 1:36:19).

“Yo he estado arropada por mis padres... ellos han querido estar con sus nietos han tenido que hacer todo lo que es necesario para estar con ellos” (S1, min. 54:40).

Se valora la importancia del apoyo mutuo en la pareja y la ayuda recibida de la familia para afrontar el día a día. Pero reconocen, también, la necesidad de aprender a promover la autonomía de sus hi-



“Yo he estado arropada por mis padres... ellos han querido estar con sus nietos han tenido que hacer todo lo que es necesario para estar con ellos”

jos/as ya que tienden a sobreprotegerlos, “el día a día se colapsa con el protegerles para que tengan un mínimo de felicidad entre tanta locura a nivel educativo, nivel social... la pelea está centrada en que no les hieran, olvidamos que si fuera el guapo o el hábil... no les ayudaríamos” (S5, min. 39:40).

c) La importancia de conciliar la vida laboral y familiar

Las familias recalcan la importancia de que a nivel laboral te comprendan. Comprendan que cualquier día a cualquier hora el móvil puede sonar y tengas que salir corriendo o que tengas que ausentarte por unos días. Consideran que este tipo de situaciones se debería recoger en los convenios laborales así como la reducción de la jornada laboral por el cuidado del hijo o hija,

“en el trabajo se portaron muy bien, tuve todo el apoyo” (S5, min. 1:32:01); “sí yo sigo en mi trabajo es porque mi empresa me ha ayudado” (S5, min. 1:32:00).

Si para todas las parejas con familia, la conciliación de la vida laboral y familiar es fundamental, para éstas más aún, ya que, como ya se ha dicho, el cuidado de los hijos e hijas requiere de mucho más tiempo y dedicación. En este sentido, las facilidades que desde el mundo laboral se ofrezcan ayudarán a posibilitar que las familias tengan más tiempo para dedicarles a sus hijos e hijas,

“a nivel laboral sobre todo las madres, somos las que dejamos de trabajar... yo en mi caso he tenido mucha suerte en el trabajo... estuve de baja por mi hija, porque tengo una hija con este problema... no es justo que vayas a echar todo por la borda... haces una excelencia... En ese momento fue una ayuda” (S2, min. 23:02).



“en el trabajo se portaron muy bien, tuve todo el apoyo”



2.2. El recorrido escolar

En este apartado se sitúa uno de los elementos centrales de reflexión de nuestro proyecto. Tratamos de abordar, de hacer con las familias el recorrido de escolarización de sus hijos e hijas: ¿Cuál ha sido o es la historia de vida escolar que los ha acompañado? ¿Quiénes han sido las personas más significativas, aquellos momentos clave, espacios en ese trayecto? ¿Qué recordamos y quisiéramos resaltar y qué les gustaría transformar, mejorar?

Como veremos a continuación, también el alumnado con EERR, al igual que el alumnado con otro tipo de discapacidad, ha tenido que librar una dura batalla en la superación de obstáculos en su recorrido escolar. En algunos casos, este camino ha hecho posible construir, un futuro que era difícil de ver en los comienzos. Ha sido un camino de luces y sombras, y es tanto de las sombras como de las luces de las que nos queremos hacer eco, es decir, no sólo recoger esos aspectos más negativos sino recoger también, aquellos aspectos o aportaciones más positivas, que han ayudado en la inclusión y en el proceso de escolarización del alumnado con EERR. De todas formas, todas las familias consideran que aunque en el ámbito educativo se está avanzando en el camino hacia la inclusión de todo el alumnado, todavía queda mucho camino por recorrer. Las familias consideran que el proceso es lento, el camino para todas estas personas ha sido y es más difícil que para el resto, y en ocasiones, está lleno de obstáculos que hay que aprender a gestionar y superar,

“se están haciendo cosas pero tardan en llegar” (S5, min. 1:50:00).



“se están haciendo cosas pero tardan en llegar”

2.2.1. Superando obstáculos

El primer reto para nuestras familias comienza con el momento de incorporación de sus hijos o hijas al sistema educativo, en la fase de matriculación, en la presentación en el centro escolar. Como la mayor parte de las familias de hoy en día, las familias de niños y niñas con EERR quieren escolarizar a sus hijos e hijas a los 2 o 3 años en aquellos centros que, por proximidad o por sus características, son de su interés. Es este momento, sin embargo, un momento difícil para todas ellas, las familias tienen sentimientos muy diversos (miedo de cómo los recibirán, de ser rechazos, de cómo acogerán a su hijo o hija).

“Yo quería que compartiera tiempo con niños, habíamos tenido muy poquito porque... escolarizarla en dos años... recorrí todos los colegios de la zona... cada cual su versión. Imagínate... Que vas con tu niña visitando cada centro y cada centro una excusa tras otra...y alguien en un centro que te dice – “uy ¿esto? Si eres una madre lista conseguirás escolarizarla...- sales de allí diciendo- ¿realmente quiero que venga a este centro? ... otros no llegas ni a hablar con los directores” (S3, min. 28:20).

“Mi primera aproximación cuando llegué a la escuela la primera vez que toqué a la puerta de la directora su obsesión era... Tú aquí no, aquí no, pero yo me empeñé porque era el centro que me gustaba” (S3, min. 1:22:35).

Las experiencias son diversas y como las mismas familias lo relatan a continuación, no siempre las barreras físicas son el principal límite u obstáculo:

“Es un centro ideal no tiene barreras. Necesita un dedo para andar pero me dicen que no hay nadie que le corresponda darle un dedo y como no es obligatorio no le cogen. Me cuesta entenderlo siendo un centro sin barreras” (S3, min. 6:36).

“En la escuela de 2 años... había un escalón, la directora dijo que no había ningún problema, intentarían quitarlo, hablaron con el ayuntamiento, si éste no lo pagaba lo haría el AMPA” (S3, min. 45:28).

“Cuando va a la escuela... Hay escaleras, hay de todo.... Pero siempre nos dijeron que no había problema que ellos se iban a encargar de subirlo y bajarlo... iban a pedir que hicieran el ascensor... experiencia buenísima” (S3, min. 46:10).

“Al final encuentras un centro en el que la directora te dice -tu hija se escolariza- y al rato la veo gateando con mi hija por la alfombra... Me digo que no tengo más que buscar... a pesar de todas las barreras físicas que había...” (S3, min. 26:38).



“ cómo lo hacemos... un protocolo de consenso en que ese niño necesita una atención integral y cómo lo hacemos para que si yo tengo unas necesidades educativas y unas sanitarias ese niño no tenga que salir del centro y haya una persona que tú sepas que está atendido.... no lo tenga que sacar del centro tres veces al día”

“Todas las medidas funcionan, si funciona la gente” (S3, min. 7:52).

“Es cierto que si no quieren implicarse no tenemos nada que hacer. Enseguida ves... por ejemplo yo cuando entré al centro y cuando estuve con la auxiliar hizo lo posible por hacer accesible el aula... ya le voy a decir al de mantenimiento que me ponga esto para que la niña pueda acceder mejor... y pensé esto es lo que estaba buscando... (S5, min. 19:40).

Es una lucha que nos remite a todo el periodo escolar ya que los cambios más habituales se convierten en un nuevo obstáculo que salvar, en un “no saber”, en una nueva batalla y un nuevo comenzar. Otro obstáculo a superar. Es la espera de, quién nos tocará este año (qué profesorado, qué tutor o tutora), cómo serán en este nuevo centro, cómo le acogerán, cómo le tratarán. Y así lo expresan en diferentes momentos de las sesiones:

“Todo depende del centro” (S3, min. 6:50).

“En 1º de ESO... desde el centro de primaria ya le dicen que tengan en cuenta que necesita autobús adaptado desde mucho tiempo atrás... sin embargo, el autobús no estuvo adaptado y tuvieron que ponerle taxi todo el curso” (S3, min. 47:45).

“Si la cría va a hacer un salto de primaria a secundaria... Llámame a mí como padre para informar que hay esa aula... llámame del Berritzegune para avisar...” (S5, min. 43:50).

Estos son algunos ejemplos de que el recorrido de sus hijos e hijas ha dependido más de la predisposición y de la implicación del centro o de los y las profesionales que se han encontrado en el camino que del propio contexto. Ya que son la voluntad o el grado de implicación del centro o de la persona profesional lo que posibilita o no que las instalaciones y los accesos se adecuen a las necesidades de todo el alumnado. Pero tenemos que señalar que la respuesta que se dé, desde el acceso al centro hasta el currículo o las ayudas, no puede ser una cuestión de buena voluntad, ya que estamos hablando no sólo de una necesidad sino también de un derecho. Y, cuando hay una necesidad y un derecho, hay una obligación. Cada centro, desde su normativa interna, tiene que contemplar esta obligación y reflejar una respuesta adecuada, adaptada, facilitando el proceso educativo de todo el alumnado.

En general, el recorrido escolar no es fácil. Pero como anteriormente señalaban las familias hay experiencias de todo tipo. Las familias dicen que hay actitudes de algunos y algunas profesionales que hacen más llevaderos los diferentes momentos. Entre tanta desesperanza y frustración hay también experiencias positivas en el camino:

“Yo trabajaba en frente del colegio... un día que llevé a mi hija al colegio olvidé decirles que mi hija había empezado a andar... un despiste como otro cualquiera... y la que salió con mi hija llorando me dijo...- tu hija anda” (S3, min. 8:03).

“Trabajaba... tenía que buscar un sitio que tuviera comedor....tenía rehabilitación, utilizábamos todos los transportes... ambulancia, autobús... en aquellos tiempos no era normal pero yo era lo que necesitaba tuve toda la ayuda en aquel centro” (S3, min. 57:45).

Como se ha comentado con anterioridad, la realización de un trabajo coordinado es lo que preocupa especialmente a las familias con hijos e hijas con EERR, dado que en numerosas ocasiones la atención médico-sanitaria se convierte en una rutina necesaria y fundamental. En este sentido, una madre se pregunta cómo mejorar la respuesta a las necesidades especiales ligadas a la EERR para que los niños y niñas puedan seguir con más garantías su proceso formativo,

2.2.2. Proceso educativo: las prácticas educativas y sus profesionales

Una madre nos definía así el sistema educativo: “Estamos hablando de un sistema que no es nada cómodo... intentado llegar con una burra coja por un circuito empedrado a subir el Kilimanjaro... Cuando matriculas al niño tener claro y saber qué fases vas a tener que pasar, con un niño que no va a tener las mismas facilidades. Que se propusiera que en el currículo ordinario se trabaja esto y esto, en primaria, en secundaria... En primaria te dan el certificado lo mismo en secundaria. Yo he peleado para no tener adaptación casi hasta tercero de la ESO” (S5, min. 30:00).





“Las familias también reconocen aquellas prácticas educativas que favorecen el proceso de aprendizaje de sus hijos e hijas”

Las familias perciben el proceso educativo como un proceso “tortuoso” aunque la propia legislación indica que esto no debería de ser así. El Capítulo 1 de la ORDEN de 30 de julio 1998 recoge que tanto la edad de acceso a los distintos niveles del sistema educativo como la duración de los mismos podrán ser modificados. Además, todas las decisiones que se adopten en relación a éste alumnado se podrán modificar considerando la evaluación del profesorado, los informes del Equipo Multiprofesional y oídos los representantes legales y en su caso el propio alumno o alumna cuando su edad lo haga posible. En las grabaciones queda patente que, no siempre se escucha a las familias ni se toman las medidas ordinarias a tiempo, lo que supone en muchos casos que se tomen medidas más excluyentes que pueden tener implicaciones “no deseadas” para el alumno o alumna,

“En primaria pedí apoyo escolar en casa porque no llegaba... faltaba mucho por infecciones... solicité apoyo escolar... se me dijo que iba muy bien y finalmente repitió, ¿no sé podía haber evitado?... tuvo que repetir 3º de primaria... si tenía una discapacidad no se podían haber tomado otras medidas.....mi hija se le aparta del grupo en el que ella era “normal” eran su grupo” (S3, min. 11:40).

a) Las prácticas educativas

Las familias también reconocen aquellas prácticas educativas que favorecen el proceso de aprendizaje de sus hijos e hijas.

“La auxiliar entraba a ayudarle en lectoescritura que le costó... los profesores le han hecho adaptaciones en la evaluación haciendo exámenes orales” (S3, min. 34:00).

“Para lo que ha necesitado ha tenido apoyo individual saliendo de horas menos significativas... Es un trabajo de sol a sol en casa... horas, horas, horas” (S3, min. 40:20)

“Ha tenido apoyo fuera del aula” (S3, min. 39:02)

Las familias reclaman la necesidad de coordinación del profesorado con las familias, y una mayor planificación y coordinación de sus acciones en el centro y en el aula. Subrayan la importancia de que exista un plan de actuación diseñado, así como la necesidad de que se planifiquen los procesos y las acciones con el alumno o alumna en concreto:

“Nos dicen que repita sí, pero mi planteamiento –que repita vale y ¿qué va a cambiar? me dicen no.... pues lo mismo y con los apoyos que están... pero yo veo que si siguen como este año no han trabajado nada de lo dicho” (S3, min. 1:36:00).

“Tienen que tener un plan de refuerzo individualizado... está legislado” (S3, min. 1:37:56).

“Hemos empezado tarde, nos hemos informado tarde... podía haberse beneficiado antes de atención temprana... yo sabía que existía y me decían que no necesitaba y cuando empezó que por qué no había empezado antes...” (S5, min. 1:50:30).

Es importante prever y anticipar acciones que favorezcan la inclusión y no dejarlas a la improvisación. Hay que pensar en términos de grupo, unas prácticas educativas pensadas para todos y todas que eviten situaciones de exclusión:

“Al coger el ascensor cuántas veces he pedido para que pudiera subir alguien (compañero/a) con ella para que no fuera la diferente... tenía que esperar a subir con el profesor de turno... siempre esperando” (S3, min. 42:00).

“Cuando se olvidan de ella en la excursión, ¿ha pensado el profesorado cómo se puede sentir esa cría?- señala su madre” (S3, min. 37:40).

La flexibilidad en la organización de las actividades, la evaluación y el seguimiento son claves para que se favorezca un funcionamiento de grupo en el que todo el alumnado pueda aprender, participar e interactuar conjuntamente.

“A mi hija le costó mucho escribir... es importante la flexibilidad del profesor y que no le mandaba igual que a los demás, y si el ritmo de aprendizaje es bueno no sobrecargar... no quiere decir quitarle trabajo... sino buscar los recursos... Al fin y al cabo, el profesor tiene un año o dos cursos para ver que puede aprovechar del chaval... y que haya un entendimiento también para con los compañeros, yo no copio los enunciados pero que los demás lo entiendan... valorar lo que hacen... apoyo positivo... y flexibilidad en la realización (evaluación oral) no evaluar la calidad de la escritura” (S6, min. 45:30).

“Va a gimnasia y la profesora le dice a su hija que a dar vueltas... volvía sofocada... llegaron las notas y no le había puesto nota. Fue su primer enfado, al día siguiente, cuando la profesora le dice que se ponga a andar, ella le contesta -no- que no me pones nota y no voy a andar” (S3, min. 1:07:00).



“Cuando se olvidan de ella en la excursión, ¿ha pensado el profesorado cómo se puede sentir esa cría?- señala su madre”

La flexibilización del currículo no es sinónimo de bajar contenidos, y tampoco el alumnado con discapacidad es responsabilidad exclusiva del profesorado especialista, pertenece y está en un grupo del que forma parte como los demás,

“la mía está en una etapa que viene todos los días pintada de arriba abajo... Por que, pasa las horas muertas en las horas que no viene la profesora de apoyo” (S6, min. 49:56).

Desde el marco de una escuela inclusiva si bien la respuesta es una obligación de centro, y en ese sentido no es una tarea exclusiva del tutor o la tutora, éste si tiene una tarea fundamental en favorecerla dentro de su aula. Tiene que ser capaz de saber acompañar para que todo el alumnado llegue a ser autónomo en la medida de sus posibilidades, ofreciéndoles apoyo y seguridad en el día a día, logrando que este alumnado con EERR sea uno más. Esto debe ser un objetivo claro del profesorado del aula, como es el caso de un profesor del que se acordaba una de las familias:

“No puedo dejar que esté sola -dijo el profesor- y señala su madre-.... el profesor si no hace que forme parte del grupo... cuando falta nadie lo echa de menos” (S3, min. 19:47).

“Si pero eso no quita que el maisu, andereño les pueda echar una mano. Yo te digo por mi hija, a los 8 meses empezó a convulsionar, y ahora una media mensual... esto le causó problemas en el lenguaje... Otro de los problemas era que se aislaba, y ahí está el papel de la andereño o de la auxiliar para que se integre. El problema es que si no tiene el apoyo del adulto o del PT ella se queda sola” (S5, min. 52:04).

Aunque no siempre todas las personas profesionales responden igual, “hay algunos profesores que lo sienten como una carga y eso se refleja” (S6, min. 49:31).



b) Los profesionales

Como se mencionaba anteriormente, las características y actitudes personales de los y las profesionales han facilitado o no, el recorrido escolar de nuestras familias y de sus hijos e hijas,

“si hay gente que se implica... y esa es la gente que lleva adelante a los críos, independientemente de que estén en aulas de apoyo, sean auxiliares, PT, la cocinera... yo creo que son las personas” (S3, min. 8:32).

Las familias creen que muchas veces las actitudes, acciones, del profesorado se ven marcadas por el temor a no saber cómo hacer, el desconocimiento ante las necesidades que puede presentar el alumnado con EERR. En este sentido, en una investigación reciente sobre la escolarización de los niños y niñas con EERR desde la perspectiva de las familias y de sus docentes (Castro & García-Ruiz, 2013) se concluye que familias y docentes ven la necesidad de una mayor información en torno a las EERR y una coordinación multidisciplinar entre médicos, comunidad educativa y familias para la mejora de la atención integral que precisan. Algunas de las familias señalan la necesidad que observan por mejorar la comunicación con los y las profesionales del centro escolar,

“yo lo que sí he echado mucho en falta es la comunicación directa con la familia... Ante el desconocimiento por su parte no preguntar... tienen miedo... un día la niña baja llorando porque el profesor ha repartido caramelos duros y a ella no. Ante la duda de saber si puede o no preguntar o asegurarte de comprar algo que estás seguro que lo puede comer... perder el miedo a preguntar” (S3, min. 1:27:19).

El desarrollo de políticas educativas que favorezcan una escuela inclusiva pasa por reconocer el papel que representa la formación del profesorado como se recoge en las diferentes normativas y documentos recientes (Decreto 118/98 del Gobierno Vasco, Plan Estratégico de Atención a la Diversidad, 2012-2016). Si bien es una obligación del centro dar respuesta al alumnado con algún tipo de discapacidad, es una obligación de la administración dar formación al profesorado en la misma, y aunque las familias juegan un papel importante para informar y colaborar con el centro, no puede dejarse en sus manos la parte estrictamente más profesional.

“No tengo que estar llevando todos los años las mismas carpetas al tutor” (S3, min. 21:40).

“En el instituto cambia la cosa... la tutora de 1º me aconseja que le ponga apoyo en casa para mate, el psicólogo de ASPACE me dice las

dificultades de aprendizaje que tiene dificultades en conceptos visoespacial y de lógica. Cada curso tengo que ir a cada profesor a explicarle y enseñarle las necesidades que tiene mi hijo” (S3, min. 49:00).

Son los profesionales de la educación motor fundamental para impulsar y facilitar la integración de todo el alumnado. En este sentido, las familias ven la necesidad de que se visibilice de una forma positiva a sus hijos e hijas, generando espacios inclusivos, donde se tengan en cuenta y se respeten las voces de todos y todas sin ningún tipo de discriminación.

“Qué hagan propuestas reales para que los niños diferentes tengan un protagonismo” (S5, min. 56:30).

“Tiene que ser un tema más reglado... obligación... la visibilidad se genera en el ámbito educativo... todas las actividades que se hacen conjuntas, que son el día del deporte... porque mi hijo no tiene para olvidar, mi hijo ha sido Rey ... pero eso se tiene que dar en una estructura limitada, con unas costumbres... ha ido a la tamborrada y le ayudaban... es la manera más eficaz porque los otros reconocen y alaban y establecen un pacto como de éste también hace hay que tenerle en cuenta... el deporte tiene mucho protagonismo y no se puede a veces, entonces a través del arte... mi hija ha hecho el cartel” (S5, min. 54:10).

“Si no tiene el apoyo del adulto ella se queda sola... El problema es que necesita esa mano que la lleve al grupo” (S5, min. 53:22).

“Crear grupos de trabajos establecidos... si no se contempla como cosa oficial... que los chavales por desinformación... no tienden a ciertas edades a unirse o a juntarse con el lento... hay que tener otros parámetros... se crean tensiones y cosas que no fomentan, y no consigues esa aceptación... bueno si no se puede conseguir que de manera natural... pongamos las herramientas para que pueda ser posible” (S5, min. 1:40).

Las familias describen aquellas personas que han sido significativas en el proceso de escolarización de sus hijos/as y sus cualidades. Se describe a esas personas como personas con inquietudes, humanas, con vocación, altruistas, comprometidas, flexibles, permeables e ingeniosas. Al describir a esas personas y sus cualidades se compara con las madres pero se dice que hay que ir más allá ya que tiene que ser un profesional quien asuma esa labor, “vamos una madre... no me vale tiene que ser un profesional” (S5, min. 18:52).



“Si no tiene el apoyo del adulto ella se queda sola... El problema es que necesita esa mano que la lleve al grupo”

El equipo directivo del centro

Pero además de formación, hace falta un compromiso de todos los estamentos, desde el equipo directivo al conjunto del equipo docente. Se lo tienen que creer, y cuando esto no se hace así, las actitudes, expectativas de las personas y su compromiso afectan a sus hijos e hijas:

“Con el cambio de dirección se ha diluido...se dice al principio de curso lo de la inclusión pero... este curso se han dejado a mi hija dos veces cuando iban a ir a una salida del colegio marchándose el profesor... nadie se ha disculpado con su hija, ni nadie le ha informado de lo que ha pasado” (S3, min. 36:14).

“Dependemos de las personas... valor humano... para mí fue determinante... para la titularidad de la ESO... supieron estar a la altura, se implicaron... ese fue el empujón que necesitaba” (S4, min. 24:35).

La coordinación del profesorado

La coordinación, tanto vertical como horizontal, y el traspaso de información entre profesionales es una necesidad, hace referencia a la participación activa del profesorado en la búsqueda de acuerdos para compartir la información y diseñar un plan de actuación conjunta que dé coherencia a la intervención educativa con el alumnado. Pero, en ocasiones no se hace, y la desinformación, el desconocimiento y las lagunas marcan el proceso educativo:

“Cada curso tengo que ir a la tutora correspondiente para decir, explicarle y en 1º y 2º muy bien pero en 3º muchos problemas en matemáticas con la profesora y ahora en 4º también” (S3, min. 48:00).

“Yo tenía información de dentro pero no la podía utilizar... hay mucho corporativismo... se tapan muchas cosas” (S3, min. 01:44:50).

En ese sentido se ve imprescindible que haya una coordinación y comunicación efectiva y reglada entre las diferentes figuras del centro: Personal de apoyo educativo (antes auxiliar), PT, profesorado, tutor/a, logopeda y fisioterapeuta.

“Lo ideal que si fuéramos a las reuniones no solo nosotros con la PT, sino todos los implicados, PT, auxiliar, profesora...” (S5, min. 01:08:07).

“Queda dicho... necesitamos que se regle igual demasiado trimestral pero cuatrimestral entonces...” (S5, min. 01:08:10).

El tutor o la tutora

Para las familias el tutor o la tutora es una persona clave en el proceso educativo, ya que en la mayoría de los casos el caer “en manos de uno o de otro” puede ayudar o entorpecer el proceso



educativo de sus hijos e hijas.

"Había una monja divina de la muerte... le cogía a "aupas" y la metía porque había multitud de escaleras. Allí tuvo a Araceli... el no va más y Lourdes que fue la auxiliar... recuerdo todos los nombres importantes. Le enseñaron a todo... aprendió a comer con ellas" (S3, min. 57:40).

"Mariví... en mi vida hubiera pensado que existía... en todos los sentidos como profesora y como persona... buenísima" (S3, min. 1:03:20).

"En septiembre cuando empezó el curso ya sabían que iba a repetir" (S4, min. 50:38).

"Txaro fue una tutora tremendamente humana y muy beneficiosa para mi hijo en su momento, en Infantil" (S6, min. 33:50).

Hemos señalado antes la importancia de esta figura y su cometido dentro del aula y tristemente, volvemos al tema de la actitud, y del compromiso, "en el colegio que alguien vea que tu hija juega sola en el patio todos los días....la profesora decía no puedo dejar que esté sola... y si cuando cambias de grupo... si el profesor no hace que eso forme parte del grupo sobra... es mucha labor del profesor" (S3, min. 19:45).

No todas las experiencias son iguales pero, sin embargo, todas ellas marcan la experiencia de vida de las familias y los niños y niñas en su paso por la escuela. Las expectativas del profesorado y la actitud tienen un papel determinante en los logros de nuestros hijos e hijas.

"Un paso sin pena ni gloria, la de infantil se implicó mucho y el actual como si no existiera, no está haciendo absolutamente nada, cero... el apoyo que le da es cero... mi hija usa un equipo FM y tendría que ponerse el micrófono... no lo usa" (S4, min. 52:00).

"Una tutora que sabía mucho de integración... según llega nos dice que lo más seguro que tenga que repetir y no habíamos empezado el curso y entonces no contesto... pasó el año mi hija cada vez peor" (S3, min. 1:08:50).

Las familias viven pendientes o con la angustia de qué pasará el año que viene, quién será el tutor o tutora. En nuestra opinión, debería de estar garantizado que el tutor o la tutora sea un buen profesional que responda adecuadamente a las diferentes necesidades de todo su alumnado.

Recursos humanos: el apoyo educativo

Los apoyos que las familias mencionan son los que establece la legislación (Decreto 118/1998; Decreto de 2009/2010) como recursos humanos para dar respuesta a las necesidades que presenta el alumnado con necesidades de apoyo educativo. Consideran la figura de apoyo educativo como un gran logro de los últimos años y es valorada muy positivamente aunque, hay muchos aspectos a mejorar.

"La auxiliar una de las personas más significativas... es de las que más tiempo pasa con ella... Raquel... ha tenido auxiliar desde los dos años por tener alimentación por un botón de gastronomía. Desde el principio pusieron empeño" (S3, min. 1:24:15).

"Hemos pedido que las auxiliares cubriesen las necesidades de cada niño y sepa antes de que el niño empiece en septiembre qué necesidades tiene... no necesita lo mismo un niño sordo que uno con espina bífida o con diabetes... dicen muchas veces no es mi tarea... ¿cuál es entonces su tarea?" (S3, min. 9:13).

“Cada auxiliar debería de aprender... o bien con las asociaciones o con las familias... qué es lo que tiene que hacer con ese niño” (S3, min. 10:16).

“Mi hija ha tenido auxiliar desde los dos años aunque este año se la han quitado... me he peleado que tuviera las 9 horas de P.T., tiene logopedia y logopedia del Colegio de Sordos... esto es pelea constante” (S3, min. 1:30:50).

En las sesiones las familias señalan a la figura del auxiliar como fundamental en la vida de sus hijos e hijas y de la propia familia

“es muy importante la continuidad de este profesional” (S4, min. 55:52).

Y siendo esta figura central y determinante en la autonomía de sus hijos e hijas, consideran que sería necesario valorar tanto la relación que se establece entre alumnado con EERR y la persona de apoyo educativo, como su capacitación profesional y el cumplimiento de su trabajo para considerarla apta:

“La peor desgracia que hemos podido tener... durante años... yo he tenido que contar los apósitos que había que cambiar a mi hija porque había que hacerle curas... tenía la alimentación por un botón gástrico” (S4, min. 55:56).

“Susana la auxiliar era su, su compañera, su mano derecha y el pie... íbamos a la cama con Susana, nos levantábamos con Susana y estudiábamos con Susana” (S3, min. 1:03:35).

Sin embargo, la información y decisiones referentes al hecho de si se contará este curso o no con el apoyo especializado, sus cualidades o compatibilidad con el niño o niña que atiende son cuestiones que no siempre se coordinan o se comparte con las familias: “le quitaron la auxiliar de un año a otro” (S4, min. 46:18).



“En las sesiones las familias señalan a la figura del auxiliar como fundamental en la vida de sus hijos e hijas y de la propia familia”



2.2.3. La relación con sus iguales

Sin ninguna duda, la escolarización de todo el alumnado en centros ordinarios, próximo a su domicilio, en un aula con niños y niñas de su edad, potencia las relaciones entre iguales. No obstante, las experiencias reflejan cómo el mero hecho de ubicar a sus hijos e hijas en esa situación no ha garantizado su inclusión en el grupo de iguales. Queda patente que con el tiempo las relaciones entre iguales se complican. Una madre, en relación a su hija de 11 años dice

“sí que hay niñas que llama amigas... ella considera que... su fantasía le anima” (S3, min. 20:14)

y en esa línea la madre de una adolescente de 15 años afirma

“hoy en día relación de compañeros sí, pero de amigos nada” (S3, min. 32:54).

Ésta es una tónica que da qué pensar en torno al sufrimiento que en ocasiones percibe tanto éste alumnado al sentirse tan solo entre compañeros y compañeras, como de los propios familiares al constatarlo.

“Su grupo inicial desde los 3 años lo hemos querido mantener... él decía “sus amigos” de puertas a dentro, hacia fuera no se ha mantenido” (S4, min. 9:50).

“Con sus mismos compañeros de infantil... en 5º y 6º empiezan los problemas de relación, de aislamiento... cuando los niños empiezan a dirigir sus vidas... empieza a decir que no quiere salir al patio... fue horroroso... verla con ese sufrimiento... que los otros se giran –cómo que viene la apestosa- hoy sólo hay una relación de compañeros de aula en el momento que quiso entrar como amiga no pudo” (S3, min. 30:24).

“A mi hija le hicieron bullying... tuvo que cambiar de colegio porque no hubo nadie que hiciese nada, porque la profesora que reconoció que estaba mal desde diciembre cuando fuimos al Gobierno Vasco dijo que era ella la que acosaba” (S3, min. 15:40).

Es quizá por ello, que también a veces existe algún compañero o compañera al que se recuerda especialmente, con otros incluso han logrado mantener el contacto.

“Un compañero que era muy nervioso y mi hija muy tranquila la profesora les puso juntos... después de muchos años ha vuelto al pueblo y le ha visitado” (S3, min. 1:04:45).

“Él no ha sido feliz en la escuela... sacar una titulación le ha supuesto un coste emocional muy grande.... A pesar de ello todavía hoy tiene tres o cuatro amigos que desde primaria le han acompañado... una de las cosas positivas... me ha sorprendido que esos amigos le tienen todavía en cuenta, le llaman aunque han seguido caminos diferentes” (S4, min. 20:58).



2.2.4. Nuestra participación en la escuela: Caminar hacia proyectos inclusivos “reales y compartidos”

La escuela inclusiva asume que la participación de las familias es necesaria para el logro de una educación de calidad, y además, la legislación vigente concede a las familias el derecho a ser informados sobre el alcance del trastorno y las dificultades escolares que, como consecuencia del mismo, se pueden presentar. Esta información implica las decisiones que se refieren a la modalidad educativa, a los medios personales y medidas curriculares que se empleen. Es decir, estas familias necesitan canales que aseguren una relación continuada y fluida. En las grabaciones las familias recalcan la importancia de ser y estar informados sobre el proceso educativo de sus hijos e hijas y de los caminos a seguir en este proceso, desde el qué y cómo hacer hasta con el qué hacerlo. Cuando esta información no se da de forma natural y reglada son las familias las que tienen que hacer presión para ser informadas.

“Desde el cariño en vez de implicarte tanto, tienes tanto derecho que pide... Y antes de que te pueda pide, exige porque tienes todo el derecho. Pide y pregunta... Plantéate que tienes todo el derecho del mundo” (S5, min. 42:27).

“Todo el mundo tiene que ir tranquilo y educadamente por las escaleras... yo me había propuesto que mi hija aparcara la silla y que anduviera con las muletas” (S3, min. 1:06:54).

No todas las familias se sienten en igualdad de condiciones para coordinarse con el centro, para participar o para pedir información. La importancia de la comunicación familia-escuela es una cuestión que aparece a lo largo de las sesiones,

“yo tenía tres reuniones una al trimestre, me lo peleo mucho, acudían el director del centro, la jefe de estudios, la tutora, la PT, y la del Berritzegune... ya no vienen todos... hay un camino hecho... tienes que conocer mucho lo que te corresponde... para exigir... para que te lo den” (S4, min. 53:00).

Y los centros tampoco siempre se muestran sensibles a las diferentes necesidades, realidades como se recoge en las palabras de algunas de ellas,

“parece que no quieren que te enteres, tienen un corporativismo y un hermetismo que es una pasada... falta de comunicación con el profesorado del aula... sobre las actividades que se están realizando, la programación, las salidas para poder ir trabajando también desde casa” (S6, min. 55:35).

Las familias, en el recorrido escolar de sus hijos e hijas, participan y colaboran de distintas maneras, desde el mero hecho de dar información sobre la EERR, enseñar qué y cómo hacer, hasta implicarse activamente en programas educativos.

“Yo he llevado al colegio los libros de espina bífida” (S3, min. 22:44).

“Era un centro concertado... yo le enseñé a sondar a la auxiliar... fui dos o tres días y le enseñé todas las necesidades que tenía” (S3, min. 29:14).

“Yo como estoy en primaria estoy en el observatorio de convivencia” (S5, min. 1:30:00).

“La escuela es poco receptiva a propuestas que nosotros les hemos hecho... hemos tenido muchos problemas con los recortes de recursos” (S3, min. 1:29:47).

“Yo he estado al principio en el consejo escolar, AMPA, patio, extraescolares, ocio del municipio...” (S5, min. 1:29:00).

Según las voces de las familias, esa participación ha sido en algunos casos de más a menos (más en Infantil disminuyendo en Primaria y disminuyendo mas aún en Secundaria). Consideran que es el centro quien tiene que impulsar esa participación pero para ello también las familias tienen que estar dispuestas a participar, y en ocasiones la falta de tiempo "madres/padres a tiempo completo" les limita.

"Al principio muy alta... en el instituto menor y en el centro formativo menor... de más a menos... Y también ha habido una explicación al principio muy alta, para que él tuviera opciones, viera las posibilidades... en el instituto menor... muchas por desengaño, porque vas viendo que los soportes externos no acompañan... Yo creo que en el instituto de mi hijo sí había foros de participación pero en este caso el afectado tiene que hacer un desarrollo vital... para ver qué tipo de participación quiere hacer, ser consciente de su diferencia... para conferirle a él individualidad" (S5, min. 1:25:00).

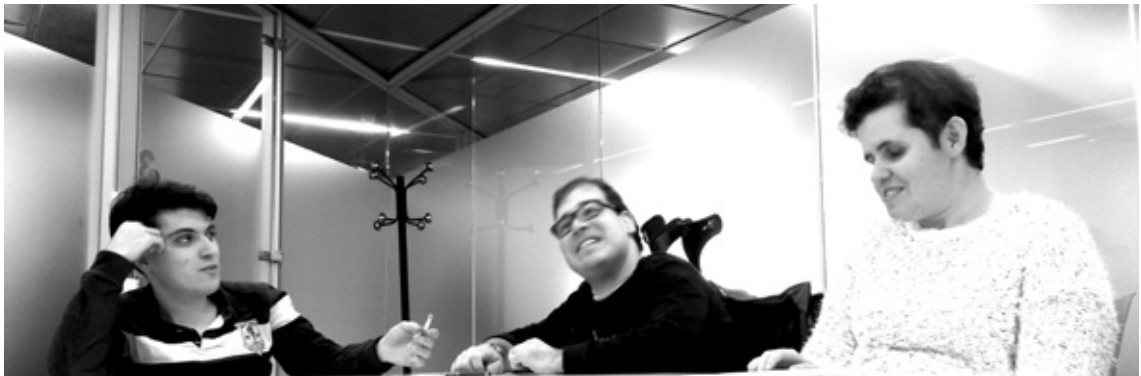
"Yo he apoyado muchísimas horas en casa" (S3, min. 34:34).

De todas formas consideran que los centros no siempre están abiertos a la participación de las familias,

"La escuela de hoy en día es poco receptiva a propuestas que hemos hecho... hicimos una porque X necesita apoyo adicional no llega en septiembre se quedará en 2º, hicimos una propuesta de convenio de colaboración con master, formación profesional para que a las mañanas para que pudieran apoyar... pero nos dijeron que no" (S3, min. 1:30:00).



**"Yo he apoyado
muchísimas horas en
casa"**



2.2.5. La coordinación del servicio de salud y el centro educativo

Además de la coordinación entre los miembros de la comunidad escolar, en el caso del alumnado con EERR ésta debe extenderse también al contexto sanitario y/o social. A veces, esta coordinación no es efectiva o no existe, por ello y viendo que es importante que no sean dos espacios cerrados y sin conexión, habría que potenciar vías de comunicación y coordinación aunando fuerzas en vez de dividir,

“Debería ser desde el principio intentar coordinar, para dar una respuesta entre todos” (S5, min. 02:50).

Las familias son conscientes, que la falta de conocimiento de los y las profesionales y la falta de información sobre la enfermedad de sus hijos o hijas puede acarrear dificultades a la hora de atenderles,

“lo del sondaje no podía ser la auxiliar... hubo un poco de roce... fue una etapa en la que mi hija estaba fatal, tuvo muchos ingresos y yo les dije que se arreglaran que llamaran al de guardia... y él fue todos los días... más tarde se atrevieron a que yo les enseñara y que no pasaba nada si hubiera una infección que era algo posible... que le podía pasar a cualquiera” (S3, min. 59:35).

En los casos de los niños y niñas con EERR con más problemas de salud se hace fundamental la coordinación interdepartamental ya que tienen numerosos ingresos hospitalarios, recaídas, y períodos largos de ausencia, hay que aprovechar los tiempos para que se pueda avanzar con el grupo de iguales desde la distancia, aún no estando diariamente en el centro educativo.

“Profesor en casa... no tuve una buena experiencia... no tienen ni idea... tiran de lista y aunque tienen coordinaciones una vez a la semana con el Berritzegune... me parece una figura fundamental” (S4, min. 5:45).

“Para eso lo que tiene que haber es un protocolo de actuación para educación... para Berritzegunes y centros” (S6, min. 18:26).

“El problema que nos encontramos es que están perfectamente divididas las competencias de educación y de sanidad y desde los Berritzegunes las competencias de las personas que atienden a nuestros hijos es una barrera infranqueable con la sanitaria. Según ellos no puede existir una persona con un conocimiento básico general, que tenga una flexibilidad... la frase es que ésta no es mi competencia” (S6, min. 18:52).



“Debería ser desde el principio intentar coordinar, para dar una respuesta entre todos”

“Para mí el problema está en la coordinación... en el caso de mi hija la auxiliar iba al hospital al principio para que la cirujana le explicara cómo hacer las curas... pero como en todo, acabas dependiendo de la voluntad de la persona” (S6, min. 21:15).

Para finalizar este apartado en torno a la escuela y todos sus agentes queremos recoger aquí una idea que todas estas familias comparten al considerar la escuela como un agente fundamental en potenciar y visibilizar el reconocimiento de la diversidad,

“la escuela cumple una función ineludible... es el escaparate y el motor, para que nuestros hijos sean visibles y desarrollen derechos como individuo de pleno derecho. La escuela tiene el deber de dotarles de herramientas de aprendizaje, la escuela tiene que mostrar la diferencia como diversidad y no como freno...” (S5, min. 1:51:35).

2.3. El apoyo de las asociaciones y el papel de las redes sociales

En las diferentes sesiones se recalca la importancia que tienen las asociaciones (ASEBI, FEDER) en la labor de concienciación y difusión de información con el fin de conseguir una sociedad más inclusiva. En este camino se ve que las asociaciones tienen que ser más activas y para ello también es imprescindible que la sociedad se implique. En su propia voz,

“las asociaciones también deberían de ser más activas” (S5, min. 1:52:59); “ahí tienen que entrar las asociaciones. Tiene que haber el protocolo pero la asociación debería de informar” (S5, min. 05:47).



En este sentido, la asociación es un apoyo muy importante para las familias, un lugar de encuentro donde poder compartir, aprender, reivindicar las diferentes necesidades, recorridos, sentimientos, dudas, opciones y vivencias del día a día. Ya que el encontrarse con familias que comparten una situación parecida les ayuda a entenderse y ayudarse mutuamente.

“Para mí un contexto facilitador fue la Asociación. Saber que hay gente como yo. Ver niños de diferentes edades, ver la proyección en la vida. Necesitaba poder hablar de Tú a Tú, sin que me dijeran pobrecita” (S2, min. 57:05).

“La Asociación te permite mirar por una ventanita tu futuro y eso te da estabilidad emocional” (S2, min. 58:55).

“Yo quería ver niños. Me pareció maravilloso; vi niños que andaban, otros no, otro ciego...” (S2, min. 1:56:58).

“Yo a la Asociación le llamo la segunda familia, nos hemos visto crecer” (S2, min. 59:10).

“Es un entorno donde compartes sentimientos y necesidades que incluso, ni con la familia” (S2, min. 59:32).

“Es bueno que los niños vean que hay otros como ellos, otros que también se sondan...” (S2, min. 1:00:23).

“En cuanto a la asociación que se ha sentido muy ayudada, en cuanto a los otros padres, la misma discapacidad, nosotros nos hemos apuntado a Aspace, y cualquier duda nos han atendido... un espacio donde compartir” (S2, min. 1:36:26).

En la actual sociedad de la información y las tecnologías no debemos olvidar la importancia cada vez mayor de Internet y las redes sociales también para nuestras familias. Cada vez más es éste otro medio para buscar tanto información sobre la enfermedad de su hija o hijo como respuestas (aunque a menudo muchas no existan) o incluso una ayuda para contactar con otras familias que pueden estar en su misma situación. Sin embargo, las familias reconocen que no todas tienen esa posibilidad:

“Te pierde la ansia de información y ahora con el nombre (de la EERR) te pasas noches en vela en Internet” (S2, min. 1:49:31).

“... asistir a la asociación tal... tú al menos puedes ir a internet pero hay gente que no puede acceder” (S5, min. 39:40).

Con la ayuda de estas familias hemos tratado de ir reconstruyendo la historia de sus vidas, vidas de familias con hijos e hijas con una EERR. Hemos tenido la oportunidad de conocer historias de una vida de lucha incansable, que a pesar de las dificultades han he-

cho camino, han hecho avance. Pero también vemos unas familias conscientes de la complejidad de la situación que afecta a sus hijos o hijas, capaces de ver las luces y las sombras, y que dibujan algunas de las claves que podrían favorecer una respuesta educativa y social más inclusiva. Unas familias comprometidas y dispuestas a aportar su tiempo y experiencias para que la inclusión social sea una realidad cada vez más cercana.

2.4. Conclusiones sobre el informe de familias

Los resultados obtenidos a partir de las voces de las familias a propósito de su experiencia en el proceso de escolarización de su hijo o hija con EERR nos invitan a la reflexión sobre algunas cuestiones:

Para las familias afrontar el día a día es en sí mismo un reto. Es por ello, que aspectos tales como: la cantidad y calidad de la comunicación con los profesionales de todos los servicios con quienes tienen que establecer contacto; la necesidad de una mayor coordinación entre esos mismos servicios, y de su adecuación para responder a las necesidades que el niño o niña tiene durante su etapa escolar son fundamentales.

El entorno en el que se desarrolla la vida de las familias y sus hijos o hijas condiciona también las oportunidades para una inclusión educativa y social efectiva. Es un hecho la dedicación que exige un hijo o hija con una discapacidad, por ello, se hace imprescindible que los diferentes organismos institucionales tanto a nivel estatal como local garanticen y promuevan acciones de mejora en cuestiones como la accesibilidad física del entorno y, especialmente, para la conciliación laboral, familiar y personal.

Una respuesta educativa inclusiva es posible si se da la implicación de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso educativo. En el día a día de un niño o niña con una EERR hay que adecuar la respuesta educativa (su tiempo en el centro, aula y la actividad escolar) y la respuesta a las necesidades derivadas o consecuencia de su salud. El logro de mejores resultados depende de la realización de acciones conjuntas, desde la coordinación con los servicios externos de apoyo al centro (servicios especializados,

educativos o médicos), hasta el compromiso y la coordinación en los diferentes niveles de organización del mismo (dirección, profesorado, tutores y tutoras, personal de apoyoeducativo, etc.).

Será necesario poner especial atención en algunos momentos de la escolarización que las familias describen como críticos para ellas y para el proceso escolar de sus hijos e hijas. La incorporación a la escuela o en la transición de una etapa educativa a otra, especialmente, de la etapa primaria a la secundaria será fundamental: son necesarios planes de acogida para las diferentes etapas, así como una constante coordinación y comunicación entre profesionales de los distintos centros o etapas.

Ofrecer una respuesta educativa de calidad a una persona con una EERR no cabe desde actuaciones unidireccionales o separadas, sino desde una acción coordinada entre los diferentes profesionales. De este modo, por ejemplo, para que el personal de apoyo educativo o el profesorado en el centro puedan dar la respuesta más adecuada, necesitarán de la colaboración de profesionales de otros ámbitos (por ejemplo: para informar sobre necesidades detectadas en el centro, para la realización de la actividad escolar o desde el área de la salud a considerar y de tener información, protocolos y ayuda para saber cómo afrontar determinadas situaciones, un cambio de sonda, medicación, actuación ante un ataque., etc.)

Algunas de las acciones de mejora de la respuesta educativa implican prever y anticipar necesidades de los niños y niñas con EERR en el centro y en el aula y establecer medidas de coordinación con todos los agentes y servicios implicados; así como mejorar la planificación educativa aplicando las estrategias organizativas y metodológicas que posibiliten las mismas oportunidades de aprendizaje que para el resto del alumnado con o sin necesidades de apoyo educativo.

La colaboración y la participación no deben ser de carácter unidireccional, de la escuela a la familia o entre los profesionales de la escuela y de otros servicios. Es importante que la familia muestre esa misma actitud de colaboración y participación para facilitar a los diferentes profesionales la posibilidad de ofrecer una respuesta adecuada. La familia debe ser punto de referencia aportando una visión de conjunto de la respuesta que se esté dando a su hijo o hija, de las necesidades, avances y aspectos de mejora.

2.5. Referencias bibliográficas

- ▶ Arostegi Barandika, I. (2002). *Calidad de Vida y retraso mental*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- ▶ Carpenter, B. (1998). Defining the family: towards a critical Framework for families of children with disabilities. *European Journal os Special Needs Education, 13*, 180-188.
- ▶ Castro , A., & García-Ruiz, R (2013). La escolarización de niños con enfermedades raras. Vision de las familias y del profesorado. REICE; *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, 12* (1),119-135
- ▶ Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, en el marco de una escuela comprensiva e integradora. Boletín Oficial del País Vasco de 13 de julio de 1998.
- ▶ Lacasta, J. J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar. In M. A. Verdugo, *Familias y discapacidad intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.
- ▶ Lozano, M., & Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. In M. A. Verdugo, *Familias y discapacidad intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.
- ▶ Muntaner, J. J. (1998). *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Laboral*. Madrid: Narcea.
- ▶ Paniagua, G., & Palacios, J. (2005). *Educación Infantil. Respuesta educativa ante la diversidad*. Madrid: Alianza Editorial.
- ▶ Plan Estratégico de Atención a la Diversidad en el Marco de una Escuela Inclusiva 2012-2016. Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Servicio de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gazteiz.
- ▶ Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A quantitative Inquiry. *Mental Retardation, 4*, 313-328.
- ▶ Rodrigo, M., & Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- ▶ Schalock, R., & Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- ▶ Vives, L. (2007). Conciliar la vida laboral y familiar. *Siglo Cero, 38*(1), 221, 29-44.

Capítulo III.

Buenas prácticas inclusivas

Buenas prácticas inclusivas:
desde la escolarización de
alumnado con EERR hacia la
Escuela Inclusiva para toda
la ciudadanía.



Berasategi Sancho, Naiara
Orcasitas García, José Ramón
“Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea”

3.1. Introducción

En este último capítulo vamos a desarrollar algunas buenas prácticas (BP) inclusivas que tendrían como objetivo intentar dar respuesta a la demanda del alumnado y de las familias de las personas que tienen algún tipo de las denominadas enfermedades raras (EERR) y, por consiguiente, seguir avanzando en el compromiso de conseguir una escuela más inclusiva para todos y todas. Las voces de las familias y del alumnado que se recogen en este informe son las que han marcado las propuestas que a continuación se describen.

En los capítulos anteriores se narran las experiencias de los y las jóvenes con EERR y de sus familiares a lo largo de la trayectoria educativa y se recogen sentimientos y opiniones sobre el sistema educativo. En éste nos centraremos más en las líneas y propuestas de mejora que redunden en los procesos de innovación de los centros escolares y, por consiguiente, en una sociedad y escuela más inclusiva.

Pretendemos que las propuestas de BP, basadas en las voces del alumnado con EERR y en la de sus familiares, supongan un aprendizaje para todos los agentes del sistema educativo, ya que es necesario partir de las necesidades concretas de los propios protagonistas y recoger sus voces para ayudar a mejorar el conjunto del sistema escolar y de esta forma avanzar hacia un sistema escolar más inclusivo.

Las políticas para la inclusión educativa tendrían que ser políticas sistémicas, esto es, que afecten a todos los entramados del sistema educativo: currículum, formación del profesorado, supervisión, dirección escolar, financiación, etc., siendo éstas un elemento nuclear o principio transversal de las mismas (Echeita, 2008). En este sentido, la experiencia de los centros escolares que están en movimiento hacia esta meta, siempre móvil que resulta ser la inclusión educativa (Ainscow, Booth & Dyson, 2006), nos está enseñando que no tiene mucho sentido tratar de definir lo que es inclusión educativa si es con la pretensión de imponer desde fuera una definición estándar o hacer prevalecer una de las facetas anteriores. En este proceso lo relevante, en último término, es lo que cada comunidad educativa define y concreta en cada caso y cada día como inclusión, en función de su contexto, de su historia, de su cultura escolar y de sus múltiples condicionantes (económicos, políticos, culturales, etc.), cuando ello es, además, el resultado de un genuino proceso de deliberación democrática, a través del diálogo igualitario de quienes forman cada comunidad educativa comprometida (Elboj, Puigdemívol, Soler & Valls, 2002).

En la búsqueda de una sociedad y una escuela más inclusiva, nos



En la búsqueda de una sociedad y una escuela más inclusiva, nos parece que es necesario que en los centros actuales haya un cambio hacia esa dirección traducida en mejora escolar.

parece que es necesario que en los centros actuales haya un cambio hacia esa dirección traducida en mejora escolar. Una definición que recoge los diversos desarrollos sobre la mejora escolar es la que entiende ésta como

“un cambio planificado y sistemático, coordinado y asumido por el centro educativo que busca incrementar la calidad del centro mediante una modificación tanto de los procesos de enseñanza y aprendizaje como de la organización del centro” (Murillo, 2002, p. 6).

Las BP educativas se sitúan en esta perspectiva y surgen como prácticas relativas a las propuestas presentadas como ejemplos de buena enseñanza y aprendizaje, centros y docentes buenos y eficaces, además de buenas políticas de gobierno, recursos, condiciones y procesos que faciliten las tareas en educación dentro y fuera de los centros coordinados con el entorno (Bolívar, 1999). Coffield y Edwards (2009) denominan BP de aprendizaje a aquellas estrategias de aprendizaje y procesos dirigidos a reducir las desigualdades entre el alumnado y a fomentar la equidad entre los individuos y grupos. Además, estos autores también proponen una serie de dimensiones sobre las que se desarrollarán las buenas prácticas:

- **Contexto:** considerado como las peculiaridades organizativas de una propuesta para la enseñanza y el aprendizaje, alumnado participante (procedencia, antecedentes, grado en que la propuesta lo valora y toma en consideración), programa formativo y sus relaciones con contextos organizativos, otros proyectos y profesionales implicados.
- **Conocimiento:** tipo de antecedentes, valores, conocimientos y capacidades organizativas y profesionales de la práctica y sus relaciones con los presupuestos, conocimientos y capacidades disponibles y vigentes dentro de otros contextos, programas y docentes para quienes pudiera ser provechosa.
- **Currículo:** una selección de contenidos y aprendizajes y para qué estudiantes puede ser adecuada.
- **Pedagogía:** metodologías, modos de hacer propuestas y validaciones de las mismas en relación con las existentes en centros o aulas.
- **Evaluación:** efectos de la práctica relativos a aprendizajes de los estudiantes.
- **Gestión:** cómo se ha planificado, secuenciado y evaluado la práctica docente y de qué manera ha sido realizada dentro de los márgenes y requerimientos establecidos por las políticas de la administración.

- **Aprendizaje docente:** habilidades, creencias y valores del profesorado que han desarrollado la práctica y retos que representan a quienes intentan desarrollarla en sus respectivos contextos y condiciones de trabajo.
- **Sociedad:** influencia, relaciones y adecuación de una buena práctica con el mercado laboral y la formación de ciudadanía.

Esta dimensión de las BP educativas acentúa la importancia del contexto, del currículum, de la pedagogía, de la evaluación, del alumnado y, sobre todo, del profesorado, reflexionando sobre las posibles necesidades de formación y sobre la necesidad de vincular una buena práctica con su contexto social. Subraya la idea de que una buena práctica no es sólo individual sino que debe difundirse entre los docentes y a sus comunidades de referencia profesional incluyéndose dentro de una cultura democrática.

“Una democracia viva necesita un enfoque abierto sobre buenas prácticas, sometidas al control de profesionales reflexivos, sensibles a afrontar las complejidades de identificar y diseñar buenas prácticas sociales y educativas” (Coffield & Edwards, 2009, p. 398).



“Una democracia viva necesita un enfoque abierto sobre buenas prácticas, sometidas al control de profesionales reflexivos, sensibles a afrontar las complejidades de identificar y diseñar buenas prácticas sociales y educativas”

(Coffield & Edwards, 2009, p. 398).



⁵ A veces, las acciones políticas se centran en la psicología de los ciudadanos-as dándonos buenos consejos... 'Educar exige esfuerzo' (mientras quitan profesorado), 'tener un lugar en casa estable para estudiar, facilita el éxito académico' (mientras hacen menos democrático el sistema otorgando poderes personales frente a órganos colectivos). Podemos y debemos articular... profesorado, hacer órganos colectivos democráticos,...

Los sistemas educativos son ofertas sociales complejas, que dan soporte a la vida humana desde el comienzo hasta un largo tramo de la misma. Sus aportaciones al enriquecimiento de la misma vida humana son imprescindibles por los que el éxito de cada alumno y alumna resulta fundamental. En este éxito, el diseño, la implementación y la gestión del propio sistema son las variables que los y las profesionales del sector podemos⁵ articular. Esa es nuestra tarea, una tarea profesional a realizar para todos y todas: “Construir una Escuela en la que quepan todos y todas los niños y niñas de Euskadi” se decía ya en (1982, p. 13) en el Plan de Educación Especial del Gobierno Vasco. Una escuela para todos y todas también queda recogida en la Ley de la Escuela Pública Vasca (1993). El derecho a la educación está reconocido para todas las personas, tal y como se reconoce en el artículo 26 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948): “Toda persona tiene derecho a la educación” y en la convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por España en 2008, concretamente en el artículo 24 que recoge el derecho a la educación inclusiva a todos los niveles, así como a la enseñanza a lo largo de toda la vida.

Toda persona es diferente y cada niño y cada niña también lo es, por lo tanto, construir una escuela democrática en la que quepa todo el alumnado significa no tanto hacer prácticas diferentes sino hacer prácticas útiles, interesantes, necesarias, recomendadas para todos y todas, siendo estas prácticas imprescindibles para cada uno de ellos y ellas. Cada niño y cada niña tienen su manera particular de vivir, sus necesidades, por ello la escuela común debe hacer un sitio a cada uno.

En nuestra opinión la atención a la diversidad supone la superación de un modelo educativo instructivo y de transmisión para pasar a un modelo de promoción y desarrollo de educación “en y para la diversidad” (Muñoz & Maruny, 1993; Sánchez Palomino & Torres González 2002; López, 2005). Este modelo exige un nuevo planteamiento de escuela dirigida a la calidad, no discriminatoria, participativa, que asuma la heterogeneidad como factor de enriquecimiento. En definitiva, una escuela inclusiva abierta a la diversidad (Ainscow, 2001; Arnaiz, 2003).

¿Es posible responder a necesidades del colectivo de “niños y niñas con EERR”, niños y niñas que, por definición y en función de la etiqueta médica que los agrupa, se sabe que tienen tratamiento poco estandarizado? Nos parece que en lugar de describir la etiqueta al focalizar en sus necesidades, la escuela puede ofrecer

respuestas a cada uno de ellos y ellas que sea útil a todos y todas. Tanto la escuela como el grupo de compañeros y compañeras, han de facilitar la inserción en su entorno social y escolar de un niño o niña que está en proceso de desarrollo. Es una necesidad compartida y quizá el alumnado con EERR, por su enfermedad permanente, necesitará de apoyos médicos más cercanos y/o intensivos (sugerimos que si están escolarizados, por ser obligatorio a toda la ciudadanía, los servicios de atención médica pudieran ofertarse por las tardes), pero esto no debería de hacer que el niño o la niña sea diferente, ya que sus necesidades humanas a acompañar en la escuela siguen en pie y son sustantivamente comunes a todo el alumnado.

En la actualidad, sabemos que no todo trato humano nos ayuda de igual manera a construirnos como personas. Sabemos también la impresión que tienen personas con EERR y sus familiares de algunos efectos que este trato ha tenido en relación a ellos y ellas y su proceso de escolarización.

A través de las voces de las personas con EERR y sus familiares hemos recogido las vivencias de escolarización de los propios protagonistas y, más allá de describir la realidad vivida, hemos agrupado diferentes propuestas para hacer frente a las múltiples barreras tanto arquitectónicas como actitudinales con las que se han podido tropezar a lo largo de su etapa educativa (Arostegui & Gaintza, 2014; Monzón & Gaintza, 2014; Ozerinjuregi & Darretxe, 2014). Hemos recogido también un primer esbozo de BP que sirven como criterios, pautas de acción, que deben informar y orientar las acciones educativas (Berasategi & Orcasitas, 2014). En este sentido han aparecido en la literatura otras investigaciones (Arnaiz, 2008; Arnaiz et al, 2009; Campos et al., 2002; Durán et al., 2005; Included, 2011; Marchesi, Martín, Echeita & Pérez, 2005; Orcasitas, 2004; Parrilla, 1998;). Además en los últimos años se han elaborado diferentes guías de buenas prácticas (Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial, 2005; Down España, 2013; FEAPS, 2009; Save the Children, 2013), entre otras.

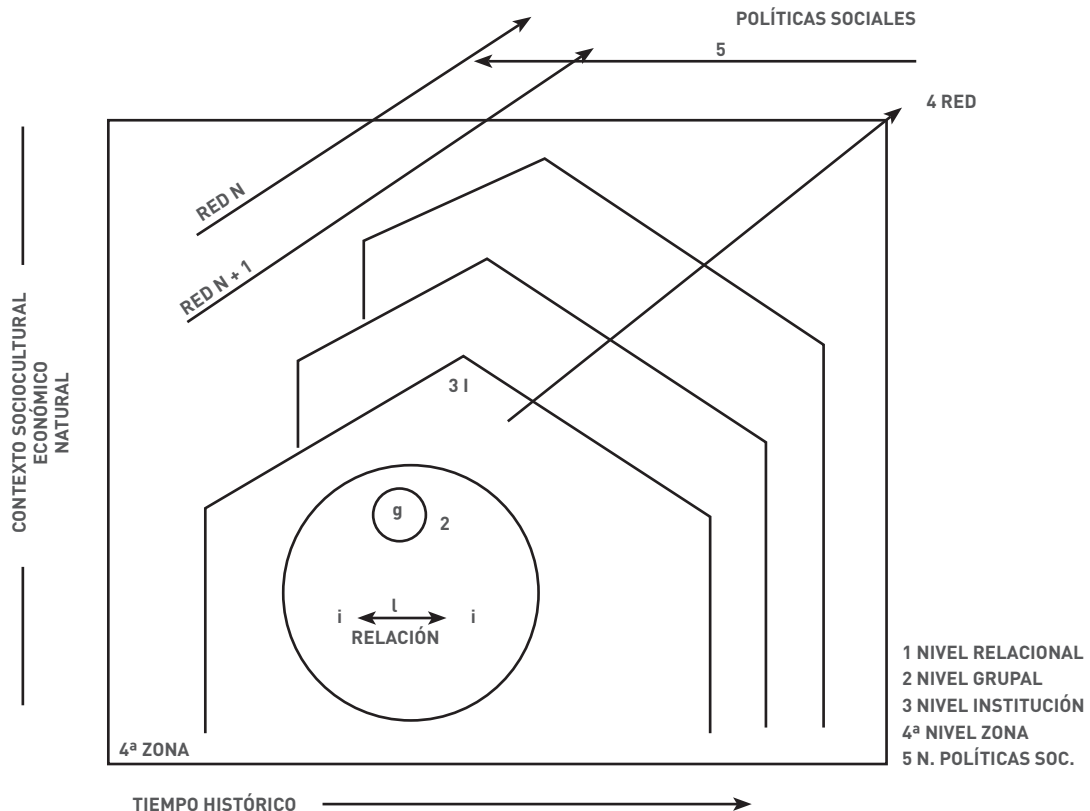
La idea de que las escuelas han de ser espacios de bienvenida y de participación para todo el alumnado, que han de construirse como espacios sociales que faciliten la vida y, como comunidades de práctica que aprenden, ha sido extensamente abanderada y difundida desde el discurso de la inclusión educativa (Ainscow, 2001; Arnaiz, 1996; Booth & Ainscow, 2000; Moriña, 2008; Parrilla, 2007). Un discurso común para mejorar la escuela. Pero como señalan Martínez, Remedios de Haro y Escarbajal (2010) no son muy fre-



cuentas entre nosotros y nosotras las investigaciones que pongan como epicentro del cambio escolar al alumnado, sus voces y sus demandas, por la contra, abundan aquellas que se dirigen a fortalecer al profesorado para la tarea educativa y a promover cambios que nacen de la iniciativa adulta. También son menos en comparación con las propuestas o recomendaciones teóricas las propuestas prácticas basadas en los relatos de los propios protagonistas. Por ello, creemos que es necesario que desde diferentes ámbitos vayamos construyendo entre todos y todas propuestas prácticas que tengan como objetivo mejorar la escuela, que pongan en el centro del cambio escolar al alumnado, sus voces y sus demandas, y que se dirijan a fortalecer al profesorado y a los diferentes agentes implicados para la tarea educativa y a promover cambios que tengan como horizonte una escuela y una sociedad más inclusiva y democrática.

3.2. Buenas prácticas en el sistema educativo inclusivo para facilitar la respuesta educativa de calidad para todos y todas y en particular para personas con necesidades educativas con EERR

En este apartado vamos a avanzar propositivamente describiendo procesos de trabajo mejores para todos y todas y, quizás, imprescindibles para este grupo de estudiantes. Para ello nos basamos en el modelo topográfico de acción educativa donde definimos las unidades de análisis y de acción que encaminarán dichos procesos (Orcasitas, 1998). Basándonos en este modelo, vamos a abordar los siguientes niveles: nivel relacional, espacios sociales de pertenencia, nivel institucional, nivel de red y programas y nivel de políticas sociales. Así queda reflejado en el siguiente esquema:



3.2.1. Nivel relacional

“Nos ayudamos mutuamente no...

*Si uno pasa un mal momento está el otro para ayudarte y viceversa”
(Grupo de jóvenes, S3, min. 18:45).*

Una buena relación con los iguales es fundamental para asegurar una enseñanza de calidad. Uno de los objetivos de la escuela es la de ayudar en la socialización del alumnado, en sus relaciones interpersonales y una estructura basada en la colaboración ayuda al alumnado con diversos niveles de rendimiento a integrarse en el grupo a la vez que favorece una interacción de mayor calidad entre todos y todas, con un sentido de interdependencia positiva que, a su vez, contribuye a mejorar las relaciones entre iguales (Includ-ed, 2011).

Para ello, será importante que se respete a cada persona como es y que se den a conocer de una forma positiva las características de cada alumno y alumna, entendiendo sus limitaciones. De esta manera proponemos algunos elementos clave para la construcción de un grupo humano en el aula que facilite el crecimiento integral acompañado de todos sus miembros:



**“Nos ayudamos mutuamente no...
Si uno pasa un mal momento está el otro para ayudarte y viceversa”**

(Grupo de jóvenes)



a. El cara a cara. El inicio de la relación

En el trabajo educativo el 'cara a cara' supone un acercamiento que nos pone en relación, que nos da motivos, que nos enseña a ver-mirar al otro como persona. Cara a cara, no por encima del hombro, no como observadores u observadoras de un objeto. Cara a cara que nos abre en relación de sujetos al diálogo, mirada que se afronta y avanza hacia el infinito en acciones-proyectos compartidos. Cara a cara que nos sitúa como 'iguales' - 'legítimos otros' (Maturana, 1990) y por eso capacitados para decir nuestra palabra. Para Ser.

b. Lo que hacemos... nos hace. La acción compartida

La propuesta educativa del aula es una tarea típica del docente. Proponer acciones educativas de cooperación, hará que todo el alumnado aprenda que juntos pueden y que por eso, unas y otras, todas nos parecemos. Grupos heterogéneos en los que todas tienen voz y palabra, en la que sus acciones resultan significativas. Personas que en grupos aprenden a vivir juntos (Delors, 1996), "grupos de pertenencia saturados de interés comunicativo" (Orcasitas, 2005, p. 24). Así se ha evidenciado que son los grupos cooperativos los más eficaces en la inclusión educativa, para un trabajo educativo útil a todas las personas (Desde Bell, 1996 a Ainscow, 2001; De Echeita, 2004 a Cotrina & García, 2012; de Loughlin & Suina, 1987 a Mendía, 1997; de Perez de Lara, 1998 a Parrilla, 2007; de Porter, 1991 a Stainback & Stainback, 1999; de Vygotski, 1989 a Wang, 1995 de...). ¿Por qué nos cuenta tanto modificar las inercias?

c. La historia de productos realizada

Podemos juntos... yo puedo, tú puedes... nos empoderamos. Es el contacto con la realidad, el doblegarla, lo que nos enseña que sí, que es verdad y que podemos.

Ese contacto, ese sometimiento a nuestra acción se aprende a través de intento por realizarlo, a través de intentos exitosos (sin éxito no hay poder)... intentos que en el trabajo educativo son productos realizados que permanecen como historia (cuadernos, objetos de decoración...).

Nuestros... esos productos y proyectos más y más complejos nos empoderan... entonces sí, es posible tener buena autoimagen porque coherentemente nos la han devuelto en el medio social (Hegel, 1973).

d. Las relaciones humanas saturadas de interés comunicativo y los discursos que nos hablan-comprenden

En el nivel relacional, lo hemos dicho, son las palabras que acompañan coherentemente a los actos los que nos hacen ser lo que somos. Pero los humanos vivimos en el lenguaje. Decir bien –es fundamental para ser pleno.

En el trabajo educativo las palabras de los adultos tienen gran relevancia para los niños y niñas, palabras dichas sobre ellos y ellas que les ayudan a construir un discurso de sentido sobre sus vidas: ‘es una gran cabeza’, ‘le conviene un pequeño peritaje’, ‘nunca llegará a nada’, cualquier cosa que acometa la conseguirá... tienen gran constancia, es brillante... y esas palabras, coherentes con las acciones verificadas nos hablan, nos entienden, nos dicen... y a su vez las utilizamos para construirnos en una narración coherente de sentido sobre nuestras vidas.

e. En síntesis, un procedimiento para construir entre todos y todas una escuela más inclusiva

Cayendo en la cuenta de que las escuelas, aulas... son las personas, acercarnos y encontrarnos con ellas, proponer acciones compartidas en los grupos, comprender los productos de las mismas como objetos que fijan nuestra historia, fijar nuestro interés en que el grupo se entienda y un discurso que nos bendiga.



“Lo ideal que si fuésemos a las reuniones no solo nosotros con la PT, sino todos los implicados, PT, laguntzaile, andereño...”



3.2.2. Espacios sociales de pertenencia

“Crear grupos de trabajo establecidos... si no se contempla como cosa oficial... que los chavales por desinformación, porque tienen otro tipo de incentivos en casa... no tienen a ciertas edades a unirse o a juntarse con el lento... hay que tener otros parámetros... se crean tensiones y cosas que no fomentan, y no consigues esa aceptación... bueno si no se puede conseguir que de manera natural... pongamos las herramientas para que en otros...”
(Grupo de familiares, 55, min. 1:40).

Una escuela basada en la cooperación va más allá que la mera repartición de tareas en grupo, una escuela basada en la cooperación es aquella que conforma una comunidad que se ayuda mutuamente y se nutre de energía y de apoyo de los demás (Pujolas, 2010). Para hacer una escuela inclusiva se deben construir grupos humanos heterogéneos (los grupos homogéneos lo son en función de una única característica de lo humano, razón por la cual no sirven para trabajar con las personas). Grupos humanos que cooperan entre sí (Maturana, 1990) permiten un encuentro humano y comunicativo amistoso. Grupos humanos que reciban el apoyo adecuado para brindar espacios de pertenencia al alumnado, por eso, los apoyos están en el propio grupo. Lógicas, dirán algunos y algunas, elementales, pero que tantas veces olvidamos.

¿Se imaginan Vds. ser vistos siempre y únicamente por una característica personal: guapas? ¿Y si fuera la menos favorecedora: feas? ¿Y si esa característica supusiera y prescribiera no tener éxito?... esa es una etiqueta: ‘Niños y niñas con enfermedades raras’. Por eso tratamos de cambiar el aula en beneficio de todos y todas, comunicativamente, ya lo hemos dicho, y ahora construyendo un grupo.

f. Las personas que convivimos juntas para construir y verificar un espacio democrático tenemos que tener “el mismo nivel de estatus en la palabra”. Hemos dicho antes que lo primero es la mirada, el cara a cara, pero luego está la voz, poder decir nuestra palabra

A veces algunas personas cuando hablan son escuchadas, otras son ninguneadas. La palabra dicha por todos y todas pierde eficacia en la realidad si no tiene efecto sobre la misma. Y el lenguaje, lo explicó Vygotski está vinculado a la acción y al contexto (Unidad de análisis) y está en el medio social (Maturana, 1990). Por eso ayudar a articular lenguaje compartido en el que todas las (personas) actrices tengan el mismo nivel de estatus es aprender el juego democrático en la escuela y es imprescindible para romper etiquetas que nos incapacitan.

g. El grupo del aula

Construir el grupo humano para hacer docencia es la primera tarea del profesorado. Grupo que tiene su historia, que tiene en muchos casos relaciones, que se ha formado de manera formal y tantas veces de manera informal (fuera de nuestra mirada). Grupo que se construye con acciones compartidas y con palabras, discursos que las dan sentido.

Grupo en el que todos y todas han puesto su lenguaje es ese discurso. Grupo que porque esto ha sucedido puede seguir aprendiendo articulando desde ese lenguaje propio otros discursos y lenguajes (científicos) que adquirirán sentido por estar articulados con nuestro propio lenguaje, porque lo tenemos al alcance de nuestra palabra dicha y por eso lo podemos interiorizar con sentido, hacerlo significativo.

h. Grupo que podrá contar con apoyos, grupos interactivos, que facilitarán su tarea. Abiertos a la comunidad y facilitando la participación de la misma

Grupo que por eso no tendrá dificultad en facilitar el acceso a otros profesionales de apoyo y/o a otros miembros de la comunidad educativa (incluidos las propias familias del alumnado).



3.2.3. Nivel institucional

*“Lo ideal que si fuésemos a las reuniones no solo nosotros con la PT, sino todos los implicados, PT, laguntzaile, andereño...”
(Grupo de familiares, S5, min. 01:08:07).*

Construir una comunidad escolar acogedora, colaboradora y estimulante en la que cada persona sea valorada en todas sus capacidades y potencialidades como fundamento primordial para el éxito escolar.

Diferentes estudios apuntan la importancia de la colaboración y del trabajo en equipo como mecanismo para la creación de escuelas de calidad e inclusivas. Dicha colaboración tendría que estar abierta también al entorno y desde la apertura establecer amplias y sólidas redes de colaboración, interdependencia, ayuda y apoyo mutuo en el interior de los centros y entre estos y su comunidad educativa y local (Echeita, 2013; Orcasitas, 2005; Parrilla, 2005).

El compromiso y la cooperación de toda la comunidad educativa son fundamentales para mejorar la inclusividad en el centro. Empezando por la dirección y el profesorado, responsables del funcionamiento del modelo inclusivo, y llegando hasta las familias y otros agentes sociales que van a participar activamente en el mismo. Gracias a la cooperación de todo el equipo, el centro logrará el máximo nivel de desarrollo para cada estudiante en función de sus capacidades (Save the children, 2013).

i. Organización gestión democrática: Participación, representación...

Una de las primeras cosas a organizar en un contexto social es el grupo humano de actores/actrices ya que son el corazón del sistema.

Organizar a dichos agentes en la tarea colectiva supone poner las bases de la acción posible. Queremos que la organización sea democrática y “La verdad ‘democrática’, tenía que atravesar el demos y surgir de su diálogo” (Lledo, 1992, p. 93), democrática porque se construye en diálogo y cuando las organizaciones son grandes necesitan articularse en órganos colectivos para facilitar la representación y participación, pero de igual modo para poder construir documentos que expliciten las ofertas educativas. Puede verse un ejemplo temprano para nuestro sistema educativo en Orcasitas (1991).

j. Trabajo de equipos estratégicos

Toda acción inteligente es ‘adecuada’ (Binet, 1905; Piaget, 1975) y por eso para hacerse cambios históricos los grupos humanos de-

ben ser adecuados a la acción, al movimiento de cambio, y por ello estratégicos.

Grupos atentos a las circunstancias que favorecen los avances en la dirección que el colectivo ha explicitado. Grupos que se adecuan pronto para que no sucedan imprevistos difíciles de solventar. Grupos que estando atentos a la acción histórica de cambio propician y hacen historia.

k. Ordenar el Nivel curricular

El Centro educativo hace una oferta explícita que debe ser adecuada para dar respuesta a las necesidades de todo el alumnado. Necesidades que siempre serán contextuales, que emergerán en la dialéctica de los individuos en los medios (Warnock, 1978). Necesidades que serán educativas, porque el medio será las que puede dar respuesta, medio obligatorio y universal, que tratará de hacerlas de manera exitosa para todos y todas.

Hemos dicho que la oferta será para todos y todas pero que lo inteligente será adecuarlos a los contextos educativos y en mayor nivel de concreción a las aulas. Así, el Proyecto Educativo de Centro (PEC) y el Proyecto Curricular de Centro (PCC) serán la base contextual pero en los Proyectos de Aula, que dan respuesta a un grupo humano particular, se harán las necesarias adecuaciones para dar respuestas adecuadas a cada escolar.

Pensamos que este trabajo de adecuación para dar respuesta a las necesidades educativas de todo el alumnado se parecerá mucho en su diseño a la construcción de un currículo por competencias en el que habrá que crear contextos adecuados para realizar los aprendizajes de todos y todas.

l. Metodología y contenido

Es el método, la manera, lo que hará significativamente diferente nuestra oferta y la que facilitará éxitos educativos. Hemos señalado aspectos metodológicos en los apartados anteriores y en éste. Atravesar el demos y surgir en el diálogo será crucial para el aprendizaje y para el aprendizaje vital posterior. Diálogo grupal primeramente, luego diálogo interno. Vygotski (1989, p. 34) lo sintetiza así este fenómeno básico para el aprendizaje y generador del concepto de Zona de Desarrollo Próximo: "Cada función psíquica superior se manifiesta en el proceso de desarrollo de la conducta dos veces; al principio como una función de la conducta colectiva, como una forma de colaboración o de interacción, como un medio de adaptación social, es decir, como una categoría interpsicológica y luego, por segunda vez, como un modo de conducta individual del niño/a, como un medio de adaptación personal, como un proceso interno de la conducta, es decir, como una categoría intrapsicológica".

m. Ordenar el nivel institucional, el espacio social del Centro, es también convocar a las familias. Son estas las que propician con su colaboración un nivel superior de éxito (Includ-ed, 2011)

De otra parte son ellas las que pudiendo estar cerca de sus hijos e hijas nos pueden dar pistas sobre la adecuación a realizar.

n. Formación del docente

En esta dinámica democrática los docentes junto con las familias y los propios niños y niñas, reflexionando de sus prácticas, aprenden. Es una formación en centro que mejora, porque compromete-apalabra, la propia acción práctica.

o. Participación y colaboración con el entorno

Centros vinculados a sus contextos para dar respuesta adecuada a los mismos con Proyectos explícitos, con otros Centros, con su Ayuntamiento, con otras entidades sociales y culturales, con otras Redes...

3.2.4. Nivel de red y programas

“Para mí un contexto facilitador fue la Asociación. Saber que hay gente como yo. Ver niños de diferentes edades, ver la proyección en la vida. Necesitaba poder hablar de Tú a Tú, sin que me dijeran pobrecita”

(Grupo de jóvenes, S2, min. 57:05).

Una Red de bienestar quedará definida por los Servicios que preste y en su cabeza habrá un representante político: Red educativa, de Salud, de Empleo... Un Servicio será alguna de las ofertas de la Red: Centro Educativo, Berritzegune, Hospital, Piso de Acogida... Un Programa (en el contexto de los Estados de Bienestar) articulará servicios de distintas redes en una acción conjunta: Programa de salud escolar bucodental, por ejemplo.

Es necesario una coordinación adecuada de los servicios del entorno o de la comunidad y que estos entornos de la misma manera sean accesibles. Para ello, es imprescindible una buena coordinación, mayor información y mayor accesibilidad de los servicios de su entorno y redes de apoyo.

La atención integral y la coordinación entre diferentes servicios es un tema recurrente, lo que muestra que hay dificultades de conseguir avances en ella y también que nos estemos planteando una y otra vez cómo resolver los problemas de esta falta de coordinación para conseguir mayor coherencia en las intervenciones (Galende, 2014). Redes de servicios útiles a todos y todas e imprescindibles a algunos y algunas (Orcasitas, 1984), redes comunes que den respuesta sin etiquetar (ONU, 1983).

La atención y coordinación socio educativa y sanitaria es tanto más necesaria cuanto más compleja sea la situación. El tratamiento y la respuesta educativa a las enfermedades raras en cualquiera de los sistemas serán complejos y habrá que abordarla desde su misma complejidad y muchas veces desde el desconocimiento, desconcierto o incertidumbre, por lo que no sólo la coordinación sino también las actitudes de los profesionales son fundamentales en su abordaje. La coordinación, va más allá del mero intercambio de información sobre la persona, pues conocer al niño o a la niña y a la familia no basta, hay que conocerles mucho mejor, es decir conocer y partir de sus necesidades, saber sus potencialidades, conocer sus fortalezas, las motivaciones, frustraciones, los intereses, etc. y desde aquí empezar a avanzar. Dicho en otras palabras, implica tener una visión más global de la situación de la persona y de su familia y del contexto donde se producen las interacciones, y sobre todo, contar con ellas (Galende, 2014).

Establecer redes de colaboración entre distintas instituciones y administraciones y, en definitiva, colaborar en el diseño y desarrollo de planes socioeducativos comunitarios para ofrecer una respuesta adecuada a la diversidad del alumnado tendrá el objetivo común de conseguir una sociedad y una escuela más inclusiva.



p. Coordinación inter redes

Cualquier tarea compleja, en la que trabajan gran número de profesionales, exige, como tarea inteligente, diseñarla y adecuarla para ordenar prácticas-procedimentales que la ordenen y faciliten. En nuestro caso será imprescindible coordinar la red Educativa en la que los niños y niñas están adscritos necesariamente como garantía de ciudadanía, con la de Salud que será garantía de supervivencia en algunos casos. Horarios, informaciones imprescindibles y no estigmatizantes (informaciones sobre cómo hacer con la persona usuaria, no sobre la palabra diagnóstica que lo define), vinculación para estancias hospitalarias y vínculos sociales (redes sociales, Internet), diseños de planes individuales, etc.

q. Asociaciones

Por otro lado, la asociación para las familias es y debería ser un lugar de encuentro donde poder compartir, aprender, reivindicar las diferentes necesidades, recorridos, sentimientos, dudas, opciones y vivencias del día a día (www.vvfaps.org). Asociaciones que, de punto de encuentro e intimidad inicial, pasarán a formar parte del entramado institucional para reivindicar espacios sociales y servicios imprescindibles que si son gestionados por ellas deberán ser modélicos.

Servicios que, como se ve, serán necesarios tanto para los usuarios y usuarias principales como para sus familias. Servicios de información específica con contactos familiares y profesionales (que dan seguridad) como de apoyo a las personas que se convertirán en cuidadoras principales. Habrá que recordar, también, que la ciudadanía es una característica en el Siglo XXI. La ciudadanía pone en valor algunas de las prácticas invisibilizadas históricamente realizadas por mujeres.



3.2.5. Nivel de políticas sociales

“Nosotros tenemos derecho a que se nos informe, y es información lo que nos falta. Tú has asumido que vas al hospital a parir. El protocolo de actuación tendría que estar... va a tal sensación de presión... no hay tiempo... estamos hablando de toda una vida, de un ciclo de alimentación de cuidado... Asumes desde el rol el ser el cuidador principal pero con una desinformación... asumimos el rol con poca información, yo mi patología no era de libro era variable evolutiva, susceptible de cambios... la locura... Para mí en el entorno es brutal la falta de información. Con lo cual la sensación de inestabilidad es brutal ”

(Grupo de familiares, S2, min. 31:26).

r. Entornos accesibles

Construir espacios sociales para todos y todas exige, para cumplir los derechos, que éstos sean accesibles. Estos espacios deberán ser accesibles a todos y todas física y socialmente. Es un deber social que esto sea siempre posible.

s. Políticas de comunicación

De una parte relativas a la población en general de manera que algunos colectivos no sean estigmatizados... esto se hace presentándolos desde lo común, desde lo que todas las personas compartimos... es una buena presentación, es la parte más extensa.

De otra hay informaciones específicas que deben poder darse de manera adecuada. Cuando tenemos un nuevo hijo o hija en nuestros brazos no es una buena práctica médica sobrecojer a las familias mostrando en primer plano de él, su hijo o hija, todo lo terrible, terrible que en muchos casos es solo proyección estadística y que en su palabra se convierte en profecía, mal fario, mala ventura, en pronóstico no científico, en una piedra difícil de mover. Hablamos de esta enfermedad de mi hijo o hija, conmigo... y por eso de lo que sabemos de él. El efecto de estas ‘informaciones’ comunes es devastador (Fierro, 1977; Oé, 1994).

3.3. Conclusiones

A modo de conclusión podríamos decir que nos parece importante que desde las escuelas se empiece desde ya a dar una respuesta práctica y veraz a las diferentes necesidades del alumnado en sus diferentes contextos y situaciones. Para ello, como hemos apuntado a lo largo de este capítulo, creemos que los centros deberían involucrarse en procesos de mejora y de cambio orientados hacia la inclusión educativa. Y en ese camino creemos que es desde una perspectiva global, sistémica y multinivel por donde se debe abordar dicha cuestión. A nuestro parecer son los niveles relaciones, los espacios sociales de pertenencia, el nivel institucional, el nivel de red, de programas y el nivel de políticas sociales los que deben dar respuesta la escuela y el sistema escolar. Para ello en este capítulo se han propuesto algunas pautas e ideas que pueden ayudar en dicho proceso.

De la misma manera, nos parece imprescindible que las propuestas que se realicen en los diferentes centros deberán partir de las voces de los agentes implicados, que se les implique en el proceso, y que sean el motor del cambio. Ya que creemos que investigaciones o propuestas de arriba-abajo tendrán poco impacto real en el día a día y en la consecución del objetivo final, una escuela más democrática e inclusiva para todos y todas.

3.4. Referencias Bibliográficas

- ▶ Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial, (2005). *Educación Inclusiva y prácticas en el Aula en Educación Secundaria*. Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial. Retrieved from http://www.european-agency.org/sites/default/files/inclusive-education-and-classroom-practice-in-secondary-education_iecp_secondary_es.pdf
- ▶ Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea.
- ▶ Ainscow, M., Booth, T., & Dyson, A. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. Londres: Routledge.
- ▶ Arnaiz, P. (1996). *Las escuelas son para todos*. *Siglo Cero*, 27, 2, 25-34.
- ▶ Arnaiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una apuesta para todos*. Málaga: Aljibe.
- ▶ Arnaiz, P. et al. (2009). Escuelas de calidad para todos y entre todos: indicadores para atención eficaz a la diversidad del alumnado (SE2005-01794, I+D). Informe de investigación.
- ▶ Arostegui, I., & Gaintza, Z. (2014). La voz de un grupo de familiares de personas con enfermedades minoritarias de Bizkaia: análisis de su experiencia en el proceso de escolarización, de la evolución y necesidad de mejora. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 50-67.
- ▶ Bell, R. et al. (1996) *Educación especial en Cuba. Sublime profesión de amor*. La Habana: Pueblo y educación.
- ▶ Berasategi, N., & Orcasitas, J.R. (2014). Buenas prácticas educativas a través de las voces de las familias y el alumnado con enfermedades minoritarias. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 68-83.
- ▶ Binet, A. (1905). A propos de la mesure de l'intelligence. In L'ANNÉE PSYCHOLOGIQUE XI.

- ▶ Bolívar, A. (1999). *Como Mejorar los Centros Educativos*. Madrid: Síntesis.

- ▶ Booth, T., & Ainscow, M. (2000). *The Index of Inclusion: developing learning and participation in schools*. London: CSIE.
- ▶ Campos, M.J. et al. (2002). Indicadores de calidad para la integración escolar. *Cuadernos divulgativos*. Madrid: FEAPS. Retrieved from www.feaps.org

- ▶ Coffield, F., & Edwards, S.H. (2009). Rolling out “good”, “best” and “excellent” practice. What next? Perfect Practice?. *British Educational Research Journal*, 35, 3, 371-390.

- ▶ Cotrina, M., & García, M. (Eds.). (2012). *Congreso Internacional XXIX jornadas de universidades y educación especial prácticas en Educación Inclusiva: diálogos entre Escuela, Ciudadanía y Universidad*. Cádiz: UCA.

- ▶ Delors, J. (1996). La educación encierra un tesoro. *Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI*. Madrid: Santillana.

- ▶ Down España (2013). *Orientaciones para el apoyo a la inclusión educativa*. Madrid: Down España.

- ▶ Durán, D., Echeita, G., Giné, C., Miguel, E., Ruiz, C., & Sandoval, M. (2005). Primeras experiencias del uso de la Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva (Index for Inclusion) en el Estado Español. *REICE: Revista electrónica iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en la educación*, 3(1), 464-467.

- ▶ Echeita, G. (2004). ¿Por qué Jorge no puede ir al mismo colegio que su hermano?: Un análisis de algunas barreras que dificultan el avance hacia una escuela para todos y con todos. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 2, 30-42.

- ▶ Echeita, G. (2008). Inclusión y exclusión educativa. Una voz y Quebranto. *Revista electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 9-18.

- ▶ Echeita, G. (2013). Definir la educación inclusiva para llevarla a la práctica. *En la calle: revista sobre situaciones de riesgo social*, 26, 11-15.

- ▶ Elboj, C., Puigdemívol, I., Soler, M., & Valls, R. (2002). *Comunidades de Aprendizaje*. Barcelona: Graó.

- ▶ Feaps (2009). *Guía Reine. Reflexión ética sobre la Inclusión en la escuela*. Madrid: Feaps.

- ▶ Fierro, A. (1977). Cuestionable psicometría, cuestionable etiquetación. *SIGLO CERO* 53, 16-19.

- ▶ Galende, I. (2014). La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes. Hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las Enfermedades Minoritarias. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3) 84-96.

- ▶ Gobierno Vasco (1982). *Euskal herriko Hezkuntzaberezirako egitamua. Plan de Educación Especial para el País Vasco*. Vitoria: Gobierno Vasco.

- ▶ Hegel, G.W.F. (1973). *Fenomenología del espíritu*. México: Fondo de Cultura Económica.

- ▶ Howley, R. et al. (2007). *The practical Guide to Special Educational Needs in Inclusive Primary Classrooms*. London: Paul Chapman Publications.

- ▶ Includ-ed (2011). *Buenas prácticas en educación inclusiva y discapacidad en Europa*. Madrid: ONCE-Fondo Social Europeo.

- ▶ LEPV LEY 1/1993, de 19 de Febrero, de la Escuela Pública Vasca. BOPV 25-II-1993. Vitoria: Servicio Central de Publicaciones-GV.

- ▶ Lledo, E. (1992) *El surco del tiempo. Meditaciones sobre el mito Platónico de la escritura y la memoria*. Barcelona: Crítica.

- ▶ López Melero, M. (2005). Una cultura escolar más humanizada. *Cuadernos de Pedagogía*, 346, march.

- ▶ Loughlin, C.E., & Suina, J.H. (1987). *El ambiente de aprendizaje: diseño y organización*. Madrid: MEC-Morata.

- ▶ Marchesi, A., Martín, E., Echeita, G., & Pérez, E.M. (2005). Assessment of Special Educational Needs Integration by the Educational Community in Spain. *European Journal of Special Needs Education*, 20(4), 357-374.

- ▶ Martínez, R., Remedios de Haro, R., & Escarbajal, F. (2010). Una aproximación a la educación inclusiva en España. *Revista Educación Inclusiva*, 3(1), 149-164.

- ▶ Maturana, H. (1990). *Emociones y lenguaje en educación y política*. Dolmen: Santiago de Chile.

- ▶ Mendía, R. (1997). *Tratamiento de la diversidad en la educación secundaria obligatoria*. Vitoria: SCPGV.

- ▶ Monzón, J., & Gaintza, Z. (2014). La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias. Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 1-13.

- ▶ Moriña, A. (2008). *La escuela de la diversidad*. Madrid: Síntesis.

- ▶ Muñoz, E., & Maruny, LI. (1993). Respuestas escolares. Cuadernos de Pedagogía, 212, march.

- ▶ Murillo, J. (2002). *La Mejora de la Escuela: concepto y caracterización en la mejora de la escuela*. Barcelona: CIDE/Octaedro.

- ▶ Oé, K. (1994). *Una cuestión personal*. Barcelona: Anagrama.

- ▶ ONU (1983). *Decenio de las Naciones Unidas para los impedidos, 1983-1992. Programa de acción mundial para los impedidos*. N.Y: Naciones Unidas. Retrieved from <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=531>

- ▶ Orcasitas, J. R. (1984). Un mundo en el que quepamos todos. El deficiente mental en Vizcaya. Formación humana y política de futuro, *In VVAA Iª Jornadas de Vizcaya ante el Siglo XXI. RSBAP* (pp. 217-229). Bilbao: Diputación Foral de Vizcaya.

- ▶ Orcasitas, J. R. (1991). Propuesta de herramientas previsibles y posibles desde los materiales de la Reforma para los Centros Educativos ordenadas según diversos niveles competencias. In M. Lopez Melero., & J.F. Guerrero (Eds.), *Caminando hacia el Siglo XXI: La integración escolar* (pp. 229-237). Málaga: Dep. de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Málaga.

- ▶ Orcasitas, J.R. (1998, march). De cara a las necesidades educativas especiales, organización escolar. Paper presented at *11º Encuentro de Educación Especial*

Internacional. Desarrollo, Educación y NEE, Zihutanejo, México.

- ▶ Orcasitas, J. R. (2004). Retos de la escuela inclusiva en el siglo XX. *OGE*, 54 (2),14-18.
- ▶ Orcasitas, J.R. (2005). Educación para la ciudadanía y compromiso social. *OGE*, 60(5), 22-25.
- ▶ Ozerinjauregi, N., & Darretxe, L. (2014). Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias para la mejora del sistema educativo. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 33-49.
- ▶ Parrilla, A. (1998). *Análisis de Innovaciones Educativas derivadas de la Atención a la Diversidad en los centros educativos de Primaria y Secundaria*. Madrid: CIDE (Proyecto de Investigación).
- ▶ Parrilla, A. (2005). De la colaboración a la construcción de redes. In N. Martínez (Ed.), *Policy, Experience and Change: Cross Cultural Reflections on Inclusive Education* (pp. 19-36). Dordrecht: Springer.
- ▶ Parrilla, A. (2007). Inclusive education. A view of from Inside. In L. Barton, & F. Fletcher (Eds.), *Policy, Experience and change: cross-cultural reflections on Inclusive Education* (pp. 19-33). London: Springer Books.
- ▶ Pérez de Lara, N. (1998) *La capacidad de ser sujeto. Más allá de las técnicas en Educación especial*. Barcelona: Laertes.
- ▶ Piaget, J. (1975). L'intelligence selon A. Binet. *Société Alfred Binet et Théodore Simon*, 544, 106-119.
- ▶ Porter, G.L. (Ed.). (1991). *Changing Canadian Schools. Perspectives on disability and inclusion* Canada: The Roecher Institute, Ontario.
- ▶ Pujolás, P. (2010). *Aprender juntos alumnos diferentes. Los equipos de aprendizaje cooperativo en el aula*. Barcelona: Octaedro.
- ▶ Sánchez Palomino, A., & Torres González, J.A. (2002). Las necesidades educativas especiales como alternativas a la categorización. In A. Sánchez Palomino,

& J.A. Torres (Eds.), *Educación Especial, Centros educativos y profesores con la diversidad* (pp. 63-84). Madrid: Pirámide.

► Save the Children (Solla, Ed.). (2013). *Guía de Buenas Prácticas en Educación Inclusiva*. Madrid: Save the Children.

► Stainback, S., & Stainback, W. (1999). *Aulas Inclusivas*. Madrid: Narcea.

► Vygotski, L.S. (1989). *Obras completas. T.V Fundamentos de defectología. La Habana: Pueblo y educación*.

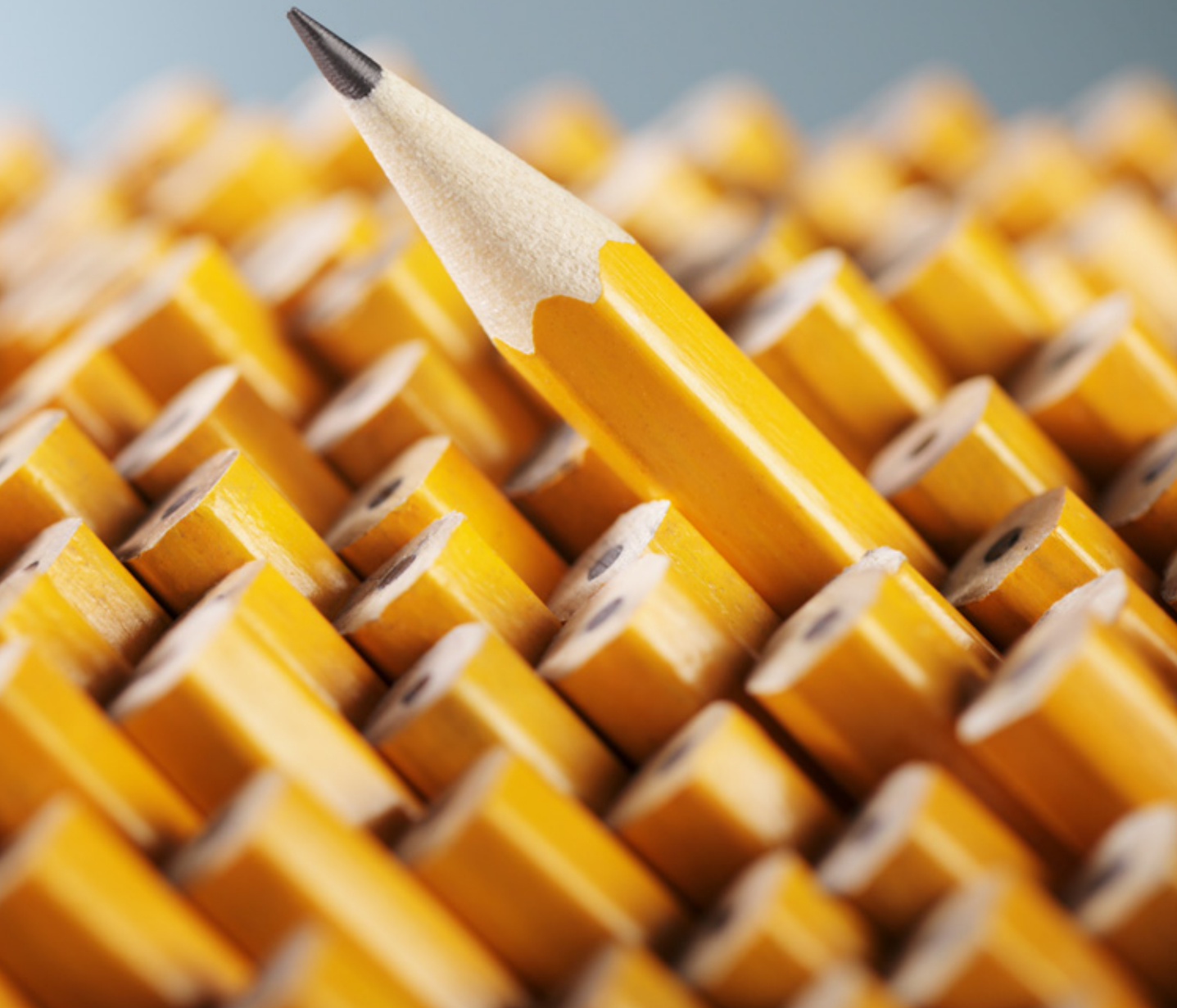
► Wang, M.C. (1995). *Atención a la diversidad del alumnado*. Madrid: Narcea.

► Warnock, M.H. (1978). *Special educational needs. Report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people*. London: Her Majesty's Stationery Office. Retrieved from <http://sen.ttrb.ac.uk/attachments/21739b8e-5245-4709-b433-c14b08365634.pdf>

"La educación es el arma más poderosa que puedes usar para
cambiar el mundo "

(Nelson Mandela)

"Nuestro agradecimiento a la FUNDACIÓN MIKEL URIARTE que con su apoyo incondicional y su aportación económica ha hecho posible editar este libro. Que servirá a profesionales de la educación cuyo objetivo es apoyar una mejor inclusión de los niños y niñas con una enfermedad poco frecuente y, en definitiva, una mejor escolarización para toda la ciudadanía"



“Una Enfermedad Rara puede afectar a cualquier persona. 7 de cada 100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de 3 millones de pacientes. Desde FEDER contribuimos a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y sus familias”.

La Unión Europea establece que una enfermedad rara afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes. La Organización Mundial de la Salud estima que hay unas 7.000 patologías de este tipo, que afectan al 7% de la población.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es una organización sin ánimo de lucro, independiente y declarada Entidad de Utilidad Pública en el año 2002. La Federación, agrupa a más de 300 asociaciones de pacientes que representan a cerca de 80.000 personas.

La misión de la Federación es defender, proteger y promover los derechos de los más de 3 millones de personas con EERR en España. La Federación trabaja para hacer visible las necesidades comunes de las personas con EERR, proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida.

FEDER y en el marco del Día Mundial de las EERR, 29 de Febrero, busca continuar situando a las enfermedades poco frecuentes como un desafío de salud pública. Han de ser tratadas desde un enfoque global, con una clara coordinación de las actuaciones del sistema sanitario en los niveles nacional, regionales y locales, así como una necesaria cooperación entre todos los sectores y agentes implicados.



Servicio de Información y Orientación
sobre Enfermedades Raras

918 221 725

siopaisvasco@enfermedades-raras.org

un proyecto de la Federación Española de Enfermedades Raras

