

Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva

Recursos

Javier Monzón González, Igone Aróstegui Barandica,
Nagore Ozerinjauregi Beldarrain (coords.)

Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva

Colección Recursos, n.º 165

Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva

Nota: A lo largo del libro se procura utilizar términos genéricos (alumnado, profesorado...) o incluir ambos sexos (niños y niñas, etc.), pero en ocasiones se usará el plural masculino con funciones de plural neutro para que la lectura resulte más fluida. Rogamos que no se interprete de un modo excluyente.

Con la participación de:



Primera edición: septiembre de 2017

© Javier Monzón González, Igone Aróstegui Barandica, Nagore Ozerinjauregi Beldarrain

© De esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.
Bailén, 5 – 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02
octaedro@octaedro.com
www.octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-9921-983-7

Depósito legal: B. 23.394-2017

Diseño y producción: Editorial Octaedro

Impresión: Ulzama

Impreso en España/*Printed in Spain*

Sumario

La escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes en el marco de una escuela inclusiva.....	9
— <i>Igone Aróstegui Barandica, Javier Monzón González</i>	
Metodología: los grupos focales como espacios de encuentro para familiares y jóvenes con enfermedades poco frecuentes.....	19
— <i>Naiara Berasategi Sancho, Leire Darretxe Urrutxi</i>	
Líneas de actuación en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad autónoma del País Vasco.....	31
— <i>Zuriñe Gaintza Jauregi, Nagore Ozerinjauregi Beldarrain</i>	
La voz de las familias en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad de Murcia.....	47
— <i>Josefina Lozano Martínez, Irina Sherezade Castillo Reche, Ma Carmen Cerezo Máiquez</i>	
Procesos de formación y transformación en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad de Madrid.....	75
— <i>Laura Rayón Rumayor, Elena González Araujo</i>	

Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en Castilla y León.....	103
— <i>María Fernández Hawrylak</i>	
Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares	119
— <i>Sebastià Verger, Begoña De la Iglesia, Berta Paz-Lourido, Francisca Negre</i>	
Voces de madres y de menores con enfermedades poco frecuentes en la comunidad foral de Navarra	149
— <i>Nieves Ledesma Marín, Lucía Pellejero Goñi</i>	
Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Valenciana	181
— <i>Odet Moliner, Auxiliadora Sales</i>	
Análisis del proceso de inclusión educativa a partir de la voz de los niños y jóvenes con EPF y de sus familias en Extremadura. Hacia un modelo integral de escuela inclusiva y saludable.....	197
— <i>María Jesús Miranda Velasco</i>	
Síntesis y conclusiones del estudio: la escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes, avanzando hacia el futuro	225
— <i>José Ramón Orcasitas García, Igone Aróstegui Barandica</i>	
Referencias bibliográficas.....	237
Agradecimientos.....	245
Índice.....	247

La escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes en el marco de una escuela inclusiva

— Igone Aróstegui Barandica (igone.arostegi@ehu.eus)

— Javier Monzón González (javier.monzon@ehu.eus)

Universidad del País Vasco /Euskal Herriko Unibertsitatea

Introducción

En noviembre de 2015, el equipo de investigación INKLUNI de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, de la mano de la delegación en el País Vasco de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), concluyó un estudio piloto sobre las experiencias de escolarización de jóvenes con enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Autónoma del País Vasco (INKLUNI, 2016).

Desde que comenzamos esta andadura en 2014 detectamos que, bajo la etiqueta de *enfermedad rara*, había un colectivo trabajando para el reconocimiento y consecución de sus derechos y del conjunto de la ciudadanía. Un colectivo plural y consciente de las dificultades que viven en sus procesos de escolarización y que se mostraba dispuesto a comprometerse con los procesos de participación e innovación social y escolar necesarios para la consecución de una escuela inclusiva. Fue en el encuentro y trabajo con FEDER donde nos sorprendió la fuerza de este colectivo consciente de las dificultades que viven las personas con enfermedades poco frecuentes.

Tras esta primera experiencia, a petición de FEDER y con el apoyo económico de la Fundación Mikel Uriarte, nos dispusimos a replicar esta investigación en otras comunidades autónomas para comprobar

si los resultados obtenidos en ella se repetían en otros territorios, así como para recabar algunas otras buenas prácticas detectadas.

Así, durante el año 2016, año internacional de las enfermedades raras, iniciamos un estudio comparativo en nueve comunidades autónomas sobre la inclusión educativa del alumnado con enfermedades poco frecuentes y la coordinación entre las redes educativa, sanitaria y de servicios sociales. Se trataba de avanzar un primer mapa de atención de servicios públicos que pretendía resaltar, sobre todo, aquellos brillos que posibilitaran avanzar hacia prácticas que han funcionado y que pudieran generalizarse y transferirse de unos contextos a otros.

Existe cierta controversia en torno al concepto de enfermedad rara. El Pleno del Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad, en enero de 2014, propuso cambiar paulatinamente el nombre de *enfermedades raras* por el de *enfermedades minoritarias* o *poco frecuentes* (EPF). La literatura científica anglosajona utiliza el término *rare disease*, que no tiene connotación peyorativa. En este libro utilizaremos preferentemente el calificativo *poco frecuente* o *minoritario*, alguna vez el de *rara*, pero siempre referido a la enfermedad y no a la persona.

En nuestra opinión, no hay personas raras. Hay personas diferentes y con diversas características personales. El término *rara* hace referencia a la prevalencia de la enfermedad. A nivel europeo, la Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras (REPIER) utiliza un criterio cuantitativo y otro cualitativo para definir las. A nivel cuantitativo una enfermedad se considera rara cuando tiene una prevalencia igual o inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes y a nivel cualitativo hace referencia al desconocimiento o indefinición de su etiología y tratamiento.

Indistintamente de las características de cada persona, el derecho a la educación y al acceso a los servicios públicos es incuestionable. En este libro se presentan algunas historias de vida y de escolarización de personas que conviven con enfermedades poco frecuentes. Historias relatadas desde la subjetividad de los protagonistas, con las que se pretende comprender y transformar la realidad, sin hipótesis y a partir de preguntas abiertas (Guba, 1985).

La comprensión y la transformación de nuestra realidad es una de las premisas de la construcción de la escuela inclusiva con la que nos sentimos comprometidos los autores y las autoras de este libro y

todas las personas que han participado en el proyecto de INKLUNI. Por eso queremos señalar, a continuación, nuestra opción por un modelo de escuela que sea coherente con el modelo inclusivo.

El redescubrimiento de la diversidad y la escuela inclusiva

Somos un equipo de profesionales con una amplia trayectoria en el ámbito de la educación inclusiva. Nuestras clases en la universidad y nuestros proyectos de investigación muestran la posibilidad de construir un modelo de escuela ajustado a las necesidades que se derivan de la escolarización de todo el alumnado. El conocimiento sobre cómo estaba escolarizado el alumnado con EPF que ha participado en esta investigación en las comunidades autónomas nos afirmó en la idea de que, aunque con distinto punto de partida, parece que la ruta hacia de la escuela inclusiva corre por los mismos caminos para todas las personas, comunidades y centros educativos.

Sin embargo, consideramos necesario definir el sentido y alcance de lo que significa el concepto de diversidad y el de inclusión educativa, ya que se ha escrito mucho y prolifera una impresionante «verborrea académica» (Slee, 2012) alrededor de él.

Actualmente, a nuestro parecer, se está dando un redescubrimiento del concepto de diversidad en la escuela. Tanto en la formación del profesorado como en la literatura científica de nuestra área de conocimiento empieza a propagarse un nuevo catálogo de colectivos o diversidades que muestran, en muchos casos, una presencia social excluida hasta ahora. Dentro de estas nuevas diversidades se podrían encontrar el alumnado LGTB, adoptado, en acogimiento o refugiado, sin olvidar al alumnado con algún tipo de enfermedad poco frecuente.

Si bien este redescubrimiento se puede considerar un reconocimiento de que la escuela debe ser permeable a las nuevas necesidades sociales, esto no está implicando una mejora en la respuesta inclusiva a la diversidad en la escuela. Más bien se está ampliando el catálogo de etiquetas y se refuerza la idea de que cada diversidad o diagnóstico terapéutico necesita un tratamiento diferenciado dentro del aula sin que ello repercuta en el currículum ordinario. A la postre parece que se estaría reflatando el concepto de «compensación» en lugar del de innovación y de equidad.

Para el equipo INKLUNI la opción que define nuestra apuesta por una escuela inclusiva se podría resumir en dos ideas fundamentales:

En primer lugar, una escuela inclusiva parte de la premisa de responder a las necesidades del alumnado en un contexto común en el que se coloca en primer plano a la persona y no los contenidos de aprendizaje. En este contexto de confianza, el grupo, ordenado por el profesorado, se responsabiliza del bienestar de cada miembro y esto permite aprender contenidos y crecer conjuntamente.

La enseñanza y la evaluación centrada en los contenidos académicos, así como la dinámica de compensación del alumnado produce, en nuestra opinión, segregación hacia medidas y modalidades de escolarización paralelas al aula que «corren el riesgo de ser utilizadas como un “sistema de drenaje” del sistema ordinario», tal y como relata Vélaz de Medrano (2004).

En el Seminario sobre «Atención a la diversidad en la enseñanza obligatoria» organizado por el Ministerio de Educación y Ciencia (Zaragoza en 2004), esta autora hace referencia a las palabras de un director de un centro de Secundaria que declaraba que «el primer elemento de violencia escolar en mi Instituto era el currículo». Esto enlaza con los relatos que nos ha contado el alumnado con enfermedades poco frecuentes con el que hemos trabajado en esta investigación.

Nos preguntamos ¿Es posible una escuela obligatoria que va dejando en el camino a algunos/as alumnos/as? ¿Podemos aceptar como sociedad que el alumnado más necesitado se vea forzado a abandonar el sistema educativo o a ingresar en modalidades de escolarización paralelas que lo separan de sus compañeros/as y que reduce sus expectativas de futuro?

En segundo lugar, pensamos que un modelo de escuela inclusiva es necesario para todas las personas y urgente para algunas (Orcasitas, 2003) y este libro nace de esta idea. Recoger los testimonios de algunos alumnos y alumnas y sus familias nos ha enseñado que superar las necesidades de estas personas supone una mejoría en la calidad de la escolarización de todo el alumnado. Una escuela inclusiva es un bien común, un beneficio para toda la comunidad y se basa en el derecho básico que tienen todas las personas a una educación de calidad.

Por eso, a nuestro entender, algunos de los retos más importantes que debemos abordar como comunidad para caminar hacia un modelo inclusivo serían los siguientes:

- La reconsideración de la educación obligatoria en cuanto a oferta consensuada y ofrecida por la comunidad para toda la infancia y juventud, indistintamente de sus características, con el objeto de convivir y crecer conjuntamente en un contexto acogedor, solidario y enriquecedor.
- La reconstrucción del currículum escolar en cuanto a la pertinencia de las competencias, de los contenidos ofertados y su utilidad para la vida adulta activa como ciudadanos de pleno derecho críticos, informados y comprometidos socialmente.
- El compromiso de la escuela y de sus profesionales para «garantizar a todo el alumnado los contenidos y aprendizajes indispensables» (Escudero y Martínez, 2016, p. 175) o en palabras de Perrenoud (2002) «un salario cultural mínimo» desde cambios metodológicos que favorezcan dinámicas sociales en el aula basadas en el alumnado y sus necesidades en su proceso vital o evolutivo.
- La creación de un clima de respeto y ayuda mutua para que el alumnado encuentre en el centro escolar el bienestar y el equilibrio emocional necesario que le permita el aprendizaje y el desarrollo.
- La generación de un modelo de participación del alumnado y de las familias en la vida del centro (más allá de la organización de las actividades extraescolares) que concierna también al desarrollo de la organización y del currículum escolar.
- La relación con el entorno y la participación de la escuela en la comunidad posibilitando la colaboración de entidades y agentes sociales en la escuela con una perspectiva de trabajo comunitario.

En suma, la construcción de un modelo inclusivo en la escuela es una responsabilidad compartida por toda la comunidad educativa. En ella tanto el profesorado como la administración educativa tienen que tener un papel dinamizador, facilitando y ordenando un sistema y una respuesta educativa exitosa para todas las personas. Respuesta que será inclusiva en la medida que afecte a todo el alumnado, que sea compartida por todos sus agentes y que redunde sobre el currículum del centro escolar.

Por eso el principal objetivo de este trabajo es evidenciar las necesidades escolares de los menores con EPF así como algunas buenas prácticas inclusivas que han vivenciado.

¿Por qué indagar en las historias de escolarización de estas personas?

La demanda que nos formuló FEDER País Vasco nos acercó al mundo de las enfermedades raras. Iniciamos junto a ellos y ellas una andadura en la que compartimos horas, charlas, comentarios, sueños y proyectos. Desde el comienzo, para desarrollar la esencia del proyecto, tuvimos clara la conveniencia de una metodología cualitativa en la que los protagonistas fueran las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

En el estudio previo realizado en el País Vasco, cada una de las vivencias y anécdotas que recogimos nos ayudaron a tomar conciencia de que estas personas habían caminado por los márgenes del currículum oficial entrelazando una serie de necesidades educativas, médicas y sociales, y donde la escuela no siempre estaba respondiendo a sus circunstancias y necesidades.

Consideramos que los relatos de estas historias han sido «sanadores» y ejemplifican un proceso costoso de escolarización, así como algunas buenas prácticas que nos permiten establecer conclusiones y señalar prioridades y acciones que sería necesario desarrollar. Compartir historias de vida o de escolarización, según Moriña (2016), se convierte en un proceso emancipador en el que se concreta el derecho a ser oído y se facilita que el grupo genere una dinámica de empoderamiento en que la subjetividad, reconocida y valorada, es útil para la escuela y para la vida en general.

Con estas narraciones compartidas en grupos de iguales (familiares y niños-niñas-jóvenes con EPF), pretendemos que la voz de estos protagonistas sobre los procesos educativos de estos menores devuelva una visión de lo que el sistema escolar está ofreciendo a este alumnado y se identifiquen aquellas prácticas de éxito que podrían transferirse de unos territorios a otros.

Desafortunadamente, como mencionaron hace una década Cochran-Smith, Zeichner y Fries (2006, pp. 98-99):

La relación entre la investigación y la política educativa en cuanto a formación del profesorado está muy descuidada. Esto se debe, en parte, a que la investigación proporciona información, pero no llega a resolver preguntas realmente importantes. Por otro lado, los problemas de la investigación los suelen ocasionar los propios investigadores en vez de surgir de manera espontánea y libre.

Por eso, esta oportunidad de participar en el proceso, pretender ir más allá de considerar a los jóvenes y a sus familias como meros informantes (Pallisera, Puyaltó, Fullana, Vila y Castro, 2014), mantiene el proyecto de investigación vivo, se reformula en base a sus vivencias y, al final, responde a las necesidades reales de las personas y no a las de las y los investigadores.

El reto que, como profesionales, intentamos abordar queda señalado a lo largo de este libro, en el que proponemos, además, algunas pistas de futuro incluyendo algunas buenas prácticas detectadas que pretenden ayudar al análisis y mejora de actuaciones concretas y a la coordinación de profesionales y servicios.

El proceso de trabajo en los equipos

Hemos pretendido trabajar desde una perspectiva intercomunitaria coordinada. Se han conformado grupos de familiares, niños, niñas y jóvenes con enfermedades poco frecuentes en las comunidades autónomas de Andalucía, Castilla y León, Comunidad Valenciana, País Vasco, Extremadura, Islas Baleares, Madrid, Murcia y Navarra. Los grupos han sido coordinados por equipos de profesoras y profesores de universidades públicas de las propias comunidades, quienes han redactado los informes y los capítulos correspondientes en este libro.

En cada territorio, los sistemas sanitarios, sociales y educativos presentan realidades distintas, dado que cada gobierno autónomo diverge en las apuestas que formula en estos ámbitos. Nos encontramos con comunidades autónomas donde, por ejemplo, el perfil de enfermería escolar, si bien no está generalizado, está previsto, mientras que en otras comunidades no lo está. En alguna comunidad se empiezan a crear órganos de coordinación entre diferentes servicios y redes, en otras aún es necesario deambular de profesional en profe-

sional y de servicio en servicio para iniciar una historia o tratamiento. Pensamos que estas diferencias enriquecen el resultado y ayudan a pensar la utilidad o conveniencia de algunas de las medidas políticas adoptadas.

Se ofreció a los distintos grupos de investigación autonómicos un esquema común con el propósito de contrastar y mostrar un mapa del estado actual de la inclusión escolar de estas personas con EPF en estas comunidades autónomas. Además, se propuso describir cómo era la coordinación entre el sistema educativo, sanitario y de servicios sociales en dichos territorios.

Aunque comenzamos con un esquema común, cada equipo de investigación y cada uno de los grupos focales han tenido la oportunidad y autonomía para priorizar, desde su mirada, aquellas vivencias y temas que han considerado significativos en función de sus experiencias vitales. Por ello, en este libro hay algunos capítulos en los que se ha focalizado más en las familias y otros en las personas con enfermedades poco frecuentes, en algunos casos el peso del relato del hospital o del diagnóstico médico es superior al del relato escolar. Ahora bien, en todos los informes se han analizado las experiencias de escolarización y se han identificado las necesidades de estos menores, así como algunas buenas prácticas que han vivido.

En todos los contextos estudiados se ha constatado la necesidad de coordinación entre las redes educativas, sanitarias y de servicios sociales. Una respuesta razonable que permitiría poner en primer plano a las personas por encima de los protocolos y técnicas. Los retos que los diferentes servicios públicos tienen a fecha de hoy para actuar conjuntamente ante problemáticas específicas deben abordarse de manera conjunta, coordinada y con la participación de todos los agentes implicados, incluidos niños, niñas, jóvenes y familias.

También se ha comprobado la necesidad sentida por los participantes en esta investigación de compartir sus experiencias de vida, de escolarización y el entusiasmo de participar en la investigación activamente. Poco a poco, nos hemos ido dando cuenta de que esa necesidad de participar era positiva para ellos y para toda la comunidad y hemos aprendido que una de las mejores prácticas inclusivas es la que aprovecha la experiencia de los implicados en los procesos de innovación y mejora. Según la Alianza de Organizaciones de Enfermedades Raras a nivel europeo (EUROR-DIS) es fundamental hacer llegar la voz, tanto de los y las pacientes con enfermedades poco

frecuentes como de sus familias, a aquellos espacios donde reciben servicios.

Presentación de la estructura del libro

Este libro se divide en tres partes. En la primera describimos los objetivos de este proyecto de investigación, su diseño metodológico, los y las participantes, así como la dinámica de trabajo y el proceso investigador realizado.

En la segunda se podrán encontrar los nueve capítulos que recogen las experiencias de vida y escolarización recabadas por los equipos de las diferentes comunidades autónomas. En cada uno de estos capítulos se indica cómo se plantearon y desarrollaron las sesiones con niños, niñas, jóvenes y sus familiares, así como las conclusiones a las que llegaron en cada caso.

El trabajo recogido en esta segunda parte es un resumen completo de los informes de investigación que cada equipo realizó.

En la tercera parte hemos elaborado una síntesis final para la que hemos utilizado la información de todos los informes autonómicos. Hemos pretendido recoger el estado de la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes y sus necesidades. Como se verá en este apartado, es importante tener en cuenta que estas necesidades educativas se entrelazan con otras de los ámbitos sanitarios y de los servicios sociales, por lo que presentaremos algunas conclusiones que subrayan la necesidad de trabajar conjuntamente entre las tres redes de cara a ofrecer una respuesta razonable y coordinada que permita una escolarización plena del alumnado.

Además de presentar las conclusiones ofrecemos algunas pistas de futuro que pueden ser útiles a todas las personas y agentes implicados: familias, asociaciones, profesionales y redes de servicios.

Para finalizar esta presentación, queremos señalar que los y las protagonistas de este libro son los niños, niñas y jóvenes que junto con sus familias han participado en esta investigación. A ellos y ellas nuestro mayor agradecimiento porque este proyecto les pertenece.

También queremos agradecer a FEDER, Fundación Mikel Uriarte y a la asociación Berrituak su contribución a que esta investigación y el conocimiento generado con ella se pueda divulgar a nivel científico y de difusión general.

Índice

Sumario	7
La escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes en el marco de una escuela inclusiva	9
Introducción	9
El redescubrimiento de la diversidad y la escuela inclusiva	11
¿Por qué indagar en las historias de escolarización de estas personas?	14
El proceso de trabajo en los equipos	15
Presentación de la estructura del libro	17
Metodología: los grupos focales como espacios de encuentro para familiares y jóvenes con enfermedades poco frecuentes	19
Objetivos de la investigación	19
Participantes	20
Procedimiento e instrumentos	20
Procedimiento e instrumentos para las sesiones y recogida de datos	21
Cronograma del proyecto	30
Análisis de datos	30
Líneas de actuación en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad autónoma del País Vasco	31
Introducción	31

Justificación de la investigación	32
Metodología.....	32
Participantes	32
Procedimiento.....	33
Resultados.....	34
La voz del alumnado con EPF y sus familias.....	34
a) Barreras arquitectónicas y actitudinales	34
b) Momentos significativos	37
c) Elementos curriculares	39
d) Coordinación	42
Conclusiones.....	44

La voz de las familias en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad

de Murcia.....	47
Introducción	47
Justificación y diseño de la investigación	48
Familias participantes	48
Metodología.....	49
Proceso desarrollado	50
Resultados.....	50
Los desvelos familiares.....	50
a) El nacimiento y diagnóstico	52
b) La asistencia sanitaria y psicológica	54
c) Relaciones con el contexto y los servicios.....	55
d) Conciliación de la vida laboral y familiar	57
e) El apoyo social	58
Recorrido escolar.....	59
a) Las prácticas educativas y sus profesionales	60
b) Expectativas futuras y relación con sus iguales ...	65
c) Participación en la escuela: caminar hacia proyectos inclusivos «reales y compartidos»	68
d) La coordinación del servicio de salud y el centro educativo.....	68
El apoyo de las asociaciones y el papel de las redes sociales.....	69
Conclusiones y propuestas de mejora	71

Procesos de formación y transformación en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad de Madrid	75
Introducción	75
Una breve semblanza de las familias participantes	77
Las familias: incertidumbre, miedo, aceptación y lucha ..	79
Los saberes construidos de las familias: superación, apoyo incondicional y aprendizajes relevantes	86
La escuela como experiencia: obstáculos y dilemas.....	90
Conclusiones	99

Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en Castilla y León	103
Introducción	103
Resultados.....	105
Las inquietudes.....	105
El entorno cercano desde las experiencias vividas.....	106
El recorrido escolar: superando obstáculos	108
El proceso educativo: las prácticas educativas y sus profesionales.....	109
La relación con los iguales.....	111
La participación en la escuela: caminando hacia proyectos inclusivos «reales y compartidos»	112
La coordinación con el servicio de salud y el centro educativo	114
El apoyo de las asociaciones y el papel de las redes sociales.....	116
Conclusiones	116

Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares	119
Introducción	119
Resultados: la voz de los y las jóvenes.....	120
Nuestra aportación es importante porque... ..	120
Un día en mi vida.....	121
a) Autoconocimiento	122
b) Autonomía y apoyos.....	122
La escuela	123
a) Barreras arquitectónicas y actitudinales	123

b) Los y las profesionales.....	124
c) La interacción con el grupo de iguales.....	125
d) Elementos curriculares en el aula.....	126
e) Implicación de la familia y los agentes comunitarios.....	127
Perspectiva de futuro.....	127
Resultados: la voz de las familias.....	128
Nosotras, las familias.....	128
a) Quiénes somos y dónde vivimos.....	130
b) Un día en nuestra vida.....	132
c) El entorno cercano desde las experiencias vividas.....	133
El recorrido escolar.....	135
a) Superando obstáculos.....	136
b) Proceso educativo: las prácticas educativas y sus profesionales.....	137
c) La relación con sus iguales.....	141
d) Nuestra participación en la escuela: caminar hacia proyectos inclusivos «reales y compartidos».....	142
El apoyo de las asociaciones y el papel de las redes sociales.....	143
Conclusiones.....	144

Voces de madres y de menores con enfermedades

poco frecuentes en la comunidad foral de Navarra.....	149
Introducción.....	149
Las voces de los niños y las niñas con enfermedades poco frecuentes.....	150
Las voces de los menores con EPF sobre sí mismos.....	151
Las voces de los menores con EPF sobre su escolarización.....	152
a) Relaciones entre iguales.....	153
b) Relaciones e intervenciones del profesorado.....	155
Voces de las madres de menores con enfermedades poco frecuentes.....	158
Voces de las madres sobre sus hijos/as con EPF y sobre sus intervenciones para mejorar su calidad de vida.....	158

a) La mirada de las madres hacia sus hijos/as con EPF	158
b) Sus vidas como madres de menores con EPF	159
c) Apoyos sociales y profesionales	162
Voces de las madres sobre la escolarización de sus hijos/as con EPF	165
a) Las relaciones de abuso de algunos de sus iguales	167
b) Las intervenciones de los profesionales de la educación	168
Buenas prácticas inclusivas	171
Nivel institucional	171
a) Mejorar la coordinación intra-interservicios que utilizan sus hijos/as con EPF, así como la información, las ayudas y el trato que reciben de estos servicios	171
b) Propiciar una relación centro-familias fluida, respetuosa, empática y de cuidado por ambas partes	171
c) Facilitar la accesibilidad de los menores con EPF a los espacios escolares y al discurso educativo y que la gestión de ello la realicen las instancias educativas	172
d) Promover la sensibilización en la comunidad educativa sobre las EPF	172
e) Incentivar e implantar proyectos educativos inclusivos y disponer de protocolos de actuación para favorecer la inclusión del alumnado con EPF	173
f) Mantener apoyos profesionales (logopedia, fisioterapia, ...) en tiempos no escolares	173
g) Formación de los profesionales sobre atención integral a niños/as con EPF y sobre proyectos educativos inclusivos	173
Los profesionales de la educación	173
a) Mirada atenta, cálida, exigente, comprensiva y positiva hacia el alumnado con EPF	173
b) Implicación responsable y sensible de todos los	

profesionales para atender a las necesidades curriculares y afectivas del alumnado con EPF ..	174
Elementos curriculares en el aula	174
a) Enseñanza flexible, individualizada e integral al alumnado	174
b) Incorporar transversalmente la educación emocional y la regulación pacífica de conflictos	175
c) Dotar de un enfoque lúdico, significativo y participativo a las materias	175
d) Transmitir diariamente información al alumnado ausente (por cuestiones médicas) para el seguimiento continuado del trabajo escolar	176
Interacciones en el grupo de iguales	176
a) Promover el buen trato e intervenir educativamente en situaciones de maltrato	176
b) Evidenciar cualidades positivas y aportaciones del alumnado con EPF	176
c) Incorporar vivencialmente una educación socioemocional aprovechando los conflictos de los centros educativos	177
Conclusiones finales	177

Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Valenciana	181
Introducción	181
La voz de los y las jóvenes	183
Un día de mi vida	183
La escuela	184
La voz de las familias	185
La vida familiar	185
La vida escolar	187
Buenas prácticas	189
Conclusiones	194

Análisis del proceso de inclusión educativa a partir de la voz de los niños y jóvenes con EPF y de sus familias

en Extremadura. Hacia un modelo integral de escuela inclusiva y saludable	197
Introducción	198
Evidencias científicas sobre inclusión educativa	200
Objetivos de la investigación	201
Metodología.....	202
Resultados sobre el proceso de inclusión educativa de los niños y niñas con EPF a lo largo de las diferentes etapas escolares.....	203
La voz de la infancia y juventud con enfermedades poco frecuentes y de sus familias.....	203
a) La identidad de los/as niños/as y jóvenes con EPF. Razones para una sociedad y una escuela inclusivas.....	203
b) La identidad de las familias y los difíciles procesos del día a día con la enfermedad de sus hijos.....	206
c) Barreras escolares, arquitectónicas y actitudinales, para la inclusión y el éxito educativo. El rol del profesorado y la planificación a largo plazo.....	208
d) Dificultades en las transiciones de curso o de etapa educativa.....	213
e) ¿Hay maltrato o acoso escolar hacia niños/as con EPF en el centro educativo? El incomprensible silencio del profesorado y del centro	214
f) El apoyo social. Rol de los/as compañeros/as de clase y los/as amigos/as en la inclusión y el bienestar de los/as niños/as y jóvenes con EPF.	216
g) El impacto de la falta de coordinación de los contextos socioeducativos y sanitarios.....	217
h) Sobre el uso de los recursos tecnológicos y las redes sociales.....	218
Conclusiones y propuestas de mejora	218
Propuestas de mejora de los procesos de inclusión educativa en el caso de las EPF.....	220
Agradecimientos	223

Síntesis y conclusiones del estudio: la escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes, avanzando hacia el futuro	225
El mundo compartido.....	226
Las enfermedades poco frecuentes (EPF).....	226
Consecuencias en las familias.....	227
Las consecuencias sociales.....	228
Las necesidades de servicios.....	228
La red médica.....	229
La red educativa.....	230
Hacia el futuro... Propuestas y recomendaciones	233
Referencias bibliográficas	237
Agradecimientos	245