



# Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva

EDICIÓN IMPRESA

18,00 Eur

ISBN 978-84-9921-983-7

Ref. 0-13165 256 pp.

Javier Monzón González, Igone Aróstegui Barandica,  
Nagore Ozerinjauregi Beldarrain

Tema: Educación, Educación diversidad, Educación coeducación, Discapacidad

Colección: Recursos

Género: Ensayo

Editorial Octaedro, Octubre 2017

## PRESENTACIÓN

La inclusión educativa es hoy el reto de nuestro sistema educativo y una tarea indispensable para una sociedad inclusiva. Debemos trabajar para lograr una escuela de calidad para para todas las personas, una escuela que incluya también a los niños y las niñas con una enfermedad poco frecuente.

Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva es un estudio que ha puesto en primer plano la voz del alumnado con enfermedades poco frecuentes y de sus familiares a la hora de analizar las políticas educativas, sanitarias y de servicios sociales con el fin de conseguir una escuela (y, por consiguiente, una sociedad) más inclusiva.

Esta investigación pretende mostrar los «brillos» en las historias de las personas con una enfermedad poco frecuente, historias que permiten subrayar las ganas de participar con pleno derecho en todos los espacios en los que se toman las decisiones que afectan a sus vidas y, a la vez, recoger las buenas prácticas profesionales que se han encontrado en sus trayectorias vitales. Es un libro dirigido a familias y profesionales de la educación y de la red sanitaria y social preocupados por mejorar su intervención.

El trabajo ha sido realizado con la participación de equipos de investigación de varias universidades públicas, coordinado por el equipo INKLUNI de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, y con el apoyo de FEDER con el objetivo de analizar las necesidades derivadas de la escolarización de niños, niñas y jóvenes con enfermedades poco frecuentes en centros escolares de ocho comunidades autónomas del Estado español.

## ÍNDICE

La escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes en el marco de una escuela inclusiva (Igone Aróstegui Barandica, Javier Monzón González)

Metodología: los grupos focales como espacios de encuentro para familiares y jóvenes con enfermedades poco frecuentes (Naiara Berasategi Sancho, Leire Darretxe Urrutxi)

Líneas de actuación en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad autónoma del País Vasco (Zuriñe Gaintza Jauregi, Nagore Ozerinjauregi Beldarrain)

La voz de las familias en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad de Murcia (Josefina Lozano Martínez, Irina Sherezade Castillo Reche, M<sup>ª</sup> Carmen Cerezo Máiquez)

Procesos de formación y transformación en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la comunidad de Madrid (Laura Rayón Rumayor, Elena González Araujo)

Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en Castilla y León (María Fernández Hawrylak)

Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares (Sebastià Verger, Begoña De la Iglesia, Berta Paz-Lourido, Francisca Negre)

Voces de madres y de menores con enfermedades poco frecuentes en la comunidad foral de Navarra (Nieves Ledesma Marín, Lucía Pellejero Goñi)

Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Valenciana (Odet Moliner, Auxiliadora Sales)

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 (María Jesús Miranda Velasco)

Síntesis y conclusiones del estudio: la escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes, avanzando hacia el futuro (José Ramón Orcasitas García, Igone Aróstegui Barandica)

Referencias bibliográficas

Agradecimientos

**Javier Monzón González**

**TAMBIÉN TE INTERESARÁN:**



Educación superior  
**Pedagogías del siglo XXI**  
Jaume Carbonell Sebarroja



Educación  
**A propósito de la inclusión educativa**  
María José Chisvert Tarazona,  
Alicia Ros Garrido y otros



Educación  
**Aprender juntos, alumnos diferentes**  
Pere Pujolàs i Maset