



**La construcción de una escuela
y una sociedad más inclusivas
a través de la voz
de las personas con enfermedades raras**

eman ta zabal zazu



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

**Igone Aróstegui Barandica
Zuriñe Gaintza Jauregi**

Indice

1. El contexto de nuestra investigación. Situación de la inclusión educativa en el País Vasco
2. La innovación escolar desde la perspectiva de personas con EERR en el País Vasco. Resultados de la investigación y buenas prácticas
3. Y después de la investigación....

1. El contexto de nuestra investigación. Situación de la inclusión educativa en el País Vasco

- El 90% de los niños y niñas de nuestra comunidad están escolarizados en centros ordinarios.
- La normativa y programas actuales miran hacia la mejora de la atención a la diversidad desde el paradigma de la educación inclusiva.
- La inclusión entendida como un proceso de mejora continuado.

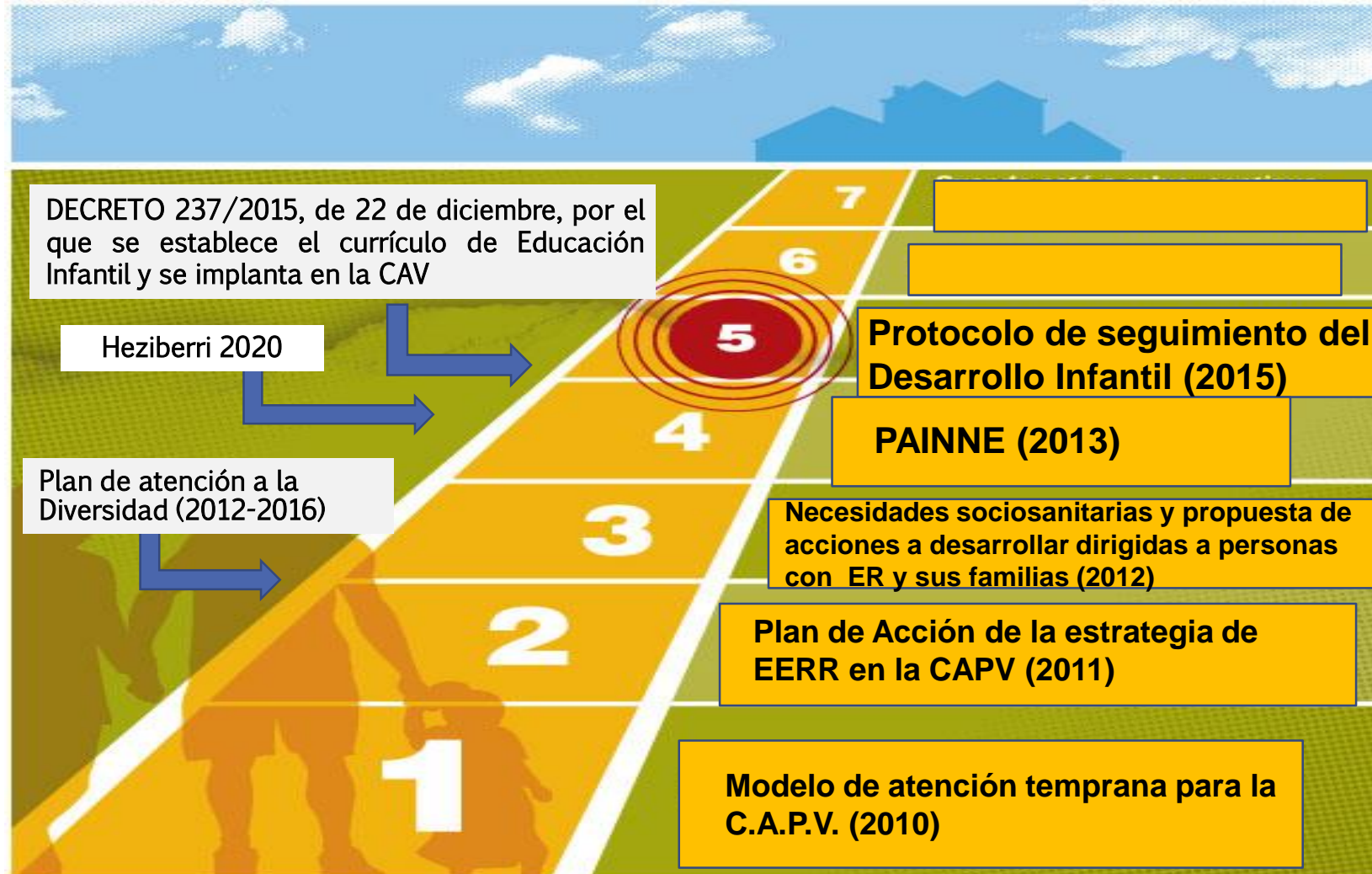
HEZIBERRI 2020

MARCO DEL MODELO EDUCATIVO
PEDAGÓGICO

La Educación Básica ha de garantizar el derecho a la educación de todas las personas, por lo que, desde un planteamiento ético en clave de equidad y justicia social, la educación debe proporcionar igualdad de oportunidades sin discriminaciones de ningún género y desempeñar un papel compensador de las diferencias económicas, sociales, culturales y personales. Este presupuesto implica que, tanto la Administración y los responsables educativos como los profesionales y todos los miembros de la comunidad educativa, se guiarán por el principio de la inclusión, promoviendo una educación comprensiva y personalizada hasta la finalización de la educación básica y obligatoria. De forma complementaria, ha de ser un reto del sistema educativo conseguir que el mayor número posible de alumnos y alumnas alcance el nivel de excelencia. (Heziberri 2020,2014,p.7)

Es corresponsabilidad de todos los agentes educativos (familia, escuela, administración pública, gobiernos locales, medios de comunicación, asociaciones e instituciones socioculturales, etc.) contribuir, cada agente desde su propia responsabilidad y de forma colaborativa, más allá de la escolarización, a la adquisición y dominio de las competencias clave para el logro de las finalidades de la educación. En este proceso educativo, la escuela comparte su función con todos los agentes educativos, situando su modelo educativo dentro del planteamiento de la “comunidad educadora”, que acoge e interrelaciona procesos educativos formales, no formales e informales con la mira puesta en la formación, promoción y desarrollo de todas las personas a lo largo de su vida, dando prioridad a la infancia y a la juventud. Se trata de plasmar el derecho de todas las personas a la educación, estableciendo, en concreto, sinergias entre las comunidades educativas de los centros docentes, las políticas municipales y las intervenciones de los agentes socioculturales. (Heziberri 2020,2014,p.8)

¿Qué pasos se están dando en el marco de la CAPV ?



2. La innovación escolar desde la perspectiva de personas con EERR en el País Vasco. Resultados de la investigación y buenas prácticas

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 Ozerin Jauregi Beldarrain
Leire Darretxe Urrutxi
José Ramón Orcasitas García
Javier Monzón González

Origen y finalidad del estudio

- › Un proyecto para FEDER_PaísVasco realizado por el equipo INKLUNI(EHU/UPV), y con la colaboración ASEBI
- › Desarrollado período curso 2012-2013

- › **Finalidad:**

“La innovación escolar desde la perspectiva de personas con ER en el País Vasco: Historias de vidas, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva”



Objetivos

π

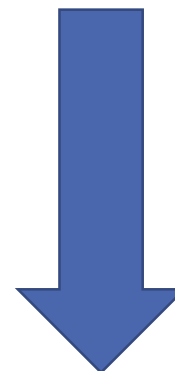
1

Dar la voz a las personas afectadas por ER



2

Describir y dejar constancia de las historias de vida escolar



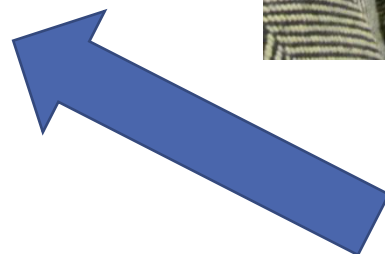
3

Analizando procesos escolares (éxitos y fracasos)



4

Elaborar propuesta de mejora



5

Difundir y Promover el cambio



Metodología

- › 2 grupos de trabajo: uno con jóvenes usuarios/as con ER (de 11 a 30 años) y otro con familiares, de 10 personas cada uno
- › Técnica de grupos focales
- › Sesiones que se desarrollan de enero a abril de 2013
- › Sesiones grabadas y transcripciones
- › Análisis textual: núcleos temáticos
- › Discusión-elaboración del informe
- › Devolución-triangulación con los participantes-ajuste, conclusiones y propuestas de mejora

Resultados de la investigación

Resultados del análisis de la escolarización de las personas con EERR

- Buenas Prácticas Institucionales
- Buenas Prácticas en la Escuela

Resultados del proceso de investigación en sí mismo

- Para los y las jóvenes con EERR y sus familias
- Para el equipo de investigación



Buenas Prácticas Institucionales

Respuesta Integral

- **Compartir información** y establecer pautas conjuntas de trabajo que **faciliten la vida** de la persona con EERR y las familias

"Papel, papel, papel... puerta, puerta... vaya a Gran Vía, ventanilla, no aquí no... ¡Cuántas veces volveros a casa sin solucionar nada!"

"Yo lo que sí he echado mucho en falta es la comunicación directa. 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 ... perder el miedo a preguntar"

Buenas Prácticas Institucionales

➤ Desarrollo de PROTOCOLOS:

▪ Coordinación y colaboración **intra disciplinar**

“En 1º ESO...desde el centro de primaria ya le dicen que tengan en cuenta que necesita autobús adaptado...sin embargo, el autobús no estuvo adaptado y tuvieron que ponerle taxi”

“No tengo que estar llevando todos los años las mismas carpetas al tutor”

”Para eso lo que tiene que haber es un protocolo de actuación para educación... para Berritzegunes y centros”*

* Berritzegune: Centros de apoyo a la formación y a la innovación educativa

Buenas Prácticas Institucionales

- Coordinación y colaboración **inter disciplinar/ multidisciplinar**. Mejorar la atención desde el inicio de la escolarización (A.T.)

“Tiene que haber documentos de obligado cumplimiento. Cuando le vas a dar el informe de alta, niño de patología... asistir a la asociación tal, departamento tal ...”

*“Un protocolo de consenso en que ese niño necesita una **atención integral** y cómo lo haremos para que si tiene unas necesidades educativas y unas sanitarias ese niño no tenga que salir del centro”*

- Desarrollo de políticas para la conciliación laboral, familiar y personal
“En el trabajo se portaron muy bien, tuve todo el apoyo”

*“Yo en mi caso he tenido mucha **suerte** en el trabajo”*

Buenas Prácticas en la Escuela

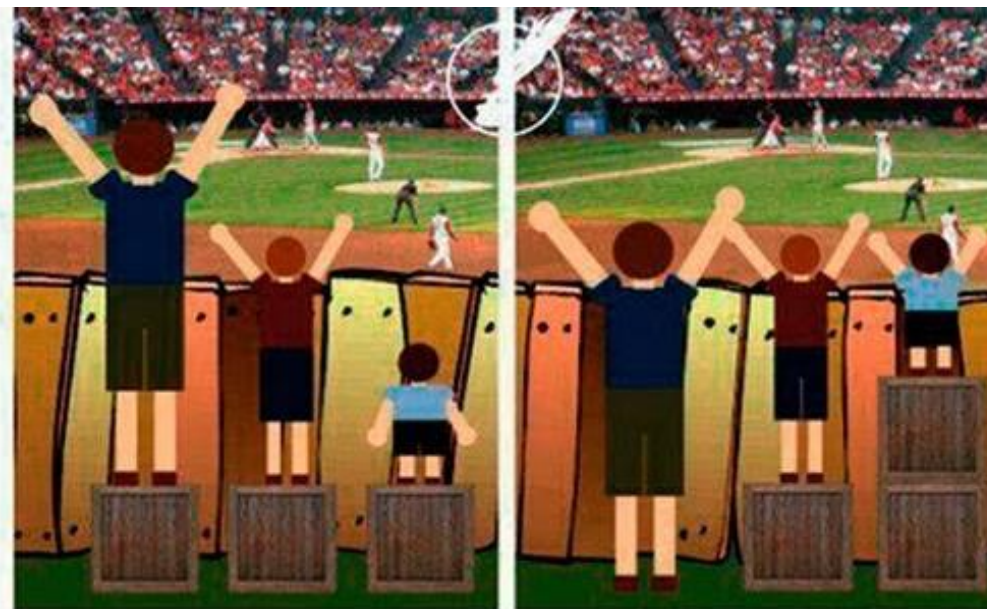
Igualdad de oportunidades y equidad educativa

Responder a sus necesidades

“Compromiso de todos los estamentos, desde el equipo directivo al conjunto del equipo docente.

Se lo tienen que creer”

*“Proponen que la dirección apueste por proyectos educativos que ofrezcan una respuesta adecuada a la diversidad y sugieren la **creación de un observatorio de la convivencia** con el fin de reflexionar sobre aspectos del centro”*



Buenas Prácticas en la Escuela

➤ Eliminación de barreras arquitectónicas

“No queremos subir al Everets, queremos subir a clase”



“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. Abre ... sube otra vez la cuesta del aparcamiento que es tremenda en mi caso”

Buenas Prácticas en la Escuela

➤ Con los y las iguales / con sus compañeros y compañeras

- Información / conocimiento / visibilidad ... para derribar barreras, cambiar actitudes

“Te ven como un bicho raro hasta que saben de lo que estás hablando y de lo que tienes”

- Curriculum / Educación en valores

“A mí se me ocurre que a partir de primaria debería de ponerse una asignatura 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... descartar mitos y cosas así... validar... diverso no es peor. Eso es lo que tienen que aprender”

↓
Desarrollar empatía

Buenas Prácticas en la Escuela

➤ En el grupo aula / Metodología

- Adaptación de los elementos curriculares (E.F.)

”Que no podía hacer el pino, pero tenía que hacer el pino por narices. ¿Al final que pasó? Brecha al canto”

- Trabajo cooperativo. Grupos heterogéneos
- Flexibilidad en la organización de actividades, en la evaluación

*“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 ...**”*

”Realizar la evaluación oral, no evaluar la calidad de la escritura”

- Apoyo dentro del aula

Buenas Prácticas en la Escuela

Experiencias compartidas

“Qué nos traten como a una persona más”

“Vernos como compañeros, ... no porque está ahí al lado mío, sino también, si él tiene una dificultad, yo puedo echarle una mano y al revés. Compañeros en el sentido amplio de la palabra”

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

“Todas las actividades que se hacen conjuntas, el día del deporte... la tamborrada... obras de teatro... es la manera más eficaz porque los otros reconocen y establecen un pacto como de que éste también hace, hay que tenerle en cuenta”

”Si no se puede conseguir de manera natural, pongamos las herramientas para que pueda ser posible”

Buenas Prácticas en la Escuela

“Es muy importante la continuidad”

➤ El perfil del “profesional inclusivo”

- Tiene “buena” voluntad, se esfuerza porque todo vaya bien

”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”

- Se interesa, se informa, se forma, quiere conocer
- Hace partícipe a todo el alumnado

“El profesor si no hace que forme parte del grupo... cuando falta nadie le echa de menos”

“No tiene que discriminar a ninguno de sus alumnos, tiene que dar participación a todos”

“No puedo dejar que esté sola -dijo el profesor-”

Buenas Prácticas en la Escuela

- Cree en nuestras capacidades / altas expectativas

“Yo me acuerdo de Paco. Era mi profesor de lengua de 1º de ESO... Empecé a tener problemas de entendimiento y... fue gracias a él, es decir: ... esto te va a costar pero en cuanto le cojas el tranquillo...”

- Se implica, está disponible

“Para la titularidad de la ESO... supieron estar a la altura, se implicaron... ese fue el empujón que necesitaba”

- Es una persona empática, respetuosa, humana, con inquietudes, con vocación, altruista, comprometida, flexible, permeable e ingeniosa.

“Mariví... en mi vida hubiera pensado que existía.... en todos los sentidos como profesora y como persona... buenísima”

Buenas Prácticas en la Escuela

→ Las familias

- La coordinación entre el profesorado y las familias

“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”

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

“Lo ideal que si fuéramos a las reuniones no solo nosotros con la PT, sino todos los implicados, PT, auxiliar, profesora...”

Resultados del proceso de investigación: lo que nos aporta

➤ A los y las jóvenes con EERR y familias:

- Participación: Crear un espacio para compartir, para ser escuchados, para recoger sus necesidades



- Empoderamiento: Oportunidad de intercambiar ideas sobre sus vidas y pensar para mejorar el futuro propio y el de otros. Pensar en términos de logros

Resultados del proceso de investigación: lo que nos aporta

- Presencia, visibilidad, participación: dar voz ...



Resultados del proceso de investigación: lo que nos aporta

➤ Para el equipo INKLUNI:

- Una oportunidad de aprender y acercar conocimiento académico y contrastar con la realidad de un grupo de personas con EERR y sus familias
- Compromiso para seguir trabajando e investigando en esta línea



Y después de la investigación...

- **Seguimos trabajando** y colaborando con las personas con EERR y sus familias para hacer más visible su presencia en las escuelas y la sociedad, y avanzar en la mejorar los procesos escolares y de vida.

Algunos pasos dados:

- Cursos de Verano EHU/UPV (Junio, 2013)
- Curso de Verano de la Universidad de Burgos (Julio)
- Monográfico de la Revista de Educación Inclusiva Vol. 7 (3). Noviembre 2014: "*Escolarización e inclusión educativa del alumnado con una enfermedad minoritaria*"
- Publicación del Informe de la investigación (2016)



2º fase del Proyecto Inicial

“La construcción de una escuela y una sociedad más inclusivas a través de la voz de las personas con enfermedades raras: Historias de vida, necesidades educativas y sociales y propuestas de mejora”

Estudio realizado en **diferentes comunidades autónomas del Estado Español**



*“Construyendo redes,
consolidando proyectos,
hacia una sociedad inclusiva”*



CONGRESO INTERNACIONAL
ESCOLAR SOBRE
ENFERMEDADES RARAS

20-21 de Abril de 2016

Muchas gracias

Eskerrik asko

Igone Aróstegui Barandica
Zuriñe Gaintza Jauregi

eman ta zabal zazu



Universidad
del País Vasco

Euskal Herriko
Unibertsitatea