

TRABAJO DE FIN DE GRADO

La atención al alumnado con Enfermedades Raras en las etapas de Educación Infantil y Primaria

Conjunto de recomendaciones para atender sus
necesidades

Grado en Educación Primaria. Mención en Educación Especial

Promoción 2014-2018



Autora: **Silvia Alija García**
Tutor académico: **José María Cela Ranilla**
Facultad de Educación y Trabajo Social
Universidad de Valladolid

RESUMEN

La atención al alumnado con Enfermedades Raras en los centros educativos constituye un reto para los profesionales de la educación. La información fluida, la formación o la coordinación son necesidades básicas a considerar para hacer frente a esta realidad.

El presente Trabajo de Fin de Grado ofrece un conjunto de estrategias para ayudar a la comunidad educativa –y en especial a los docentes- a dar respuesta a las necesidades de estos niños y niñas.

Para ello, se han definido a partir del análisis documental seis categorías con sus correspondientes recomendaciones, extraídas tanto de la literatura consultada como de la información obtenida mediante la realización de entrevistas a informantes clave procedentes de dos centros de Educación Infantil y Primaria, uno de atención preferente a la discapacidad motora al que acuden varios niños con Enfermedades Raras y otro ordinario sin casos reconocidos.

PALABRAS CLAVE

Enfermedades Raras (ER), recomendaciones, atención educativa, educación inclusiva, coordinación.

ABSTRACT

The attention to the students with Rare Diseases in the education centres constitutes a challenge for the professionals of the education. Fluid information, training or coordination are basic needs to consider in order facing this reality.

The present Final Degree Project offers a set of strategies to help the educational community –and especially teachers- to respond to the needs of these children.

To do this, six categories with their corresponding recommendations have been defined from the documentary analysis and the information obtained by conducting interviews with key informants from two Primary Education centres. One of them is an school with attention preferential to motor disability that attends several children with Rare Diseases and the other is an ordinary centre without recognized cases.

KEYWORDS

Rare Diseases, recommendations, educational assistance, inclusive education, coordination.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	6
1.1. Justificación	6
1.2. Objetivos	6
1.3. Estructura del trabajo	7
2. JUSTIFICACIÓN	8
3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	11
3.1. Las Enfermedades Raras.....	11
3.1.1. Etiología.	11
3.1.2. Características.....	11
3.1.3. Clasificación.	13
3.1.4. Prevalencia.....	14
3.2. La educación	15
3.2.1. Proceso de escolarización.....	17
3.2.2. La escuela inclusiva	18
3.2.3. La implicación de los agentes	19
3.2.4. Un modelo interdisciplinar.....	20
3.2.5. Las asociaciones.....	21
3.3. Estado de la cuestión.....	22
3.3.1. Documentación existente	22
4. DISEÑO Y METODOLOGÍA.....	24
4.1. Contexto empírico.....	24
4.1.1. Participantes	24
4.1.2. Instrumentos	26
4.1.3. Procedimiento.....	26
5. EXPOSICIÓN DE RESULTADOS.....	27

5.1. Autonomía	29
5.2. Comunicación	30
5.3. Autoconcepto y autoestima.....	30
5.4. Cognición.....	31
5.5. Inclusión.....	34
5.6. Coordinación.....	37
6. CONCLUSIONES	45
6.1. En cuanto al objetivo planteado.....	45
6.2. En cuanto a la metodología.....	47
6.3. Implicaciones educativas	49
6.4. Líneas de futuro	50
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
ANEXO I.....	56

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Justificación

La idea de diseñar un conjunto de estrategias para atender al alumnado con Enfermedades Raras (en adelante ER) surge de la observación durante mi período de prácticas (del Grado en Educación Primaria con mención en Educación Especial) en el CEIP Francisco Pino, ya que entre los 400 alumnos y alumnas que acuden al colegio hay varios niños y niñas con diversas ER como síndrome de Prader-Willi, Acondroplasia, síndrome de Arnold-Chiari, Epidermólisis Bullosa, síndrome de Morquio u Osteogénesis Imperfecta.

El hecho de no haber oído hablar nunca acerca de algunas de las enfermedades, unido al total desconocimiento sobre cómo atender al alumnado con estas características, despertaron mi curiosidad. Una simple búsqueda en internet te hace comprobar que la información sobre estas enfermedades es muy escasa y que la relacionada con la didáctica es inexistente. Tras comentarlo con mi tutora, fue ella la que me transmitió la necesidad de que existiesen planes o al menos, consejos, que permitiesen a los docentes conocer las necesidades de estos niños y niñas y las líneas de actuación a seguir para darles respuesta.

Es por esto que se estableció un plan de trabajo con el fin de recopilar y elaborar un conjunto de estrategias para atender eficazmente al alumnado con ER. El trabajo ha sido tanto a nivel teórico como a nivel práctico, dividiéndose este último en dos fases.

1.2. Objetivos

El objetivo principal que se pretenden alcanzar a través del presente Trabajo de Fin de Grado es el siguiente:

- Configurar un conjunto de recomendaciones y estrategias que facilite la atención al alumnado con ER en las etapas de Educación Infantil y Primaria.

Además, se plantean como objetivos específicos:

- Adquirir conocimientos sobre las ER y las necesidades asociadas que tienen las personas que las padecen.
- Analizar la realidad educativa para identificar las dificultades para atender las necesidades de los alumnos y alumnas con ER.
- Conocer las experiencias y acciones que se están llevando a cabo actualmente con este alumnado en los centros escolares.

1.3. Estructura del trabajo

La primera parte del trabajo constituye la fundamentación teórica y la segunda –la parte práctica- se divide en una primera fase en la que, a partir del análisis documental, se definieron las categorías y algunas de las recomendaciones asociadas para atender al alumnado; y en una segunda, en la que se enriquecieron esas recomendaciones a través de la realización de entrevistas semiestructuradas. Los resultados de ambas fases están presentes en este documento.

Finalmente, se incluye una reflexión sobre el proceso y sus resultados, reflejando el nivel de alcance de los objetivos, las conclusiones sobre la metodología empleada y las posibles implicaciones educativas y líneas de futuro del trabajo.

2. JUSTIFICACIÓN

En la actualidad, en torno a un 7% de la población española tiene una enfermedad rara, es decir, una enfermedad que solo afecta a menos de 5 habitantes por cada 10.000 y que se caracteriza por su cronicidad, su gravedad y su carácter degenerativo (EURORDIS, 2009).

Aunque este porcentaje puede parecer muy poco significativo, se traduce en tres millones de personas que sufren cada día las consecuencias de padecer una enfermedad de baja frecuencia: escasez de información, de medios, elevados gastos económicos, incertidumbre...

Estas consecuencias se reflejan en todos los ámbitos, incluido el educativo, donde la ausencia de información, formación y recursos dificulta notablemente la atención de las necesidades de estos niños. De hecho, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) afirma que más del 30% de personas con Enfermedades Raras (ER) tiene la sensación de que la escuela no se adapta a sus necesidades específicas.

La respuesta deficiente que da nuestro sistema educativo a estos niños y niñas no tiene una causa única. En primer lugar, destaca **la falta de información**, debida al escaso conocimiento etiológico que hay sobre estas enfermedades (Puente-Ferreras, 2011) y a la falta de coordinación entre las distintas instituciones y profesionales (Gaité, 2008).

Además, a lo largo de la historia los autores que se han referido al término de enfermedad rara (ER), lo han hecho desde el punto de vista médico, pero apenas desde el interés didáctico.

Por eso mismo, según Barahona (2010) tampoco las asociaciones y poblaciones que trabajan con estas personas, como los maestros de pedagogía terapéutica, los especialistas en audición y lenguaje o los psicólogos poseen información rigurosa y adaptada al ámbito de la pedagogía.

En segundo lugar, y unida a la escasez de información, se debe a **la falta de formación por parte de los profesionales**. Según Palomo (2000) los maestros/as se encuentran muy inseguros en relación a la atención educativa que necesitan estos niños/as.

Además, a fecha de hoy no existen planes de actuación específicos destinados a este tipo de alumnos/as, a excepción del “Manual de atención al alumnado con necesidades

específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas” (Conserjería de la Junta de Andalucía, 2008), un plan fue pionero que actualmente es el único que se centra específicamente en las ER.

En tercer lugar, destaca **la ausencia de coordinación institucional**. El objetivo de los sistemas sanitarios, educativos y sociales debería ser el mismo: proveer el bienestar, la mejora de la calidad de vida y la inclusión de las personas con ER; y para alcanzarlo, sería necesario establecer lazos entre los diferentes sistemas y que se diese un intercambio de recursos entre ellos (Castro y Del Barrio, 2008), pero aún no se hace.

Aunque es cierto que las ER pueden ser muy diversas entre ellas y, a su vez, entre pacientes, la intervención multidisciplinar y la concienciación de la sociedad es necesaria, y así lo refleja el II Plan de Atención a la Diversidad en la Educación de Castilla y León (2017-2022).

Además, teniendo en cuenta que según el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (MECD) español, durante el curso 2015-16 se matricularon 8.108.884 alumnos y que el sistema educativo de nuestro país y la ley educativa vigente garantizan la calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias, así como la equidad y la igualdad de oportunidades (LOMCE, 2013, art.1) ¿Por qué algunos de esos más de ocho millones de alumnos/as no ven cubiertas todas sus necesidades? Este es el caso de miles de niños/as con enfermedades raras que se encuentran escolarizados en nuestro país.

Sabiendo que esto constituye una problemática, que cada día se diagnostican más casos de niños/as con ER – hasta cinco nuevas patologías pueden ser identificadas cada semana (Estévez, 2015)-, que muchas de sus necesidades educativas no están cubiertas, que apenas hay información pedagógica al respecto, que no existen –a excepción del plan andaluz ya mencionado- documentos que reflejen formas de actuación, consejos y/o estrategias y que, los que hay, apenas son difundidos; que el profesorado se encuentra muchas veces perdido ante estas situaciones, que se necesita una intervención multidisciplinar y que, por supuesto, todo niño/a tiene derecho a una educación de calidad... Entonces, ¿por qué no intentar buscar una solución?

En el siguiente TFG se propone, como objetivo principal, la **recogida y elaboración de un conjunto de estrategias** que permita, en la medida de la posible, ayudar a la comunidad educativa y en especial a los docentes, a dar respuesta a las necesidades de estos alumnos y alumnas de una forma efectiva e inclusiva.

3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

3.1. Las Enfermedades Raras

Se denomina Enfermedad Rara a aquella que presenta una baja frecuencia en la población. Una enfermedad es considerada rara si solo afecta a menos de 5 habitantes de cada 10.000 (FEDER). Aunque esta es la frecuencia establecida para considerar “rara” a una enfermedad en Europa, en algunos países como Estados Unidos, lugar donde se originó el término a comienzos de los años ochenta, se define como enfermedad rara a aquella presente en menos de 200.000 personas.

3.1.1. Etiología.

El concepto “Enfermedad Rara” se equipara en muchas ocasiones con el de “enfermedad crónica” pero el escaso conocimiento etiológico de la primera la diferencia del resto. Además, aunque ambos conceptos comparten características comunes como el origen genético, la cronicidad, el carácter degenerativo o las implicaciones socioeconómicas; la determinación del diagnóstico en las enfermedades raras es mucho más complicado que en las crónicas debido al desconocimiento médico sobre las mismas (Alcedo, Gómez y González, 2016)

En un gran número de casos la causa es desconocida; no obstante, el 80% de las enfermedades se deben a un factor genético y, en un menor porcentaje, a factores medioambientales como el tabaquismo o a agentes infecciosos. En consecuencia a lo anteriormente mencionado, solo los pacientes con síntomas evidentes evitan un diagnóstico tardío.

3.1.2. Características.

Las ER destacan por su heterogeneidad y variabilidad, tanto de una enfermedad a otra como entre pacientes.

Según EURORDIS (2005) las ER se caracterizan por su cronicidad, su gravedad y su carácter degenerativo. Su aparición es precoz, comenzando en el 65% de los casos antes

del segundo año de vida; sin embargo, pueden manifestarse en cualquier persona y a diferentes edades. Además, los pacientes y su entorno sufren un gran deterioro de la calidad de vida, debido al aislamiento, la invisibilidad y la impotencia que pueden generar las enfermedades (Alcedo, Gómez y González, 2016).

Según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el 20% de los enfermos sufren dolores crónicos, más del 30% ven afectada su autonomía debido a los problemas intelectuales, sensoriales y/o motóricos que suelen asociarse en el 50% de los casos; y la esperanza de vida se ve claramente disminuida. El 35% de los pacientes no sobrepasa el año de edad, el 10% no vive más allá de los 5 años y el 12% fallece antes de los 15. Al igual que la esperanza de vida, la calidad de la misma también puede verse afectada.

Estas características derivan en otras problemáticas como:

- La falta de conocimiento e información acerca de cada enfermedad.
- La dificultad para obtener un diagnóstico temprano unida al desconcierto y desesperación que origina esto en las familias de los pacientes. Según FEDER (2018) el tiempo transcurrido desde la aparición de los síntomas hasta la obtención del verdadero diagnóstico se establece en una media de 5 años y, en el 20% de los casos, el promedio es de 10 años. Ante la ausencia de diagnóstico, más del 40% no recibe el tratamiento adecuado y casi el 27% ve agravados sus síntomas. Además, más de la mitad de los/as afectados/as viajan en busca de un diagnóstico.
- La reducción de la autonomía personal. La mayoría de los/as afectados/as necesita ayuda para las tareas domésticas o la movilidad. De hecho solo 1 de cada 10 pacientes no requiere apoyo de ningún tipo.
- La necesidad de cuidados continuos que repercuten a su vez en la calidad de vida de las familias, que puede sufrir dificultades socioeconómicas; por una parte, por la ausencia de ayudas suficientes (Chaves, 2011) y por otra, por la necesidad que encuentra en ocasiones al menos uno de los progenitores de dejar su puesto de trabajo para así poder responder a los continuos cuidados que exige el hijo/a con ER (Johansen, Dammann, Andresen y Fagerland, 2013).

- La dificultad para lograr una integración social, escolar y laboral completa. El 75% de los/as afectados/as se ha sentido discriminado alguna vez.
- El rechazo social, un mal autoconcepto y una baja autoestima.
- La necesidad de atención sociosanitaria muy especializada.
- La ausencia de tratamientos efectivos y la aparición de los denominados medicamentos huérfanos (que no se comercializan por su baja rentabilidad).
- La escasa coordinación entre instituciones y profesionales (Gaité, 2008).
- La ausencia de protocolos específicos.

3.1.3. Clasificación.

Aunque las distintas enfermedades raras pueden tener unas características generales comunes, lo cierto es que son muy heterogéneas. Esto dificulta un acuerdo internacional de códigos de clasificación y, por tanto, su inclusión en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10).

El Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo por padecer Enfermedades Raras y Crónicas (Conserjería de la Junta de Andalucía, 2008) recoge una clasificación no homologada pero que puede resultar de gran utilidad para obtener una visión general. La clasificación, que tiene en cuenta las alteraciones que origina cada enfermedad e incluye ejemplos de cada una de las categorías, es la siguiente:

- a) Enfermedades del sistema nervioso.
 - Enfermedades neurogenéticas y neurodegenerativas: ataxia, corea de Huntington, Malformación de Arnold Chiari, Síndrome de Von-Hippel-Lindau, Miastenia, Distrofia muscular y Síndrome de Rett.
 - Trastornos neuromusculares.
 - Enfermedades neurológicas de la infancia: síndrome de Gilles de la Tourette y Ceroidlipofuscinosis o Enfermedad de Batten.
- b) Enfermedades respiratorias.
- c) Enfermedades hematológicas: hemofilia.

- d) Enfermedades cardíacas y vasculares: Pseudoxantoma Elástico y Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria.
- e) Inmunodeficiencias primarias.
- f) Enfermedades del sistema endocrino: déficit de la hormona del crecimiento y deficiencias del crecimiento y desarrollo.
- g) Enfermedades óseas: acondroplasia.
- h) Enfermedades del tejido conectivo. Trastornos mediados por mecanismos inmunitarios: síndrome de Behçet y lupus.
- i) Enfermedades metabólicas: fibrosis quística, porfirias, Epidermólisis Bullosa o Ampollosa, Osteogénesis Imperfecta, Síndrome de Stickler y albinismo.
- j) Enfermedades de los sentidos: aniridia.
- k) Enfermedades del aparato locomotor.
- l) Síndromes dismórficos: síndromes de Apert, Cornelia de Lange, Cri du Chat, Prader Willi, Smith-Magenais, Wolfram y X Frágil.
- m) Enfermedades dermatológicas.
- n) Enfermedades del sistema genitourinario.
- o) Otras enfermedades raras: fallo intestinal.

3.1.4. Prevalencia.

Según FEDER (2015) en torno al 7% de la población mundial tiene una ER que afecta a sus habilidades físicas y mentales, sus capacidades sensoriales y su comportamiento. A nivel europeo y según datos de la Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores de la Comisión Europea, hasta un 6% de la población padece una de estas enfermedades; y a nivel estatal, la Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER) establece la cifra de afectados en más de 3 millones, afectando cada ER a menos de 20.000 personas.

La última encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística que refleja el número de personas afectadas por ER fue realizada hace ya diez años. Aunque no estuvo diseñada específicamente para conocer la cifra de personas con ER, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (Instituto Nacional de Estadística, 2008) refleja que más de 5000 niños de entre 0 y 5 años tienen alguna

limitación relacionada con las ER. Esta misma encuesta muestra la distribución geográfica de los pacientes mayores de 6 años, siendo Cataluña, Andalucía y Madrid las comunidades donde se encuentra el mayor número de personas con ER. No obstante, este dato puede tener una estrecha relación con que estas sean precisamente las comunidades españolas más pobladas.

Desde la realización de esta encuesta han podido diagnosticarse miles de ER más ya que según Estévez (2015) hasta cinco nuevas patologías pueden ser identificadas cada semana, habiéndose descrito ya hasta 7000.

Según Statista (2016) el Síndrome del Aceite Tóxico o Enfermedad de la Colza surgido en el año 1981 es actualmente la ER más frecuente en nuestro país con casi 15.000 afectados. Este síndrome hace que el promedio de número de afectados por cada ER se incremente considerablemente, siendo de 16,5 personas por ER. Si no se tuviese en consideración este valor, la media de afectados por ER sería de 3,6 personas.

3.2. La educación

La educación es un elemento imprescindible para lograr mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades raras. Según Avellanada y otros (2007, citado en Ruiz y Seco, 2017) estos niños presentan características comunes por lo que pueden ser considerados un “colectivo social”.

Gran parte de los alumnos con ER tienen problemas intelectuales, motores y/o cognitivos asociados, lo que puede conllevar dificultades en el aprendizaje. Estas dificultades puede agravarse en aquellos casos en los que los alumnos, por motivos médicos (revisiones, ingresos, operaciones...), se ausentan frecuentemente.

Según Clotilde de la Higuera, vocal de FERDER, en el ámbito educativo los docentes sufren la escasez de formación y de recursos. En consecuencia a esto, muchos niños encuentran dificultades en su desarrollo, no por la enfermedad en sí (nivel sanitario), si no por las repercusiones que tiene la misma en su vida cotidiana (nivel social).

FEDER afirma que un 30% de las personas con ER admite haber sufrido discriminación en el ámbito de la educación debido a su enfermedad, así como haber tenido la sensación de que la institución educativa no se adaptaba a sus necesidades específicas. De hecho, los datos del Proyecto Europeo para el Desarrollo de Planes Nacionales en Enfermedades Raras, muestran como tan solo el 34% de los centros de educación públicos y el 27% de los privados están capacitados para atender las necesidades del alumno con ER.

Por este motivo, se puso en marcha en el año 2012 el proyecto “Las ER van al cole con Federito”, un programa de educación inclusiva que parte de la problemática del contexto educativo en relación a las ER. Esta problemática se origina en consecuencia, en primer lugar, a la ausencia de formación y recursos especializados y, en segundo lugar, a la dificultad del profesorado para identificar conductas y necesidades, así como para establecer una coordinación efectiva con las familias.

Partiendo de esta problemática, y con el objetivo de lograr la inclusión plena de los niños con ER en el contexto escolar, el proyecto propone un cambio actitudinal, mostrando la diversidad como una oportunidad de enriquecimiento y estableciendo como prioridad la equidad de todo el alumnado.

La actividad que se lleva a cabo en los centros consiste en la lectura comprensiva del cuento infantil “Federito, el trébol de cuatro hojas”, su representación en el aula y la aportación de material didáctico tanto para los docentes como para los niños.

Aunque hasta el momento se han intentado llevar a cabo respuestas parciales y progresivas para este colectivo, como la mencionada anteriormente, aún es necesario que los maestros reciban más información y formación para que su respuesta sea efectiva, ya que estos ejercen un importante papel en la sensibilización y la inclusión social. Para que los docentes puedan asumir este importante rol, es necesario además que las instituciones educativas faciliten la creación de las condiciones óptimas (Estévez, 2015).

Por una parte, se cuenta con el apoyo de los maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica (PT) y en Audición y Lenguaje (AL), el personal laboral compuesto por los Ayudantes Técnicos Educativos (ATE), los fisioterapeutas y los enfermeros; y los servicios de orientación educativa.

Por otra parte, en la ciudad de Valladolid hay tres centros de atención preferente para la Discapacidad Auditiva y quince centros de atención preferente para la Discapacidad Motora, compuestos por tres colegios y dos institutos públicos en la capital y siete colegios y tres institutos en la provincia. Entre ellos, se encuentra el CEIP Francisco Pino, al que acuden alumnos con enfermedades poco frecuentes tales como la Epidermólisis Bullosa, la Osteogénesis Imperfecta o los síndromes de Arnold Chiari, Morquio o Prader-Willi.

3.2.1. Proceso de escolarización

La escolarización de los niños con ER es un momento clave para el desarrollo del niño y su socialización. Según Murillo y Krichesky (2012), los centros tienen que convertirse en lugares que fomenten el desarrollo personal y profesional de los docentes así como las capacidades de cada alumno y, en el caso de los niños con ER, esto implica una coordinación con sus familias y con los profesionales sanitarios.

Aunque la escolarización de los niños en el segundo ciclo de Educación Infantil no es obligatoria en nuestro país, la gran mayoría de las familias deciden que la entrada de sus hijos a los centros educativos sea en torno a los tres años de edad.

Para aquellos niños en los que su escolarización comienza en esta etapa, se debe de tener en cuenta si ese niño ha recibido atención por parte de los Centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana y, en caso afirmativo, debe existir una coordinación entre ambas entidades. Los objetivos de esta coordinación, establecidos por Guillén (2010) son: precisar las necesidades de cada alumno, elaborar programas de intervención completos en los que se acuerden entre ambas partes los objetivos, estrategias y recursos para suplir esas necesidades, y valorar los avances del niño en los diferentes contextos en los que se encuentra.

En el proceso de escolarización del alumnado con ER tenemos que tener en cuenta diferentes aspectos. En primer lugar, que muchos de estos alumnos tardan en ser diagnosticados, por lo que es difícil determinar con precisión sus necesidades específicas de apoyo educativo. Por este mismo motivo, es necesario, por una parte, la

interrelación con las familias y el personal sanitario ya que pueden aportar valiosa información, y por otra, tener en cuenta que, haya un diagnóstico establecido o no, lo importante es centrarse en el niño y no en la enfermedad.

En segundo lugar, que el docente en su proceso de enseñanza-aprendizaje debe seguir unos principios metodológicos (De la Calle, 2017), tales como los principios de actividad, de individualización, de socialización, de globalización, de autonomía, de juego y de creatividad.

En el caso del alumnado con ER, Castro-Zubizarreta y García Ruiz (2014) afirman que la individualización del aprendizaje es difícil debido tanto a la falta de información sobre cómo intervenir en determinadas ER, como a los elevados ratios que encontramos en las aulas. Las mismas autoras defienden que la escolarización de las personas con ER exige el cumplimiento de los principios de normalización y de inclusión.

3.2.2. La escuela inclusiva

Por una parte, hay que tener en cuenta que las características de las personas con ER hacen que los alumnos que las sufren sean, en la mayoría de los casos, considerados Alumnos Con Necesidad Específica de Apoyo Educativo (ACNEAE) o Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (ACNEE).

En consecuencia, y debido a la existencia de diferentes modalidades de escolarización, los alumnos con una ER y considerados ACNEE pueden encontrarse en un centro ordinario, en uno de educación especial, en ambos (escolarización combinada) e incluso, en aulas hospitalarias.

La escolarización de los ACNEE en un centro de educación especial solo debería llevarse a cabo cuando los centros ordinarios no posean las medidas y recursos de atención a la diversidad suficientes para suplir sus necesidades (Del Barrio y Castro, 2008). Además, la escolarización de estos alumnos en los centros ordinarios puede favorecer su inclusión en la sociedad. Así lo corrobora uno de los estudios en los que se evaluó la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras y discapacidad intelectual, en el que se observó que las puntuaciones más altas respecto a inclusión social pertenecían a los alumnos que estudiaban en centros ordinarios, en contraposición

a los escolarizados en centros de educación especial (Alcedo, Gómez y González, 2016).

Por otra parte, hay que tener en consideración, que según Ruiz y Seco (2017), la salud de un niño (nivel biológico) condiciona su interacción con el entorno (nivel social) y, al mismo tiempo, esta interacción influye en su salud mental (nivel psicológico).

Dicen Ruiz y Seco (2017), que al tener una ER, el niño en ocasiones tiene que añadirle las desventajas de ausentarse del centro frecuentemente por motivos médicos o de sufrir la incompreensión de sus iguales.

Tal y como afirman Johansen et. al. (2003) algunos niños con ER pueden ver afectadas sus relaciones sociales debido, entre otros factores, a la dificultad de participar en todas las actividades. De hecho, en el estudio de evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes con ER y discapacidad intelectual (Alcedo, Gómez y González, 2016) el ítem menos valorado fue “participa en grupos naturales de su comunidad p.e., scouts, deportes, sociales, educativos, religiosos...”. Asimismo, diversos autores coinciden al afirmar que las personas con ER, especialmente si tienen una discapacidad intelectual asociada, son más vulnerables al abuso y la discriminación (Arellano & Peralta, 2013).

En una sociedad como la actual, en la que se intentan alcanzar los cánones establecidos sin importar los costes humanitarios, corporales o de identidad, algunos alumnos con ER con signos físicos evidentes, tales como la epidermólisis bullosa, comúnmente conocida como “piel de mariposa” pueden ser más vulnerables a la discriminación y el acoso. Respecto a esto, los maestros tienen una oportunidad única para hacer llegar al alumnado que la normalidad mayoritaria no es necesariamente mejor y mucho menos superior (Estévez, 2015).

3.2.3. La implicación de los agentes

Según Casanova (2008) los maestros tienden a delegar su responsabilidad en los profesionales de educación especial o atención sanitaria, ya que muchos se sienten carentes de la formación e información básica sobre las ER. Esto impide que sea posible un enfoque transversal, lo que dificulta a su vez la óptima atención del alumnado con

ER. Pero, tal y como afirma el autor, la aproximación a la equidad educativa es posible a través de la comunicación y, en esta “sociedad de la información” (Majuda, 1968) tenemos todas las claves para compartir las experiencias educativas de las diversas enfermedades de baja frecuencia. Por todo ello, muchos autores como Estévez (2015) han propuesto la creación de centros de recursos y de espacios de recopilación de experiencias educativas con alumnos con ER.

Respecto a esto, Castro Zubizarreta y García-Ruiz (2013) inciden en que no solo se debe dotar a los colegios de más recursos, sino que también es importante saber cómo optimizar el potencial de los que ya se tienen.

Estas autoras hablan también de la necesidad de una formación permanente del profesorado que permita eliminar las sensaciones de incompetencia e impotencia que muchos docentes manifiestan frente al alumnado con ER.

3.2.4. Un modelo interdisciplinar

Para que la respuesta educativa sea óptima es imprescindible la cooperación de toda la comunidad educativa, algo que adquiere gran relevancia en el caso del alumnado con ER. Por una parte, porque un niño con una ER puede presentar problemas a nivel físico pero también a nivel cognitivo como la falta de concentración o comprensión, lo que puede suponer dificultades en el aprendizaje. Por otra parte, porque las familias pueden aportar valiosa información sobre la enfermedad rara de su hijo y las manifestaciones que tiene en esa persona en concreto. No obstante, algunas familias tienden a ocultar esta información para evitar el etiquetado y los consecuentes prejuicios.

Castro Zubizarreta y García-Ruiz (2013), en su estudio sobre la visión de las familias y del profesorado en la escolarización de niños con ER, concluyeron que para atender a este alumnado es imprescindible la coordinación de la comunidad educativa con los equipos médicos y las familias. Las mismas autoras afirman que esta coordinación facilitará que, más allá del contexto educativo, el desarrollo del niño se optimice en los diferentes entornos en los que se desenvuelve.

3.2.5. Las asociaciones

Gran parte de la información sobre las ER la aportan las asociaciones. A ellas pueden acudir los pacientes de ER así como las personas de su entorno para obtener información y asesoramiento o formar parte de los grupos de ayuda, entre otras acciones. De este modo, pueden encontrar los tres tipos de apoyo establecidos por Chacón (1989): emocional, tangible o instrumental e informacional.

En Europa destaca *European Organisation for Rare Diseases* (EURORDIS), en Iberoamérica la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes (ALIBER) y en España la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Esta última está presente en 7 comunidades autónomas, pero lamentablemente Castilla y León no se encuentra entre ellas.

La página web de FEDER sí que ofrece resultados sobre educación, destacando los congresos educativos que se llevan a cabo desde 2014 y que este año 2018 se enfocará en el entorno rural y en las etapas pre y post obligatorias.

Otras instituciones como el Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF) buscan la coordinación sanitaria-social. También lo hace el Instituto de Salud Carlos III que tiene en su web un Registro Nacional de Enfermedades Raras, en el que en marzo de 2018 ya hay 19.687 registrados. Este instituto financia el proyecto Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la investigación (SpainDRD) y a él pertenece el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER).

Aunque sus funciones son innegablemente imprescindibles, es cierto que su labor se centra en la atención clínica más que en la pedagógica.

Según el estudio realizado por Castro Zubizarreta y García-Ruiz (2013), en el que se analizaron las visiones de las familias y el profesorado en la escolarización de los niños con ER, todas las familias entrevistadas habían contactado con asociaciones y, al hacerlo, se habían sentido reconfortadas al poder compartir sus consejos y experiencias con familias en la misma situación.

Si esto resulta de gran utilidad para los padres de niños con ER, es muy probable que también lo sea para los docentes. Es decir, el intercambio de vivencias, recursos

utilizados y recomendaciones entre maestros que han tenido o tienen alumnos con ER puede resultar de gran utilidad para lograr una educación de calidad, centrada en la atención de las necesidades del alumnado con ER.

3.3. Estado de la cuestión

La bibliografía existente sobre enfermedades raras en relación al ámbito de la medicina es amplia en comparación a la que podemos encontrar si buscamos la presencia de estas en el ámbito educativo.

Una sencilla búsqueda en uno de los mayores portales bibliográficos como es Dialnet lo confirma. “Enfermedades raras” tiene 761 resultados frente a los 22 documentos que origina buscar “enfermedades raras educación” o los 9 si combinamos el término ER con la palabra “escuela”. Si lo que queremos es encontrar documentos que relacionen las ER con la didáctica entonces el resultado será nulo.

Algunos trabajos como los de Del Barrio y Castro (2008) inciden en la necesidad de una intervención multidisciplinar para abordar las necesidades de los niños con ER, y otros, como los de Alcedo, Gómez y González (2016) evalúan la calidad de vida de los niños y jóvenes con ER y discapacidad intelectual. Este último, al igual que los estudios realizados por Castro y García-Ruiz (2013) o Estévez (2015), se centra en las experiencias de pacientes, familias y profesorado. También lo hace el informe elaborado por el Equipo de Investigación de la Universidad del País Vasco (2015) que, a través de las historias de vida de las personas con ER y sus familias, refleja las experiencias de este colectivo en el ámbito educativo.

Algunos estudios más recientes, como el de Ruiz y Seco (2017), pretenden abordar la problemática de una forma global, hablando no solo del aspecto educativo, sino también de los aspectos relacionados con la sanidad, la integración social, la familia y los cambios psico-emocionales.

3.3.1. Documentación existente

Actualmente no es fácil encontrar planes específicos que regulen la actuación educativa con el alumnado con ER en Castilla y León, pero sí existe un “Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades

raras y crónicas” de la Conserjería de Educación de la Junta de Andalucía (2008), que refleja las necesidades relacionadas con la autonomía personal, la accesibilidad al medio físico y social, la comunicación y el lenguaje, la rehabilitación psicomotora, la construcción de la autoimagen y la autoestima y, por último, el desarrollo de las capacidades cognitivas.

El objetivo de este manual es ofrecer a las personas del ámbito educativo información y recursos sobre las ER. El documento tiene diferentes partes y, en la primera de ellas, podemos encontrar una clasificación no homologada de las ER, breve información sobre 31 enfermedades y las necesidades de los alumnos con estas características. La segunda habla sobre algunas enfermedades crónicas tales como el asma, el cáncer, la diabetes, la epilepsia y la hepatitis crónica. El tercer gran apartado incluye información sobre la escolarización del alumnado, las medidas de atención a la diversidad, los recursos materiales y personales, y la importancia de las familias en el ámbito educativo. Finalmente podemos encontrar un glosario y breve información sobre el Plan de Atención sanitaria a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (PAPER) (Conserjería de Salud de la Junta de Andalucía, 2008); así como una amplia bibliografía.

Según Sánchez-Valverde y García-Fuentes (2008) la sociedad tiene que poner en marcha políticas educativas, sociosanitarias y laborales que atiendan las necesidades de las personas con ER. De este modo, se podrían saber las necesidades específicas de estos alumnos, proporcionar los recursos necesarios para atenderlos desde el punto de vista de la escuela inclusiva y favorecer la igualdad de oportunidades en el ámbito educativo. De lo contrario, afirma Ahedo (2011, citado en Seco y Ruiz, 2017), los problemas de aprendizaje pueden tener repercusiones en el futuro, ya que una preparación inadecuada o insuficiente, dificultará su integración en el mundo laboral y, por tanto, su inclusión social.

4. DISEÑO Y METODOLOGÍA

La investigación realizada tiene un carácter cualitativo y en ella se han utilizado principalmente dos técnicas de recogida de información, el análisis documental y la entrevista semiestructurada.

El análisis documental se ha llevado a cabo en la primera fase del trabajo, que tenía como fin construir un sistema de categorías y formular una primera versión del conjunto de estrategias para atender al alumnado con ER. Las entrevistas se realizaron en la segunda fase en la que el objetivo era contrastar el producto de la primera con la información proveniente de informantes clave, para así contextualizar y concretar las estrategias.

4.1. Contexto empírico

4.1.1. Participantes

Para la investigación se siguió un muestreo intencional, seleccionado seis informantes clave, cuatro procedentes de un mismo centro y dos de otro.

La elección de ambos centros tampoco fue azarosa. El primero de ellos es uno de los quince centros de atención preferente para la discapacidad motora que hay en Valladolid, por lo que al centro también acuden algunos alumnos con ER como Acondroplasia, Epidermólisis Bullosa o piel de mariposa, Osteogénesis Imperfecta o huesos de cristal o los síndromes de Prader-Willi, Morquio y Arnold Chiari. Por esto mismo, se consideró que, al atender cada día a alumnado con ER, podrían aportar mucha información al respecto. Además, este centro se caracteriza por la ausencia de barreras arquitectónicas, la sensibilización de los alumnos sobre las ER y la presencia de una sala de fisioterapia y una enfermera en el colegio.

Este contexto se quiso contrastar con uno totalmente diferente porque se consideró interesante ver cómo un centro, independientemente de los recursos de los que disponga, puede responder a las necesidades del alumnado con ER.

El segundo colegio no tiene alumnos con ER, no obstante, hace dos años tuvieron que hacer frente a la escolarización de una alumna con síndrome de Tourette (ST). El ST fue considerado durante muchos años una ER y, de hecho, aparece como tal en el listado de

ER del plan de atención andaluz así como en otras listas como la de “Health On the Net Foundation”. La cifra de afectados es variable y, aunque actualmente FEDER estima que la prevalencia es de 10 habitantes por cada 10.000 mientras que la de una ER es de 5 por cada 10.000, lo cierto es que se trata de un síndrome que comparte muchas características con las ER. Respecto a él aún hay mucho desconocimiento sobre su causa (aunque todo apunta a una predisposición genética), falta de medicamentos efectivos, y lo más importante, ausencia de información que todavía origina sentimientos de inseguridad en los profesionales educativos.

Cabe destacar también que FEDER mantiene una estrecha relación y un fuerte compromiso con el ST y muestra de ello es que el ST aparece en el listado de enfermedades que tienen los socios de FEDER.

Este segundo centro no cuenta con fisioterapeuta, ni con enfermero, ni siquiera, con una maestra de Educación Especial a tiempo completo. Además, tiene numerosas barreras arquitectónicas.

Los participantes fueron:

- Entrevistado 1 (PT1): Maestra de Pedagogía Terapéutica del centro de atención preferente. Fue seleccionada porque ha trabajado y trabaja con niños con ER (actualmente atiende a 4 alumnos con ER) y puede aportar valiosa información sobre las necesidades de este alumnado y cómo trabajar con ellos.
- Entrevistado 2 (JE1): Jefe de Estudios del centro de atención preferente. Fue seleccionado porque puede aportar dos puntos de vista, como Jefe de Estudios de un centro que acoge a niños con ER y como maestro de Ciencias Sociales de algunos de ellos.
- Entrevistado 3 (EF1): Maestro de Educación Física del centro de atención preferente. Fue seleccionado porque permite conocer la atención del alumnado con ER en un ámbito donde hay mayor exploración motriz.
- Entrevistado 4 (FS1): Fisioterapeuta del centro de atención preferente. Fue seleccionada porque atiende a la totalidad de alumnos con ER que acuden al centro. Además, aporta información desde el ámbito de la salud.
- Entrevistado 5 (PT2): Maestra de Pedagogía Terapéutica del centro ordinario. Fue seleccionada porque atiende específicamente las necesidades de una alumna con ST.

- Entrevistado 6 (MM2): Maestra de Matemáticas del centro ordinario. Fue seleccionada para conocer cómo una maestra que nunca había atendido a un alumno con una ER puede responder a las necesidades del mismo.

4.1.2. Instrumentos

Para realizar las entrevistas semiestructuradas se elaboró un instrumento de recogida de información compuesto por seis preguntas de tipo abierto. En el documento (ver anexo I) también se incluyen la solicitud de consentimiento de cada participante y seis premisas.

4.1.3. Procedimiento

Durante la primera fase se determinaron las categorías y se establecieron las recomendaciones procedentes del análisis documental. El trabajo fue intermitente por lo que es difícil precisar el tiempo dedicado a dicha actividad.

Finalizada la primera fase, se procedió al contacto con los informantes clave, lo cual no resultó una tarea complicada con los cuatro primeros ya que todos se encontraban en el centro donde estaba realizando las prácticas. Tras hablar con ellos acordamos una fecha en esa misma semana para las entrevistas, coincidiendo siempre la hora de las mismas con las horas que tenían libres cada uno de ellos (siempre en horario escolar).

El contacto con los participantes del centro ordinario fue a la semana siguiente y las entrevistas se realizaron nada más finalizar la jornada escolar.

Las grabaciones de todas las entrevistas tienen una duración muy variable aunque la media se establece en 10 minutos.

Cabe destacar que todas fueron presenciales y de carácter voluntario y que, en el momento de realizarlas, todos los sujetos ya habían podido ver el producto de la primera fase del trabajo, es decir, el conjunto de estrategias formuladas a partir del análisis documental. Además, fueron grabadas (solo audio) previo consentimiento de los implicados.

Las entrevistas fueron escuchadas y de ellas se seleccionó y se transcribió la información más relevante que luego se usó en la elaboración de la nueva versión del conjunto de estrategias, formando parte tanto de la creación de nuevas recomendaciones como de la complementación de algunas ya indicadas.

5. EXPOSICIÓN DE RESULTADOS

Como se ha comentado anteriormente, el trabajo ha tenido dos fases. La primera de ellas ha consistido en el análisis documental y como producto se ha obtenido el conjunto de categorías, correspondiéndose cada una de ellas con un aspecto a tener en cuenta en la atención al alumnado con ER. La tabla nº 1 muestra el resultado de esta primera fase.

Tabla 1.

Conjunto de categorías seleccionadas.

AUTONOMÍA
<p>Las personas con ER pueden presentar problemas derivados de un mal funcionamiento del sistema nervioso y/o de los sistemas óseo y muscular.</p> <p>En consecuencia, este alumnado puede tener dificultades en la accesibilidad y en la realización de actividades básicas en su vida diaria. De hecho, una de las problemáticas asociadas a las características de las personas con ER es la reducción de su autonomía personal, ya que solo 1 de cada 10 pacientes no requiere apoyo de ningún tipo.</p>
COMUNICACIÓN
<p>Algunos niños con ER pueden presentar problemas asociados a su enfermedad que repercuten en su escucha, en su expresión y, en definitiva, en su comunicación.</p> <p>Es el caso de los niños que tienen trastornos en la audición o afectaciones en las vías nerviosas. Estos problemas pueden tener repercusión en la flexibilidad mental del niño, en su capacidad de aprendizaje y en su socialización.</p>
AUTOCONCEPTO Y AUTOESTIMA
<p>Si conocerse a sí mismo es importante para cualquier persona, aún adquiere mayor relevancia para este tipo de alumno, que debería conocer sus limitaciones y aprovechar al máximo sus fortalezas. Además, los alumnos con ER pueden mostrar inmadurez afectiva-emocional.</p>
COGNICIÓN
<p>Los alumnos con ER pueden ver afectadas sus capacidades para percibir, mantener la atención y la concentración, retener la información a corto y/o largo plazo, ajustar sus pensamientos y comportamientos a situaciones diferentes (flexibilidad mental), comprender lo que pasa en su entorno... Además muchos pueden presentar una discapacidad intelectual asociada.</p>

INCLUSIÓN

El alumnado con ER tiende a ser más vulnerable al abuso y a la discriminación. Además, puede encontrar dificultades en su socialización debido a:

- Las continuas ausencias al centro que reducen el tiempo que pasa en compañía de sus iguales.
- La dificultad para participar en todas las actividades.
- Las complicaciones para comunicarse con el entorno.
- La posesión de características diferentes que, por no carecer de la información o de la formación necesaria en educación inclusiva, el resto de alumnos puede rechazar.

COORDINACIÓN

La mayoría de las personas con ER tardan en obtener el diagnóstico adecuado por lo que es complicado determinar con precisión las necesidades específicas de apoyo educativo. Por ello, cobra especial relevancia la coordinación con las familias y el personal sanitario.

La familia es el primer agente de educación y socialización en el niño. Como queremos que la educación permita un desarrollo íntegro de la persona, es necesario que el proceso de enseñanza-aprendizaje se extienda a todos los ámbitos en los que se desarrolla el niño. De este modo, los conocimientos y valores que se le transmitan tendrán una mayor trascendencia y, por tanto, se facilitará su adquisición. Además, la continua comunicación entre familia y escuela puede reducir los conflictos que en muchas ocasiones se originan por pequeñas confusiones o malentendidos.

Producto de la primera fase del trabajo compuesto por seis categorías con su correspondiente justificación de la elección de las mismas.

La segunda fase tuvo como objetivo contrastar, pulir y enriquecer las recomendaciones correspondientes a cada categoría, para lo que se han realizado entrevistas con seis participantes.

Todos los/as participantes manifestaron haberse sentido, en algún momento de su trayectoria profesional, inseguros/as respecto a la llegada de un/a alumno/a con una patología que desconocían. Este desconocimiento hace referencia tanto a la falta de información sobre la enfermedad o el síndrome, como a la carencia de estrategias didácticas para actuar con el alumno/a.

A través del análisis de sus experiencias y recomendaciones se han podido identificar algunas estrategias pero, sobre todo reafirmar otras para buscar, en definitiva, la óptima atención al alumnado con ER.

A continuación, se muestra –categoría por categoría- el producto resultante de la segunda fase del trabajo.

5.1. Autonomía

Aunque esta categoría, después de la de comunicación, fue la menos mencionada por los/as participantes, todos estuvieron de acuerdo con que es necesario que los alumnos y alumnas con ER descubran sus propias capacidades y limitaciones, pero no solo a nivel motor, si no en todos los ámbitos. Para ello sería necesario ofrecer al niño/a diversas experiencias y que, entre ellas, se incluyese la realización de actividades de la vida cotidiana, lo que favorecería al mismo tiempo el desarrollo de la autonomía en su día a día.

El maestro especializado en Educación Física, al estar en un ambiente en el que la posibilidad de experimentación motriz es mayor, señaló además la importancia de que en este proceso de autoconocimiento se procurase siempre la seguridad.

“Intentamos sacar el máximo de sus potencialidades pero siempre desde un ámbito de la seguridad” [EF1, min. 12:36]

La ausencia de autonomía del niño/a se ve también muchas veces condicionada por otros factores como por ejemplo, el haber adquirido la costumbre de que un adulto realice el esfuerzo por él o ella, o la famosa ‘indefensión aprendida’ enunciada por Seligman (1976), es decir, el haberlo intentado en alguna ocasión y que, al no haber alcanzado el objetivo, ahora el niño/a piense que no va a lograrlo nunca y que da igual que se esfuerce.

Por este mismo motivo, sería necesario que las experiencias que se le ofrezcan sean variadas y con progresión en los apoyos (determinándolos solo en aquellas actividades

que el alumno no pueda realizar por sí mismo), así como motivarle para que realice las actividades.

Por último, señalar que el contacto del alumno/a con el medio físico y social es imprescindible y así lo indican algunos de los/as participantes.

“Hay que valorar un poco lo que le estás quitando de hacer por su enfermedad y cómo vive él que se lo estás quitando. Hay niños que viven peor el que no les dejes salir al patio con sus compañeros que el hacerse una herida y que tarde diez días en curarse. Hay que dejarles ser felices” [PT1, min. 02:12]

5.2. Comunicación

Ninguno de los participantes hizo referencia a esta categoría durante las entrevistas. No obstante, se incluyen algunas recomendaciones para atender las necesidades comunicativas del alumnado con ER.

Por un lado, para cuidar los aspectos comunicativos es imprescindible la coordinación entre docentes, especialmente con los/as maestros/as de Audición y Lenguaje.

Por otro lado, y considerando aquellos casos en los que la enfermedad del alumno/a hace que este no tenga habla, sería conveniente que se acordasen algunos signos básicos. Por ejemplo, en el centro de atención preferente hay un alumno con Síndrome de Prader-Willi con hipotonía y que solo puede emitir algunos sonidos y, tanto él como la comunidad educativa, saben los signos de querer ir al baño, tener hambre, trabajar...

Esto nos lleva también a otra recomendación, que es atender los aspectos no verbales de la comunicación como las expresiones faciales o la mirada.

5.3. Autoconcepto y autoestima

Para lograr un buen autoconcepto y una alta autoestima en un niño/a con ER es importante tener en cuenta que el autoconcepto se forma tanto de la percepción que tenga la persona tenga de sí misma como del feedback que reciba de las personas de su

entorno. Es por eso que se hace relevante por una parte, proporcionar experiencias que le permitan a él mismo o ella misma identificar sus limitaciones y sus fortalezas; y por otra, que nosotros –como parte de su entorno-, intentemos conocer al alumno/a y valorarlo en función de eso y no solo respecto a lo que hayan podido decir los informes u otras personas sobre él/ella. Algunos/as participantes hicieron referencia a este último aspecto.

“Los alumnos vienen con una información previa que nos aporta el centro base, luego el equipo de orientación y normalmente como en cada caso tienes información a nivel oral, por escrito, información de documentación... pero no tienes la realidad a la que te vas a enfrentar y te enfrentas desde el minuto uno. Tienes que ir conociendo a ese niño pero como a todos (...) Te cuesta entender al niño bastante más tiempo” [EF1, min. 01:26]

La autovalía que el/la alumno/a tenga de sí mismo también va a estar condicionada por las experiencias que se le permitan vivir. Si se ayuda al alumno/a antes de comprobar si puede realizar la actividad por sí mismo/a o de preguntarle si necesita ayuda le estaremos privando de gran parte del aprendizaje que se hace por descubrimiento, entre otras cosas. Algunos/as participaron reflejaron la necesidad de tener siempre presente que, independientemente de que tengan una ER, siguen siendo niños/as.

“Intentas protegerles tanto, tanto, tanto, que les quitas un poco el ser niños y yo creo que a veces tenemos que dejarles que sean niños” [PT1, min. 01:55]

5.4. Cognición

Al igual que con otros aspectos, para atender la cognición del alumnado con ER, es necesario conocer la patología, conocer al niño/a y recabar toda la información posible para determinar las necesidades del alumno/a y poder así individualizar y contextualizar su aprendizaje.

Para ello es importante reunir el máximo de información, que puede proceder, por ejemplo, de los informes que lleguen al centro.

“Lo primero es recabar toda la información posible” [PT2, min. 02:17]

“Generalmente cuando vienen los alumnos al centro ya vienen con un informe previos o bien del equipo de Atención Temprana o de otro centro” [JE1, min. 00:44]

No obstante, los/as entrevistados/as expresaron la necesidad de que toda la información que obtengamos de los informes sea contrastada y complementada con nuestra observación, ya que las ER son heterogéneas entre ellas, pero también entre las personas con una misma patología.

“La información no siempre a lo mejor se corresponde con lo que tú observas” [PT2, min. 05:03]

“Partir no de la enfermedad sino partir del niño. Como cualquier niño cada uno tiene sus posibilidades, cada uno tiene sus limitaciones, sus virtudes y sus defectos. Intentar sacar al máximo esas potencialidades, intentar dentro de sus posibilidades y dentro de las posibilidades del grupo (...) intentar sacar el máximo partido de estos niños” [EF1, min. 13:10]

El contraste de toda la información obtenida permitirá una mayor precisión a la hora de determinar las necesidades del alumno/a, y en consecuencia, de individualizar y contextualizar el aprendizaje.

“Tienes que mirar fundamentalmente las necesidades que muestre ese niño. Hay niños que necesitan una atención a nivel más relacionado con los aspectos cognitivos, otros tienen a nivel físico, otros a nivel emocional, otros a nivel social. Depende del tipo de enfermedad tendrá unas carencias u otras” [EF1, min. 02:14]

“Lo primero que hago cuando me llaga un niño con ER es estudiar qué enfermedad rara es por un lado y luego valorar al niño por otro, que dentro de

la misma ER la clínica puede ser muy diversa. Analizar un poco cada caso, al niño, las necesidades y plantear los objetivos individuales” [FS1, min. 00:49]

Una vez llevado a cabo este proceso hay que planear las pautas y acciones que se van a llevar a cabo. En ocasiones esta tarea puede resultar ardua debido, sobre todo, a la ausencia de información de carácter didáctico para atender al alumnado con ER. Es entonces cuando el ensayo-error se convierte casi en la única manera de comprobar la utilidad de una estrategia. De hecho, las personas entrevistadas afirmaron utilizar con frecuencia este método.

“El problema es que en muchas de estas enfermedades no hay información. Te encuentras muy limitado entonces es un ensayo y error. Qué es lo que me funciona y qué es lo que no. Es ir probando tú utilizando el sentido común y la poca información que hay” [PT1, min. 03:43]

“Se ha hecho lo que se ha podido buenamente, es decir, se ha trabajado mucho, se ha preguntado mucho, se han tocado muchos palos, se han consultado muchos sitios, hemos hablado con sus médicos, hemos mirado a ver posibles soluciones... Soluciones que a lo mejor no han sido después, o sea, se han tenido al final que descartar, pero se ha trabajado mucho con ella, mucho” [MM2, min. 04:03]

Conviene que todo aquello que se haga con el alumno/a sea planificado y reflejado por escrito, lo que puede servir en un futuro para elaborar estrategias, para atender mejor a los/as niños/as que presenten características y/o situaciones similares y para construir planes de atención al alumnado con ER.

“Esto es ensayo-error. Entonces a partir de ahí pues lo que tenemos que hacer es observar lo que hemos trabajado con ella, ver qué es lo que ha funcionado y qué es lo que no y a partir de ahí plantearnos el curso que viene, pero es que es un trabajo de inmediatez prácticamente” [MM2, min. 17:31]

Los/as entrevistados/as expresaron también la necesidad de que el profesorado esté comprometido con la acción y esté dispuesto a apostar por una formación permanente.

“Los profesores, los tutores, aparte de que son enfermedades raras por lo cual ya de por sí son muy poquitos los casos o diversos que te pueden llegar, pues claro, tienen que formarse en lo que tienen entre manos para poder darle unas mejores prestaciones al niño” [FS1, min. 06:09]

“Formación tenemos pero es verdad que aprendemos un poco en el día a día y poco a poco también te vas formando, quiero decir, si yo por ejemplo me ha entrado un niño hace tres años con fibrosis quística y yo no había tratado a ningún niño con fibrosis quística, lo que he hecho ha sido acudir a realizar cursos de formación cuando he podido sobre esa patología. En base a eso te vas formando también y vas aprendiendo en el día a día y con el niño” [FS1, min. 02:00]

5.5. Inclusión

Para lograr una inclusión efectiva hay que eliminar tanto las barreras arquitectónicas como las barreras actitudinales. Durante el estudio, la totalidad de los/as participantes hicieron referencia al segundo tipo de barreras, considerando imprescindibles la disposición y las conductas de todos los miembros de la comunidad educativa.

El cambio de actitud por parte del profesorado, dicen, constituye una de las principales claves para lograr la inclusión del alumno/a. Esto incluye mantener la mente abierta, evitar los prejuicios y las etiquetas, e intentar normalizar la situación.

“Yo creo que igual... no solo con sus iguales que a lo mejor la inclusión es más fácil. Yo a veces creo que los adultos o que el adulto acepte y normalice la situación es más difícil que que la acepten los propios niños, los compañeros. Entonces yo creo que ese aspecto es el que más hay que trabajar” [FS1, min. 02:48]

La normalización también implica que el propio maestro/a acepte cómo se siente respecto al alumno/a. Aunque sentirse inseguro es algo totalmente normal cuando se carece de la información y formación necesaria, hay que tener en cuenta que la disposición para superar las inseguridades y para buscar soluciones es imprescindible, ya que la acción del docente condicionará el nivel en el que las necesidades del alumno/a son suplidas. Respecto a esto algunos/as de los/as participantes también indicaron la importancia de no aferrarse a las funciones estipuladas.

“Cuando te llega un caso así, claro, te sientes totalmente desprotegido. Primero, porque formación no tienes en todas las ER habidas y por haber”
[PT2, min. 01:58]

“Depende mucho de la implicación que tenga cada tutor a nivel individual”
[FS1, min. 04:38]

“Sobre todo es importante la disposición del profesorado” [PT1, min. 05:32]

Algunos participantes hicieron referencia no solo a la implicación de los docentes, si no a la de todo el personal involucrado en la educación de estos alumnos.

“La persona esta que viene a ayudarnos (refiriéndose a la profesional del servicio de conducta) es una persona que se ha implicado mucho, que va con frecuencia al centro para hacer un seguimiento continuado, que se preocupa de hablar con la madre...” [MM2, min. 15:13]

Esta implicación conlleva a su vez la necesidad de no conformarse, de extraer información buscando en internet, contactando con las familias y las asociaciones, etc.

“Hacemos lo que hace todo el mundo cuando se encuentra en una situación de estas que es, pues mirar en internet, documentarte en libros, mirar casos, averiguar información y, sobre la marcha, intentar atenderla, sabiendo, pues eso, un poco a nivel general en qué consta la enfermedad rara” [PT2, min. 02:38]

La entrada de cada niño es diferente. Normalmente los padres vienen y nos informan, nos informan desde los equipos también, el equipo que lleve el caso y luego sobre todo es muy importante la información de la enfermera” [PT1, min. 03:10]

“En ocasiones sí tenía la formación y con otros no. Me ha tocado buscar información, ver de qué se trataba un poco la enfermedad, qué repercusiones podía tener, qué efectos en los niños, cómo se podía trabajar con ellos...” [PT1, min. 03:29]

En relación al propio niño/a, los/as participantes comentaron la necesidad de permitirle expresarse, para así poder saber qué siente, que sabe e incluso qué es capaz de hacer. De hecho, uno de los participantes indicó que el propio alumno/a pueda ofrecer mucha información.

“Con la alumna es ella la que te da información. Ella es la que te dice sí, no (...) Ella te va marcando los ritmos a los que ella puede ir evolucionado (...) Es ella la que te va marcando las necesidades, las carencias, las posibilidades que ahora tenga, las limitaciones que ahora tenga y tienes que adaptarte a ello. No hay otra” [EF1, min. 11:32]

Respecto a la relación del alumno/a con sus iguales, los/as entrevistados/as consideraron imprescindible que el grupo-clase esté informado y comprenda la situación del niño/a con ER.

“Ella quiere pertenecer al grupo y quiere ser una más del grupo y los niños la ven como una más del grupo (...) pero no ven los riesgos. Ese es el problema” [EF1, min. 08:57]

“Con estos niños es muy importante que el resto de grupo clase vea con normalidad los cuidados especiales o las ayudas específicas que se puedan dar a este tipo de alumnos, que se consiga que la visión de la enfermedad sea lo más

normalizada posible. Verlo como un niño diferente pero igual que somos diferentes todos los demás” [PT1, min. 00:23]

El hecho de que el alumnado tenga conocimiento sobre las ER y esté sensibilizado al respecto puede evitar el rechazo, ya que estos/as niños/as suelen ser más vulnerables al acoso.

“Lo principal que nos contaron (refiriéndose a entrada de la alumna) fue la mala relación que tenía con los compañeros anteriores, entonces, ya no planteándose, en plan, de qué medidas podíamos tomar para que esta niña llegase a un nivel curricular determinado, sino cómo esta niña podía relacionarse con el resto de sus compañeros” [MM2, min. 02:48]

Asimismo, se considera imprescindible observar el clima del aula, formar grupos heterogéneos y poner en marcha actividades que fomenten la sensibilización, como por ejemplo, las charlas de adultos con ER.

“Las familias muchas veces son ellas las que facilitan a lo mejor algún contacto de la asociación para que venga a dar una charla de sensibilización” [FS1, min. 04:42]

5.6. Coordinación

Todos/as los/as participantes consideraron imprescindible la coordinación entre los distintos agentes involucrados en el desarrollo íntegro del niño/a con ER.

En primer lugar, es necesaria la coordinación con las **asociaciones**. Sería recomendable contactar con la asociación específica de la enfermedad rara que tenga el alumno/a y poder pedirle ayuda y recursos a la misma, participar en sus actividades, intercambiar experiencias...

“Normalmente las asociaciones, si existe asociación de esa ER, tiene bastante información verídica, porque muchas veces el problema es que no siempre

puedes comprobar que la información que encuentras en internet es correcta o no” [FS1, min. 01:21]

“Por parte de asociaciones, que nos aportaran información sobre las necesidades reales, las necesidades futuras, las carencias que pueden tener esos niños para que nosotros actuemos directamente sobre esos puntos” [EF1, min. 04:24]

En segundo lugar, se debe de establecer una coordinación con el **personal sanitario** que permita conocer la enfermedad y cómo se manifiesta en el alumno/a, ya que las ER son muy heterogéneas y varían tanto de una a otra como entre pacientes.

“Siempre estamos demandando un poco lo mismo, ¿no? Que al final funcionamos como en dos entes totalmente separados. Por un lado, el sector médico y por otro el sistema educativo, y es que estos críos requieren que haya una coordinación muy muy muy escrupulosa, muy exhaustiva” [PT2, min. 08:08]

“También consultamos bases de datos médicas para saber exactamente qué se puede hacer y sobre todo el pronóstico que puede tener y de cara pues a plantear el plan de intervención, cómo se va a actuar con ese niño” [FS1, min. 01:34]

Algunos/as participantes, especialmente los del colegio ordinario, expresaron también la necesidad de intercambiar información sobre la medicación o los tratamientos que está siguiendo el niño/a, ya que los/as propios/as docentes pueden observar y transmitir si hay efectos secundarios en el alumno/a.

“Lo que están haciendo con ella a nivel sanitario es un poquito, pues de prueba. Están intentando con ella diferentes tratamientos y, además nosotros los hemos ido sufriendo durante este período de tiempo. Había tratamientos que la dormían y se nos dormía en clase, había otros tratamientos que la alteraban y entonces era incapaz ella misma de controlarse. Había otros tratamientos que

la dejaban más o menos bien, pero tampoco era cuestión de que la tuviéramos como que fuese un zombi. Y luego, parece ser que estos tratamientos también tienen unos efectos secundarios” [MM2, min. 05:44]

“En el caso de esta niña (...) cambia de medicación constantemente, toma un montón de fármacos, los fármacos no funcionan... lo que la funciona un mes al mes siguiente hay que quitárselo porque se la despuntan las otras alteraciones que tiene asociadas” [PT2, min. 04:01]

En tercer lugar, es imprescindible la coordinación con las **familias**. Al igual que los docentes, estas también pueden tener dudas e inquietudes sobre cómo actuar frente a una ER, por lo que es conveniente que el maestro/a se muestre colaborativo y abierto a la información y propuestas que las familias quieren transmitir.

“Si falla la coordinación con la familia o cualquier otro aspecto, el trabajo queda a medias” [JE1, min. 02:05]

Resulta de gran interés conocer las expectativas de las familias, saber qué ha conseguido el niño/a hasta el momento y, sobre todo, animar a cada una de ellas a que se refuerce y se continúe en casa con la labor realizada en el colegio.

“Desde el momento que tú te planteas unos objetivos y demás, no tiene sentido que tú te plantees los objetivos por tu cuenta para trabajarles tú sola, sino que tienen que ser objetivos que luego se sistematicen de alguna manera en la vida diaria del niño” [FS1, min. 03:57]

“No solo orientaciones a los profesores sino también mucha a la familia porque claro, un trabajo tiene que ser continuado las 24 horas, no solo la media hora que tienes al día al niño” [FS1, min. 04:11]

Por último, destacar que debe existir una coordinación entre todo el personal del centro. Es por eso que en las reuniones deberían participar tutores, equipo directivo, AL, PT, enfermeros/as, fisioterapeutas y ATE (si hubiera). Esta experiencia, según los/as

participantes y en especial, según aquellos que se encuentran en un centro de atención preferente, resulta muy enriquecedora.

*“Aprendemos los unos de otros, lo importante es ser buen modelo para el resto”
[FS1, min. 03:31]*

“Al estar más conectada con las familias y con la realidad de sus problemas, he intentado siempre ser un buen modelo para los profesores porque ellos lo desconocían más que yo, claro” [FS1, min. 03:39]

“La actitud que toman los distintos profesores con respecto a la alumna, también influye en el resto” [MM2, min. 11:38]

Asimismo, estas reuniones pueden ser el medio para informa a todo el personal sobre los protocolos y formas de actuación con los alumnos/as con ER.

“El que haya un conocimiento a rasgos generales de cada uno de estos niños por parte de todo el claustro porque te puede pasar algo en un recreo o en una sustitución que tengas que ir a un aula o en un determinado momento que coincidas con ese niño y tienes que saber por lo menos lo que NO tienes que hacer” [PT1, min. 00:51]

“La labor de la enfermera es muy importante porque a principio de curso ella nos habla de todos los niños con ER y cómo hay que actuar específicamente con ellos, dónde están sus medicaciones...” [PT1, min. 01:23]

Las tabla nº2 muestra este conjunto de recomendaciones para atender al alumnado con ER de un modo sintético.

Tabla 2

Primer conjunto de estrategias para atender al alumnado con ER.

AUTONOMÍA
<ul style="list-style-type: none"> • Descubrir las capacidades y limitaciones motoras del alumno; potenciando sus habilidades. • Ofrecer experiencias en las que el alumno deba utilizar sus habilidades motrices. • Simular actividades de la vida cotidiana en las que el alumno tenga que utilizar la motricidad. Ej.: lavarse las manos. • Determinar apoyos solo en aquellas actividades que el alumno no pueda realizar por sí mismo. • Animar al alumno a que realice las actividades. • No ceder ante el conformismo o la pereza. Puede darse el caso de que el alumno prefiera decir “no puedo” a intentarlo para que el adulto lo haga en su lugar y evite así el esfuerzo. • Colaborar con los servicios de Atención Temprana y los fisioterapeutas. • Potenciar el contacto del alumno con el medio físico y social.
COMUNICACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Colaboración y comunicación entre los docentes, especialmente con el maestro de Audición y Lenguaje. • Utilización de signos básicos acordados. • Atender a los aspectos no verbales de la comunicación (expresiones faciales, gestos...).
AUTOCONCEPTO Y AUTOESTIMA
<ul style="list-style-type: none"> • Considerar al niño uno más y tratarle de una forma normalizada. • Intentar conocer al alumno por nosotros mismos, valorarle por lo que es y no solo por lo que pueden decir de él los informes u otras personas. • Realizar actividades que permitan al alumno identificar sus limitaciones y sus fortalezas. • Evitar la sobreprotección. Dar oportunidades al niño para que sea consciente de todo lo que es capaz de hacer por sí mismo. • Preguntar antes de ofrecer ayuda, evitar que “se hagan los cómodos”. • Respetar su intimidad. • Permitir que tome sus propias decisiones. Dejarle equivocarse e intentar hacerle ver cómo puede aprender de sus errores.
COGNICIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Explicar al alumno el porqué de los apoyos para que puedan comprender su utilidad.

- Observar y detectar las dificultades de aprendizaje. No todos los alumnos con ER presentan las mismas, ni siquiera entre niños con el mismo diagnóstico.
- Partir del niño y no de la enfermedad.
- Contextualizar el aprendizaje.
- Leer todos los informes que estén a nuestro alcance y extraer de ellos la información necesaria para elaborar la respuesta educativa.
- Planear las pautas y acciones que se van a llevar a cabo.
- Probar diferentes estrategias. Al principio es probable temer al “ensayo-error”, pero en ocasiones es necesario para conocer las dificultades de aprendizaje del alumno, ver cómo aprende mejor, qué le motiva...
- Planificar el tiempo. Seguir pautas y establecer rutinas que permitan la organización.
- Flexibilizar la evaluación (ofrecer más tiempo para realizar los exámenes, exámenes adaptados, instrumentos de evaluación diferentes al examen tradicional...).
- Evaluar la propia práctica docente.
- Reflejar por escrito las acciones que se han llevado a cabo así como la utilidad y el resultado de las mismas. Esto puede servir en un futuro para elaborar estrategias, para atender mejor a los niños que presenten características y/o situaciones similares y para construir planes de atención al alumnado con ER.
- Apostar por la formación permanente.
- Aprovechar el potencial de los recursos con los que cuenta el centro.

INCLUSIÓN

- Eliminar barreras arquitectónicas. Mejorar la accesibilidad (ver recursos apartado 1).
- Proponer modificaciones en el aula que mejoren la accesibilidad. No esperar a que otras personas lo hagan por nosotros.
- Eliminar barreras actitudinales.

Profesorado

- Intentar normalizar la situación.
- Ser sinceros con los sentimientos propios. Lo desconocido provoca con frecuencia miedo e inseguridad. Lo importante es que esto no nos bloquee y buscar cómo ayudar.
- Tener presente que el desarrollo del niño no depende exclusivamente de sus características, sino que se pueden lograr avances en función de las oportunidades y los apoyos que le ofrezcamos.
- Mostrarse colaborativo y predispuesto.
- No conformarse. Buscar información contactando con las familias y las asociaciones y aprovechar los recursos que internet nos puede ofrecer.
- No aferrarse a las funciones estipuladas (“como ese no es mi trabajo...”). Tener muy claro que el alumnado con ER no es responsabilidad exclusiva de los maestros especializados en Pedagogía Terapéutica.

- Mantener una actitud positiva y la mente abierta.
- Evitar el “efecto Pigmalión”, es decir, no tener prejuicios frente al alumno. Un alumno con ER puede lograr los mismos objetivos y desarrollar las mismas competencias que su grupo de referencia.
- Rehuir de las etiquetas y de expresiones como “la de la silla de ruedas”, “el del parche”, etc.
- Observar si el niño se relaciona con sus compañeros, especialmente, en momentos como el recreo.

Alumnado

- Dar voz alumno, permitirle expresarse.
 - Escuchar al niño e intentar empatizar con él.
 - Intentar conocer cómo es, qué siente y qué sabe.
 - Encontrar actividades de ocio que susciten interés en el alumno y permitirle participar (ej.: hacer puzzles, lectura...).
 - Informar sobre la situación del alumno a sus iguales.
 - Explicar los aspectos básicos de la ER para evitar el conocido “rechazo por desconocimiento”.
 - Ofrecer pautas de actuación para ayudar al compañero si fuese necesario.
- Observar el clima de aula (mirar si el alumno está integrado, asegurarnos de que no haya acoso, mediar en los conflictos).
 - Facilitar información a la comunidad educativa con el fin de favorecer la normalización, la comprensión y la inclusión.
 - Comentar al alumno qué se ha hecho en el aula cuando él se ha ausentado, por ejemplo, por una prueba médica (frecuente en el alumnado con ER).
 - Formar grupos heterogéneos cuyas funciones de sus componentes sean rotatorias.
 - Llevar a cabo charlas de sensibilización en el centro educativo. Las charlas de adultos con ER pueden resultar muy positivas (Este aspecto incluye la colaboración con las asociaciones).

COORDINACIÓN

- Coordinación con las asociaciones:
 - Contactar con la asociación específica de esa enfermedad.
 - Pedir ayuda y recursos.
 - Intercambiar experiencias.
 - Participar, si fuese posible, en los congresos, campañas de formación, etc. que organizan estas agrupaciones.
- Coordinación con el personal sanitario:
 - Conocer cuál es la enfermedad.
 - Saber qué síntomas de la enfermedad se manifiestan en el alumno. Recordemos que las ER son muy heterogéneas y varían tanto de una a otra, como entre pacientes.
 - Intercambiar información sobre la medicación o tratamientos que está siguiendo y sus efectos. Como docentes, podemos observar y transmitir si vemos efectos

secundarios en el alumno.

- Coordinación con las familias:
 - Ser conscientes de que al igual que para los docentes, para las familias también puede ser una situación novedosa frente a la que pueden surgir inquietudes, miedos y dudas.
 - Intentar, en la medida de la posible, resolver las inquietudes de las familias, informando de cómo será nuestro modo de actuar.
 - Ofrecer nuestra colaboración.
 - Conocer las expectativas de los padres sobre su(s) hijo(s).
 - Informarnos sobre qué ha conseguido el niño hasta ese momento.
 - Interesarnos sobre qué se hace en casa para conseguir que el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño se extienda en los diversos ámbitos.
 - Animar a la familia a que se refuerce y se continúe en casa con la labor realizada en el colegio.
 - Establecer entrevistas frecuentes. Sería recomendable, al menos, una entrevista trimestral.
 - Mostrarnos receptivos frente a las propuestas que las familias nos puedan hacer.

- Coordinación del personal del centro y entre docentes.
 - Realizar reuniones en las que participen tutores, profesores, AL, PT, enfermeros, fisioterapeutas, ATE (ayudantes técnicos educativos) y equipo directivo.
 - Informar a todo el personal de los protocolos y formas de actuación, por ejemplo, frente a una crisis.
 - Acordar las salidas del centro teniendo en cuenta las características de todo el alumnado. Establecer los apoyos y acompañantes necesarios en estas salidas así como informar a la familia sobre las mismas.
 - Favorecer la transmisión de información entre todo el personal educativo. Comunicar frecuentemente los avances y las necesidades del niño en los distintos ámbitos (cómo ha trabajado con el PT, si ha estado con el fisioterapeuta o el logopeda, cómo se encuentra en el aula...).
 - Hablar, si se diese el caso, con los maestros que atienden al alumnado en el domicilio.
 - Contactar, si fuese necesario, con otros servicios de la administración educativa.
 - Facilitar información a las personas y centros que vayan a atender al alumno en su transición de una etapa educativa a otra.

Producto de la segunda fase del trabajo compuesto por seis categorías con sus correspondientes recomendaciones extraídas del análisis documental y de la información extraída de las entrevistas realizadas.

6. CONCLUSIONES

Las conclusiones del trabajo se presentan divididas en cuatro apartados principales. El primero de ellos hace referencia al nivel en el que se han alcanzado los objetivos establecidos y a las dificultades encontradas para lograrlo. El segundo habla sobre la metodología seguida y la información que se ha extraído en contraposición a la que se podría haber obtenido de haber utilizado otros métodos. El tercer apartado se refiere a las implicaciones educativas, es decir, para qué serviría mi trabajo en el ámbito educativo y algunos de los recursos que se podrían utilizar dentro del mismo mientras que el último apartado hace referencia a las líneas de futuro y a cómo mi trabajo podría tener continuidad.

6.1. En cuanto al objetivo planteado

El fin principal del trabajo ha sido la recogida y elaboración de un conjunto de estrategias que permitiese, en la medida de la posible, ayudar a la comunidad educativa –y en especial a los docentes- a dar respuesta a las necesidades de los alumnos con Enfermedades Raras, de una forma efectiva e inclusiva.

Finalmente, el objetivo se ha alcanzado y se han elaborado un total de 79 recomendaciones para atender a este alumnado.

El objetivo principal se estableció, tal y como se indica en la justificación de este trabajo, como consecuencia de la detección de algunas carencias en el ámbito educativo. Aunque este documento no puede cambiar la educación ni suplir los déficits detectados, sí cabe señalar que, en mayor o menor medida, ha intentado cubrir esas carencias de las que se hablaban al principio.

En primer lugar, destacaba la falta de información. Aunque esta carencia perdurará aún muchos años más debido, entre otros factores, al desconocimiento sobre las ER y a la detección de nuevas cada año, esta constituye una pequeña aportación a la elaboración de documentos que combinen las ER y la educación.

En segundo lugar, se detectó la falta de formación por parte de los profesionales. Considero que este déficit es aún más difícil –si cabe– de suplir; no obstante, se ha dado un primer paso, apostando por la formación permanente del profesorado, reflejada en algunas de las recomendaciones. De hecho, la totalidad de los participantes expresó, en algún momento de la entrevista, la importancia de la predisposición de los docentes y de buscar continuamente información para atender a cada niño.

Por último, destacaba la ausencia de coordinación institucional. El trabajo se ha centrado bastante en este aspecto, siendo la categoría de “coordinación” la segunda con más peso en las recomendaciones, concretamente 23 de las 79 sugerencias son de coordinación, superándola solo la categoría de “inclusión” con 25. En este sentido, también he intentado tener en cuenta en mi trabajo al personal sanitario, entrevistándome con la fisioterapeuta y, aunque no esté reflejado, hablando en más de una ocasión con la enfermera. No obstante, no mantuve contacto con otras partes imprescindible en la educación de los niños y, aunque el objetivo de crear un conjunto de recomendaciones está cumplido, creo que este hubiese sido mucho más enriquecedor si hubiese seguido una de las recomendaciones que yo misma señalo en el trabajo: coordinarse con las familias.

Lograr el fin establecido ha sido complicado porque, en consecuencia a la heterogeneidad de las ER tanto de unas enfermedades a otras como entre pacientes, algunas personas me han afirmado que mi trabajo era imposible de realizar. No obstante, creo que hacer unas recomendaciones generales para saber cómo se puede actuar ante las necesidades de un alumno con ER y evitar esa sensación total de inseguridad, sí es posible.

No obstante, y he aquí la principal conclusión en relación al alcance del objetivo, considero que establecer recomendaciones desde la teoría es relativamente sencillo, pero lo verdaderamente complicado es concretarlas en la práctica. Es decir, es fácil decir que hay que, por ejemplo, favorecer la inclusión, pero difícil determinar que acciones hay que llevar a cabo para que eso sea posible.

Haciendo referencia a los objetivos concretos de cada una de las dos fases, cabe destacar que en la primera de ellas la meta era establecer un conjunto de categorías y,

posteriormente, asociar a cada una de ellas un conjunto de recomendaciones extraídas del análisis documental. La meta se alcanzó pero es conveniente señalar que estas categorías pueden ser variables. En el trabajo, en torno al 60% de las recomendaciones son sobre inclusión y coordinación –categorías en las que el trabajo de las entrevistas fue más provechoso- mientras que las de comunicación constituyen menos del 4%. Aunque esto no significa necesariamente que la comunicación sea prescindible, sí que considero que las recomendaciones asociadas a la misma podrían haberse incluido en otros apartados, logrando un mayor equilibrio entre ellos. Asimismo, algunas de las recomendaciones que se asocian a una categoría son susceptibles de ser reubicadas en otra.

En la segunda fase, el objetivo era contrastar y enriquecer el producto de la primera. La meta se alcanzó; no obstante, la investigación fue útil más allá del objetivo, ya que prácticamente todos los participantes expresaron la necesidad de que se les proporcione más información y, sobre todo, de que la administración ofrezca mayores recursos personales. Esto sirvió para confirmar la necesidad de que se siga investigando en esta línea, ya que son los propios maestros los que lo reclaman.

6.2. En cuanto a la metodología

La metodología seguida en la primera fase, es decir, el análisis de la literatura, resultó complicada debido a la ausencia de información. A día de hoy, aún no hay excesivo conocimiento sobre las ER y la mayor parte de los trabajos se centran exclusivamente en las características clínicas y no establecen ninguna relación entre las mismas y los aspectos pedagógicos. Además, algunos de los escritos encontrados eran de difícil acceso.

La mayor parte de los documentos consultados estaban centrados en experiencias de sujetos con ER, sus familias y/o docentes. Esto finalmente determinó la consecución de mi objetivo pues, observando que la información documental es escasa, opté por una investigación cualitativa que ha sido determinante en mi trabajo.

Además de haber condicionado el tipo de investigación, la ausencia de información también me motivó a alcanzar mi meta, pues teniendo en cuenta que la mayoría de los afectados por una ER son niños y que estos, como tales, tienen que –al menos a partir de

los 6 años- acudir al centro escolar, es un sinsentido que no haya documentos que reflejen como atender a estos niños desde el ámbito educativo.

En relación a la metodología de la segunda fase –las entrevistas semiestructuradas- cabe destacar que de las mismas se ha extraído información valiosa pero que no ha sido la esperada.

El hecho de no haber obtenido los resultados esperados creo que está condicionado a dos factores. En primer lugar, a que los participantes no se habían leído detenidamente el primer borrador de las recomendaciones y, en segundo lugar, al modo en el que la entrevista estaba estructurada. Creo que se hubiese podido obtener información mucho más precisa si se hubiese ido categoría por categoría ya que, del modo en el que se ha hecho, algunas apenas han sido nombradas, como por ejemplo, la de “comunicación”. No obstante, esto a su vez ha sido valioso para ver a qué aspectos daban mayor importancia los participantes que, en la mayoría de los casos, ha sido a la inclusión y la coordinación.

Las entrevistas también han resultado de gran utilidad para observar otros puntos de vista como, por ejemplo, el del personal sanitario o el del maestro de Educación Física. La conversación con este último ha sido especialmente relevante puesto que me ha permitido tener en cuenta la atención de este alumnado en un ámbito donde el movimiento es constante. Este participante en concreto expresaba la responsabilidad que sentía con la seguridad de sus alumnos pero, especialmente, con aquellos con ciertas ER como la Epidermólisis Bullosa, conocida comúnmente como ‘piel de mariposa’ u la Osteogénesis Imperfecta, también llamada ‘la enfermedad de los huesos de cristal’. El contacto, las caídas y los golpes con este tipo de alumnos son especialmente peligrosos y aunque este aspecto puede estar relativamente controlado en el aula, es cierto que en otros espacios como en el gimnasio exige una atención mucho mayor. Esta misma persona propuso también la creación de un decálogo (no especificó quién o quiénes deberían crearlo) en el que se reflejasen las principales pautas de actuación ante una determinada enfermedad. Esta propuesta me resultó muy interesante y creo que sería posible llevarla a cabo. De hecho, habiendo observado e interactuado durante tres meses con una alumna con Epidermólisis Bullosa y sus maestros, creo que podría establecer las primeras premisas de un decálogo: no tocar a la alumna, no darle

abrazos, si necesita acompañamiento, no agarrar su mano, sino ofrecer nuestro dedo y que sea ella la que se agarre; si se va a caer, no frenar su caída ya que el daño que le podemos hacer si la agarramos es mayor que el que le pueda provocar el impacto contra el suelo, etc.

6.3. Implicaciones educativas

Tal y como se indica en el marco teórico del presente trabajo, solo un 34% de los centros de educación públicos y el 27% de los privados están capacitados para atender las necesidades del alumnado con ER. Es decir, el sistema educativo actual aún se encuentra muy lejos de estar plenamente capacitado para ofrecer una educación de calidad a estos niños. Es por eso que, cualquier atribución para afrontar esta problemática, por pequeña y humilde que sea (como es el caso), puede constituir un pequeño avance.

La presencia de un conjunto de recomendaciones para abordar la escolarización de un alumno con ER puede ser para el docente una herramienta útil que le permita atender eficazmente las necesidades de estos alumnos. En primer lugar, puede permitir la individualización del aprendizaje ya que, si se siguen las recomendaciones enunciadas en el documento (lectura de informes, información de la familia, búsqueda de información...), es probable que haya un mayor conocimiento sobre el alumno y, por tanto, una mayor contextualización del aprendizaje.

En segundo lugar, el conjunto de recomendaciones puede ser útil para favorecer la inclusión de personas con ER en el ámbito educativo. Recordemos que estas personas son más vulnerables a la discriminación y el acoso, por lo que es necesario llevar a cabo acciones que eviten estas conductas. Por este mismo motivo, podría resultar muy interesante que ciertas estrategias se reflejasen en los Planes de Convivencia de los centros.

En tercer lugar y ligado a la inclusión del alumnado, las recomendaciones pueden resultar de gran utilidad para favorecer la sensibilización. El desarrollo de actividades en el centro que sigan esta línea puede también permitir que la comunidad educativa, y

en especial el alumnado, se informe sobre las ER y se normalice la presencia de las mismas en las aulas. De hecho, el conocimiento y normalización sobre las ER en los colegios entrevistados era bastante mayor en el centro de atención preferente que en el ordinario. Es por esto que considero que el conjunto de recomendaciones puede ser menos útil en un centro como el primero, donde las medidas ya se están llevando a cabo y el documento es una mera recogida de sus acciones; que en un centro como el segundo, en el que la llegada de un alumno con una ER puede suponer un contratiempo. En estos casos, el documento puede ser una forma de conocer qué se está haciendo en otros centros con alumnos con características similares para así poner los primeros cimientos sobre los que se va a construir la enseñanza y el aprendizaje.

Como ya se ha comentado anteriormente, definir las recomendaciones desde la teoría es relativamente sencillo, pero no lo es concretarlas en la práctica. No obstante, teniendo en cuenta que la “inclusión” es la categoría con más recomendaciones del documento (25 de 79) y que si se desean poner en marcha las mismas es necesario contar con los recursos adecuados, se proponen algunos materiales como: “Federito, el trébol de cuatro hojas”, un cuento para niños de entre 5 y 8 años que tiene como finalidad favorecer la inclusión del alumnado con ER en la escuela; “Irene e Inés, dos vidas paralelas”, vídeo que pretende sensibilizar contrastando las dificultades que encuentra en su día a día una niña de 8 años con una ER en comparación a su prima, de la misma edad y sin ER; o “Wonder”, una película de Stephen Chbosky que pretende concienciar a los niños sobre el bullying (el protagonista de la historia es un niño de 10 años con síndrome de Treacher Collins que, por primera vez, puede asistir con regularidad a la escuela).

6.4. Líneas de futuro

El trabajo aún es susceptible de ser mejorado y complementado. Para ello, sería recomendable, por una parte, que se estableciese contacto con expertos en la materia y con algunas entidades como las asociaciones de ER, siendo la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) un importante referente a nivel estatal.

Por otra parte y, teniendo en cuenta que la muestra seleccionada es muy pequeña, sería necesario seguir conociendo experiencias con niños con ER en el ámbito educativo.

Para ello, se puede continuar con la metodología señalada en el presente documento, o bien, siguiendo algunas de las pautas de mejora indicadas como puede ser ir recopilando información categoría por categoría. Aunque es probable que este último método no permita observar otros aspectos como a qué le dan más importancia los sujetos, puede favorecer la complementación de aquellas categorías que han quedado más escasas en recomendaciones, como la autonomía, la comunicación y el concepto y la autoestima.

Asimismo, como ya se ha comentado con anterioridad, las categorías pueden ser variables y es totalmente posible que algunas de las estrategias dejen de formar parte de una categoría para ser incluidas en otra.

Todas estas recomendaciones son solo el primer paso de un largo camino que hay que seguir si queremos que la educación de los niños con ER sea totalmente integradora e inclusiva. Aunque las ER son muy heterogéneas, cabe destacar que las recomendaciones son bastante generales, por lo que son susceptibles de ser adaptadas a cualquier alumno. No obstante, conviene tener en cuenta que hay que seleccionar aquellas que mejor se adapten a las necesidades que se den en ese determinado niño dentro de un contexto concreto.

Además del contacto con especialistas, el aumento de la muestra seleccionada y la contextualización y adaptación de las categorías y estrategias, es imprescindible (y así se refleja en el trabajo) apuntar qué se ha hecho, qué se está haciendo, qué ha funcionado y qué no, pues de esta manera la recopilación y elaboración de estrategias se irá enriqueciendo y ampliando de una forma progresiva.

Me gustaría añadir que la elaboración de este Trabajo de Fin de Grado, unida a las prácticas que he realizado de forma simultánea, me ha hecho conocer más de cerca las Enfermedades Raras, un aspecto sobre el que no me había informado anteriormente y que tampoco se plantea en el currículum de ninguna asignatura del Grado en Educación Primaria con Mención en Educación Especial que he estudiado.

En relación a esto último, considero que sería necesario que al menos esta realidad se nombrase durante la formación de los/as docentes, y especialmente, de los/as que como yo, hemos apostado por la Pedagogía Terapéutica. Por una parte, porque el profesorado

de PT es un elemento clave en la atención al alumnado con ER (prácticamente todos los alumnos con ER presentan algún tipo de necesidad) y por otra, porque todos los maestros y maestras, sin excepción, tienen que ser conscientes de que un niño/a con ER puede llegar al aula (como ocurrió en el centro ordinario al que pertenecen dos de los/as entrevistados/as).

La realización de este TFG me ha permitido sensibilizarme sobre esta heterogeneidad del alumnado y valorar que, pese a la falta de formación e información que podamos sentir, somos capaces de contribuir con nuestra vocación y nuestro trabajo a la satisfacción de las necesidades educativas de todas las personas, independientemente de su condición.

A modo de conclusión, podría decir que este trabajo ha complementado mi formación y me ha permitido valorar la importancia que tiene en la educación la investigación, ya que la misma nos puede acercar a la realidad del contexto educativo para comprenderlo y, atendiendo a las necesidades detectadas, para poder orientar y mejorar nuestra praxis.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alcedo, Gómez y González. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. Oviedo.

Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres. Revista Iberoamericana de Educación.

Barahona, F. P. (2010). Estudio sobre el lenguaje y las funciones ejecutivas de un caso de Síndrome de X Frágil. INFAD , 213-222.

BOCYL n.º 115. (19 de junio de 2017). ACUERDO 29/2017, de 15 de junio, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba el II Plan de Atención a la Diversidad en la Educación de Castilla y León 2017-2022.

Callado, M. O. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. Prisma Social nº 17 , 374-391.

Castro, A. y Del Barrio, J.A.. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. Cantabria.

Castro, A. y Del Barrio, J.A.. (2008). La escolarización de niños con enfermedades raras. REICE , 119-135.

Castro Zubizarreta y García-Ruiz. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. REICE , 119-135.

Conserjería de la Junta de Andalucía. (2008). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer Enfermedades Raras y Crónicas.

Conserjería de Salud de la Junta de Andalucía. (2008). Conserjería de Salud. Obtenido de

http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas_es/P_2_ANDALUCIA_EN_SALUD_PLANES_Y ESTRATEGIAS/plan_enfermedades_raras/plan_de_atencion_a_personas_afectadas_por_enfermedades_raras?idioma=e&perfil=org&tema=/temas_es/P_2_ANDALUCIA_EN_SALUD_PLANES_

De la Calle, M. J. (2017). Currículo y sistema educativo. Valladolid.

Equipo de Investigación de la Universidad del País Vasco. (2015). La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco. Bilbao: FEDER Euskadi.

Estévez, F. (2015). Comparte tu experiencia, ¡Llámame raro! Conociendo las necesidades educativas de las personas con enfermedades poco frecuentes. Revista nacional e internacional de educación inclusiva , 115-132.

EURORDIS. (2009). eurordis.org. Recuperado el 28 de marzo de 2018, de https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf

FEDER. (2010). Decálogo de prioridades de la Federación Española de Enfermedades Raras.

FEDER. (s.f.). Federación Española de Enfermedades Raras. Recuperado el marzo de 2018, de <https://www.enfermedades-raras.org/>

Gaite, G. F. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. Navarra.

González, J. M. (2017). Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva. Barcelona: Octaedro.

Instituto Nacional de Estadística. (2008). INE base. Recuperado el marzo de 2018, de <http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/10/&file=04028.px&L=0>

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE), Boletín Oficial del Estado (BOE), 10 de diciembre de 2013.

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (s.f.). EDUCAbase. Recuperado el abril de 2018, de <http://estadisticas.mecd.gob.es/EducaJaxiPx/Datos.htm?path=/Educacion/Alumnado/Matriculados/2015-2016RD/RGTodas//10/&file=Total1.px&type=pcaxis>

Murillo, F. J., & Krichesky, G. J. (2012). El proceso del cambio escolar. Una guía para impulsar y sostener la mejora de las escuelas. REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación , 27-43.

Palomo, G. S. (2000). Opinión de los padres y de los estudiantes de Magisterio sobre la información que el contexto escolar debería recibir acerca de la enfermedad crónica infantil. Revista de educación nº 321 , 217-244.

Puente-Ferreras. (2011). Las enfermedades raras; naturaleza, características e intervención biopsicosocial. Madrid.

Rodríguez-Marín, J., Pastor, M. Á., & López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Psicothema , 349-372.

Sánchez-Valverde, F., & García Fuentes, M. (2008). Enfermedades raras: el reto de la medicina en el siglo XXI. An. Sist. Sanit. Navar. Vol, 31 , 5-7.

Seco, M. O., & Ruiz, R. (2016). Las Enfermedades Raras en España. Un enfoque social. Prisma Social nº17 , 373-395.

Statista. (2016). [statista](https://es.statista.com/estadisticas/556532/ranking-de-las-enfermedades-raras-con-mayor-incidencia-en-espana/). Recuperado el abril de 2018, de <https://es.statista.com/estadisticas/556532/ranking-de-las-enfermedades-raras-con-mayor-incidencia-en-espana/>

ANEXO I

En el marco del TFG relacionado con la atención al alumnado con enfermedades raras, comenzamos una entrevista con _____ de quien solicitamos su consentimiento para ser referenciada en el TFG, así como el uso educativo de la información resultante ¿Da su consentimiento?

Premisas

- Esta entrevista es parte de una investigación con motivo de mi TFG. Estoy intentando recoger un conjunto de recomendaciones para atender con eficiencia al alumnado con ER.
- El borrador se ha realizado a partir de teorías y estudios realizados por otros autores y es susceptible de cualquier modificación, reestructuración, cambio...
- Cualquier propuesta y/o aportación es bienvenida.
- Me interesa conocer la realidad y saber tanto las medidas que se están llevando a cabo como las que no, pero se consideran necesarias.
- La entrevista será grabada y formará parte de mi material de TFG. Los datos de los participantes son privados e intransferibles.

Preguntas

- ¿Qué relación tiene o ha tenido hasta el momento con el alumnado con ER?
- ¿Cómo fue la entrada del alumno al centro? ¿Sintió que tenía la formación y la información necesaria para atender a las personas con ER?
- ¿En qué aspectos cree que necesita mayor atención un alumno con ER?
- ¿Qué acciones considera que se están llevando a cabo en el centro?
- ¿Qué acciones o recursos considera imprescindibles para atender a estos niños en el ámbito educativo?
- ¿Qué otras recomendaciones deberían reflejarse en el documento?