

Buenas prácticas educativas a través de las voces de las familias y el alumnado con EM.

(Good educational practices through the voices of families and students with MD)

**Dña. Naiara Berasategi
Dr. Jose Ramon Orcasitas**

Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

Páginas 68-83

*ISSN (impreso): 1889-4208
Fecha recepción: 15-09-2014
Fecha aceptación: 01-10-2014*

Resumen.

La investigación que se expone en este artículo se ha desarrollado conjuntamente entre el equipo de investigación INKLUNI de la UPV/EHU y un grupo de usuarios/as y familiares de las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) y Enfermedades Raras (ER) del País Vasco. Uno de los objetivos de la investigación, entre otros, ha sido proponer algunas pautas de mejora que redunden sobre los procesos de innovación escolar desde la recuperación de las vivencias y experiencias y la reivindicación de la voz de sus protagonistas. En este artículo se recogen las voces de las personas con enfermedades minoritarias (EM) y de sus familiares, que nos ayudan en la elaboración de propuestas de innovación y mejora.

Palabras clave: *buenas prácticas, inclusión, enfermedades minoritarias, innovación.*

Abstract.

The research presented in this article has been developed jointly by the research team INKLUNI UPV/ EHU and a group of people with minority diseases and their families of the association Cleft Spine and Hydrocephalus and Rare Diseases (RD) in the Basque Country. One of the research objectives, among others, has been to propose some guidelines to improve the processes that result in school innovation since the recovery of the lives and experiences and their voice. In this article the voices of people with minority diseases (MD) and their families are collected, to help us in the development of innovation proposals and improvement.

Key words: *good practices, inclusion, minority disease, innovation*

1.-Introducción.

Esta investigación parte de un acercamiento y análisis sobre las vivencias en los procesos de escolarización de personas y sus familiares con EBH y ER, pero sobre todo a través de este artículo queremos resaltar aquellos aspectos que han mejorado o ayudado en su escolarización. Pretendemos recoger desde las voces de los propios protagonistas implicados, cambios, pautas y acciones de mejora para poder avanzar en el desarrollo de una escuela ciudadana y una sociedad más inclusiva y democrática.

Las buenas prácticas educativas surgen como prácticas relativas a las propuestas presentadas como ejemplos de buena enseñanza y aprendizaje, centros y docentes buenos y eficaces, además de buenas políticas de gobierno, recursos, condiciones y procesos que faciliten las tareas en educación (Bolívar, 1999).

La educación inclusiva, tal y como la conciben Mel Ainscow y Tony Booth, es un aspecto de la sociedad inclusiva y persigue:

1. Trabajar desde la cultura, las políticas y las prácticas de las escuelas para que éstas puedan atender a la diversidad del alumnado.
2. Colocar el acento en el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes vulnerables: aquellos posibles de exclusión no sólo a los denominados con necesidades educativas especiales.
3. Trabajar hacia la mejora de las instituciones escolares, tanto para el personal como para el alumnado.
4. Diseñar y ejecutar acciones para que la diversidad no se perciba como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.

Así se trata de construir espacios sociales en los que todos y todas tengan cabida y puedan participar con su voz, mostrando sus rostros (necesidades situacionales), construyendo Proyectos que ayuden a su aprendizaje.

Una escuela para que pueda considerarse en la línea de inclusión, tiene que estar basada en una política de igualdad, al respecto Arnaiz (2004:12) apunta que es fundamental escuchar y dar participación a las voces de los grupos silenciados y excluidos que nos recuerden nuestra incapacidad para materializar un proyecto democrático y desarrollar una convivencia política.

De esta manera, a través de la voz de los propios protagonistas y de sus vivencias de escolarización, se quiere conocer cuáles son las diferentes propuestas para hacer frente a las múltiples barreras tanto físicas como mentales con las que se han podido tropezar a lo largo de su etapa educativa en la escuela. Ya que como apuntan diferentes investigaciones (Includ-ed, 2011) aquellas situaciones que se basan en el diálogo igualitario, en la participación y que tienen en cuenta todas las voces de sus participantes harán más posibles el desarrollo de prácticas más inclusivas, y promoverán una cultura basada en el respeto y el reconocimiento de las diferencias y en la búsqueda del consenso y la transformación social. Así, desde la recuperación y reivindicación de la voz de los protagonistas sobre su escolarización, a través de sus

narraciones compartidas en grupo de iguales, se pretende elaborar unas pautas y propuestas de mejora e innovación para el sistema escolar que repercuta en la calidad de vida de todo el alumnado escolarizado y, por consiguiente en toda la sociedad.

2.-Metodología.

El proyecto constituye una investigación cualitativa, orientada desde una práctica basada en grupos focales. Tradicionalmente ha sido entendida como “una forma de recolectar datos cualitativos, la cual, esencialmente, implica involucrar un pequeño conjunto de personas en una(s) discusión(es) de grupo informal(es), enfocada hacia un tema o una serie de temas específicos” (Wilkins, 2004, citado por Onwuegbuzie, Leech, Dickinson y Zoran, 2011, p. 177). Son muchas las ventajas de emplear los grupos focales según estos autores (Onwuegbuzie, Leech, Dickinson y Zoran, 2011): el aumento de sentimiento de cohesión entre los participantes (Peters, 1993), la posibilidad de generar un sentimiento de seguridad entre los participantes para compartir información (Vaughn, Schumm & Sinagub, 1996), se pueden obtener datos importantes (Morgan, 1998), se genera un ambiente en donde los participantes discuten problemas y sugieren soluciones (Duggleby, 2005). En este contexto operativo hemos querido trabajar con algunas personas y familiares con ER. En los dos artículos previos se detallan más en concreto las sesiones llevadas a cabo en ambos grupos.

Este enfoque se utiliza para analizar las situaciones, interacciones y experiencias en los procesos de escolarización, incidiendo en aquellos que menos y más han contribuido al desarrollo de prácticas inclusivas. Una de las características es la participación de los protagonistas y destinatarios en diálogo junto con las personas del equipo investigador. Para ello se cuenta con la colaboración de 20 participantes distribuidos en dos grupos de trabajo (uno compuesto por los jóvenes usuarios de las asociaciones y el otros por familiares) con encuentros quincenales para poner en común, junto con el equipo de la UPV/EHU, sus experiencias, exponer las necesidades percibidas y elaborar propuestas de buenas prácticas educativas, prácticas inclusivas y para todos/as.

3.-Resultados.

Teniendo en cuenta las propuestas de mejora recabadas de los grupos focales, se ha realizado una categorización siguiendo las siguientes temáticas incluidas en el guion de los grupos focales: cambios personales y en las relaciones, cambios educativos y pedagógicos, cambios organizativos y cambios en el contexto. Pasamos a presentarlos:

3.1.-Cambios personales y en las relaciones.

Los cambios personales y de relaciones tienen que ver con aquellas propuestas de mejora que implican transformaciones a nivel personal y a nivel relacional. Estos

cambios a abarcan actitudes, aceptación, diálogo y comunicación, relaciones interpersonales, expectativas...

Cambio de actitudes.

Las actitudes son claves y determinan en gran medida el tipo de atención educativa que reciben los estudiantes (Moliner 2008). Una actitud favorable es fundamental y permite avanzar hacia la inclusión. En este sentido tanto en el grupo de jóvenes como en el de familiares se han recogido diferentes voces que apuntan hacia ese camino.

"Tratarte como uno más. Teniendo en cuenta que está en silla de ruedas o tiene..." (Participante del grupo de jóvenes, S6- min. 46:56).

"Todas las medidas funcionan, si funciona la gente" (Participante del grupo de familias, S3- min. 7:52)

Aceptación personal y aceptación del entorno.

En el grupo de jóvenes remarca la necesidad de que cada uno/a se acepte a sí mismo. Pero para ello, también es necesario que en el entorno les acepte como son y así lo reivindican en el grupo de jóvenes "Si lo que queremos es normalizar no podemos hacer un espectáculo de ello" (Participante del grupo de jóvenes, S6- min. 46:34). Cada uno es diferente y siéndolo pueden compartir acciones en el seno del grupo de pertenencia. El entorno es clave para poder crear entornos inclusivos y escuelas inclusivas pero para ello las personas también tienen que cambiar.

"...Ha tenido tutoras tremendamente afectivas también le ayuda el entorno rural la mayoría se conoce..." (Participante del grupo de jóvenes, S3- min 21/02/2013).

"Al final encuentras un centro en el que una persona que es una directora que te dice que "tu hija se escolariza...-yo la veo gateando con mi hija por la alfombra"... Me digo a mi misma que no tengo más que buscar... a pesar de todas las barreras físicas que había..."(Participante del grupo de familias, S3- min 26:38-28:20)

Aumento de diálogo y comunicación.

También los grupos han opinado que si aumenta el diálogo y la comunicación tanto entre el profesorado, como entre el profesorado y las familias, se mejorará en el camino hacia la inclusión. También, claro, entre los alumnos...

"Yo lo que veo que falta en las escuelas, en las que yo conozco vamos, es tutorías profesores, padres y alumnos juntos... en las que se expusieran todos los problemas o las situaciones del colegio, dentro del aula. Sé que es un poco complicado juntar todas las partes, porque sé que es difícil, pero creo que se podría conseguir"(Participante del grupo de jóvenes, S6- min. 35.00).

"Tres pilares trabajando juntos en la escuela: padres, profesores y alumnos"... (Participante del grupo de familias, S6- min. 45:30).

Los iguales: ayuda mutua.

Una buena relación con los iguales es fundamental para asegurar una enseñanza de calidad. Uno de los objetivos de la escuela es la de ayudar en la socialización del alumnado y en sus relaciones interpersonales.

En este sentido, los grupos apuntan la necesidad de que los grupos de iguales colaboren entre ellos y se ayuden mutuamente. Una estructura basada en la colaboración ayuda al alumnado con diversos niveles de rendimiento a integrarse en el grupo y favorece una interacción de mayor calidad entre todos, así como un sentido de interdependencia positiva, que a su vez contribuye a mejorar las relaciones entre iguales (Includ-ed, 2011)

"Nos ayudamos mutuamente no... si uno pasa un mal momento está el otro para ayudarle y viceversa" (Participante del grupo de jóvenes, S3- min. 18:45).

"Un compañero que era muy nervioso y mi hijas muy tranquila la profesora les puso juntos... pero después de muchos años ha vuelta al pueblo y le ha visitado" (Participante del grupo de familias, S3- min. 1:04:45)

Poder ayudarnos porque el otro comprende que yo también puedo y me da permiso, porque comprendo que puede y le doy permiso...

Para ello, será importante como apunta el grupo de jóvenes que se respeta a cada persona como es y que se den a conocer de una forma positiva las características de cada alumnado, entendiendo sus limitaciones. Asimismo, aunque no siempre sea así, entienden también que hacer el esfuerzo comprensivo de 'ponerse en el lugar de otro' y pedírsele podría ayudar a mostrar mayor empatía por parte de sus iguales.

Altas expectativas por parte del profesorado hacia el alumnado.

Tanto para los jóvenes como para los familiares resulta clave encontrar personas alrededor que tengan altas expectativas en todo el alumnado.

"Yo repetí, repetí una pila de cursos en la ESO. De la ESO 2º y 4º. Estuvo hablando mis padres con la profesora y eso... Yo siempre había dicho los ordenadores y eso... ¿Los ordenadores? Vamos a probar lo de los ordenadores [me dijo la profesora] (...) Hice informática [con éxito] (Participante del grupo de jóvenes, 6S- min. 25:20).

"una tutora... llega nos dice que lo más seguro que tenga que repetir y no habíamos empezado el curso y entonces no contesto... pasó el año mi hija cada vez peor (Participante del grupo de familiares, S3- min. 1:08:50)

Como puede verse el efecto Pigmalión, que ve-cree que el otro no puede, es muy negativo para el trabajo educativo: la profecía-expectativa negativa se cumple... también la positiva: mantener altas expectativas con todo el alumnado (Rosenthal & Jacobson, 1968).

3.2.-Cambios educativos y pedagógicos.

Los cambios educativos-pedagógicos tienen que ver con aquellas propuestas de mejora que implican transformaciones en la realidad educativa. Esta categoría se ha dividido en las siguientes subcategorías.

Apoyo y ayuda en las transiciones y en la matriculación.

Un sistema educativo de calidad implica un acceso sin discriminaciones, un seguimiento cercano y una transición fluida para todo el alumnado entre las diferentes etapas educativas (Gobierno Vasco, 2012). En este sentido los familiares recalcan la necesidad de que se mejoren los procesos de transición del alumnado de un sistema educativo a otro, de un centro a otro y de una etapa a otra.

También en opinión de los grupos es igual de importante garantizar el acceso, la acogida y la permanencia en el sistema escolar de todo el alumnado. Los planes de acogida y planes de tránsito que favorezcan la inclusión educativa y social ayudarán en ese camino.

Los profesionales.

Los profesionales que mayor relación tienen con el alumnado son clave en el proceso educativo del alumnado. En este sentido, el grupo de jóvenes remarca que la actitud que cada profesor/a resulta clave en el proceso educativo vivido. En cuanto a las características que debería reunir este profesional remarcan las siguientes: empatía, mente abierta, estar disponible para aclarar dudas, profesor/a inclusivo que responda en el propio aula ordinaria, altas expectativas hacia todo el alumnado, respetuoso/a.

"Dependemos de las personas... valor humano... para mí fue determinante... para la titularidad de la ESO... supieron estar a la altura..." (Participante del grupo de familias, S4-min. 24:35).

Asimismo, las familias señalan que son las características y actitudes personales de los profesionales las que han facilitado el recorrido escolar de sus hijos e hijas y de sus hijos/as. Actitudes y características personales-relacionales, compromisos profesionales con el niño educando. Así dicen:

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

Tanto el grupo de jóvenes como el de familiares señalan la necesidad de vivir experiencias educativas similares y compartidas con el resto de sus compañeros. Es el contexto escolar y el profesorado el encargado de garantizar el aprendizaje y la participación de todo el alumnado en la vida escolar.

"El profesor no tiene que discriminar a ninguno de sus alumnos, tiene que dar participación a todos" (Participante del grupo de jóvenes, S5- min. 51:40).

"... Otros problemas era que se aislaba, y ahí está el papel de la andereño o de la auxiliar para que se integre. El problema es que si no tiene el apoyo del adulto o del PT ella se queda sola.... El problema es que necesita esa mano que la lleve al grupo, si no lo tiene se queda sola". (Participante del grupo de familiares, S5- min. 53:22)

"en el colegio que alguien vea que tu hija juega sola en el patio todos los días....la profesora decía no puedo dejar que esté sola... y si cuando cambias de grupo... si el profesor no hace que eso forme parte del grupo sobra... es mucha labor del profesor"(Participante del grupo de familiares, S3- min. 19:45)

Experiencias similares y compartidas... claro desde el principio, bajo mínimos, no puede estar sola-aislada (en algunos países hay asociaciones contra el aislamiento de los niños y niñas) en un establecimiento público y educativo en el que le están dando un servicio, no tiene que discriminar a nadie, tiene que facilitar la participación, puede mediar entre dos niños facilitando su encuentro, construir un grupo humano en el que él esté incluido –forme parte-...

Colaboración entre profesorado y familias.

Todos los grupos ven necesaria la colaboración entre los centros educativos y las familias de todo el alumnado para lograr la implicación activa de estas en el proceso educativo de sus hijos e hijas. Esta colaboración entre el profesorado y las familias la han vivido como un factor de éxito en su proceso educativo.

Deberían desarrollarse políticas para establecer y/o fomentar la participación de las familias y de la comunidad en las actividades de aprendizaje (tanto para los alumnos y alumnas como para ellas mismas), en el desarrollo del currículo, en la evaluación y en los procesos de toma de decisiones. Las investigaciones en este campo indican que estas formas de participación tienen una mayor influencia sobre el aprendizaje del alumnado que la mera participación de las familias y de la comunidad en reuniones informativas o la colaboración en festivales escolares (Includ-ed, 2011). En este sentido, tanto en el grupo de jóvenes como de familiares ve necesario dar la voz a las propias familias y al alumnado. Se percibe una necesidad de construir proyectos compartidos en los que la familia tenga cabida. Y resulta necesario que en estos proyectos la diversidad sea valorada y todo el alumnado y sus familias se sienta parte de un proyecto común.

Por otra parte aparece en primer plano la necesidad vista por los educandos del trabajo en Equipos Docentes. La coordinación de los actores en el proceso educativo es fundamental. Más en labores complejas: padres-alumnos-profesores y estos en equipos profesionales es primordial en el trabajo del aula y entre varias aulas y servicios, a veces.

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

"Yo lo que si echado mucho en falta es la comunicación directa con la familia... No hay más que el que no sabe preguntar a la familia. Ante el desconocimiento por su parte no preguntar..." (Participante del grupo de familias, S3- min 1:20:19)

Colaboración interdepartamental.

Tanto el grupo de familiares como de alumnado opina que es imprescindible que exista buena coordinación y comunicación entre escuela-familia-servicios sanitarios y

potenciar el trabajo en red a través de una colaboración y coordinación intencional y sistematizada entre los diferentes agentes e instituciones. Son niños/as con numerosos ingresos hospitalarios, recaídas, y periodos largos de ausencia, esto requiere más coordinación intencionada y sistemática y aprovechar los tiempos en los que los niños pueden trabajar con mejor rendimiento (estudiar a pleno tiempo)... En este sentido es importante como apuntan los grupos la creación de redes interdepartamentales en los entornos socio-educativo, sanitario-educativos y socio-sanitario-educativos.

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

"...es ahora en el instituto veo una falta de coordinación, comunicación... en matemáticas tiene problemas y me dice la tutora que necesita apoyo. El psicólogo de ASPACE me hace un informe para el centro sobre las dificultades que tiene en el campo viso-espacial. Cada curso tengo que ir a la tutora correspondiente para decir, explicarle y en 1º y 2º muy bien pero en 3º muchos problemas en matemáticas con la profesora y ahora en 4º también. ... (Participante del grupo de familias, S3- min. 48:00...)

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

Este sistema permite, facilita estructuralmente la 'incompetencia' del propio sistema, muy estanco, y la 'irresponsabilidad' de sus profesionales, muy separados en redes y ministerios... haciendo perder la visión de la dina del trabajo: el propio ciudadano a la que le da servicio el centro educativo y el centro sanitario. Lamentablemente a mejorar.

Incluso dentro de los propios sistemas, nos centraremos en el educativo, falta de explicitación de las acciones profesionales (principalmente la exitosas) y su impacto en los niños individualmente y como grupo de clase. Esto impide la comprensión de lo más positivo del trabajo educativo que se cifra en 'notas' (algo de muestra si vive, sobrevive, y/o fracasa).

El aula: contenido, metodología....

Metodología: trabajo cooperativo, grupos heterogéneos y apoyo dentro del aula

Una escuela basada en la cooperación va más allá que la mera repartición de tareas en grupo, una escuela basada en la cooperación es aquella que conforma una comunidad que se ayuda mutuamente y se nutre de la energía y del apoyo de los demás (Pujolas, 2004). En este sentido también tanto el grupo de familiares como el de jóvenes remarcan la importancia del trabajo colaborativo.

"Darle consejos para que el saque personas que le puedan ayudar, porque sí tiene amigos tiene más personas en las que puede..." (Participante del grupo de jóvenes, S3- min. 43:29).

Uno de los aspectos que remarcan tanto en el grupo de jóvenes como en el de familiares es la de potenciar los grupos heterogéneos.

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

"Crear grupos de trabajos establecidos... si no se contempla como cosa oficial... que los chavales por desinformación, porque tienen otro tipo de incentivos en casa... no tienden a ciertas edades a unirse o a juntarse con el lento... hay que tener otros parámetros... se crean tensiones y cosas que no fomentan, y no consigues esa aceptación... bueno si no se puede conseguir que de manera natural... pongamos las herramientas para que en otros... (Participantes del grupo de familias, 5S- min. 1:40)

En el grupo de jóvenes la visión mayoritaria que abunda es que el apoyo que se ofrezca al alumno/a se dé en la medida de lo posible dentro del aula, y para ello fomentar actividades cooperativas e inclusivas, donde todo el alumnado tenga cabida.

"Que te den el apoyo en la misma clase, con todos allí" (Participante del grupo de jóvenes, S5-min 16:15).

"El apoyo a todos a la vez" (Participante del grupo de jóvenes, S 5- min. 17:02).

La lógica de lo que nuestros interlocutores dicen es aplastante: para hacer una escuela inclusiva se deben construir grupos humanos, por definición de humanos... heterogéneos (los grupos homogéneos lo son en función de una única característica de lo humano y que por ello no sirve para trabajar con las personas). Grupos humanos que cooperen entre sí (Maturana, 1990) que permitan un encuentro humano y comunicativo amistoso. Grupos humanos que reciben el apoyo adecuado para brindar espacios de pertenencia a los alumnos y alumnas, por eso, los apoyos están en el propio grupo. Lógicas, dirán algunos, elementales pero que tantas veces olvidamos.

Actividades que fomenten y visibilicen las capacidades de todo el alumnado

Las propuestas de actividades de aula tienen que presentar diversidad de situaciones de aprendizaje y deben suponer verdaderas oportunidades para todo el alumnado y permitir que cada alumna y alumno avance y experimente éxitos propios. Se trata de incorporar en el diseño de los proyectos curriculares planteamientos y estrategias que posibiliten la participación y el aprendizaje de todo el alumnado. Y así lo han reivindicado tanto el grupo de jóvenes como el de familiares.

"Otro problema era que se aislaba, y ahí está el papel de la andereño o de la auxiliar para que se integre. El problema es que si no tiene el apoyo del adulto o del PT ella se queda sola... El problema es que necesita de esa mano que le lleve al grupo, si no lo tiene se queda sola" (Participante del grupo de familiares, S5- min. 53:22).

"qué hagan propuestas reales para que los niños diferentes tengan un protagonismo" (Participante del grupo de familiares, S5- min 56:30).

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

Propuestas inclusivas, de éxito para todos... éxito que permite el aprendizaje y reconocimiento.

En este sentido, los grupos opinan que es necesario que se potencien actividades o, incluso, asignaturas para trabajar con el alumnado la educación en diversidad.

"A mí se ocurre que partir de la primaria debería de ponerse una asignatura de diversidad que se llamara... no se "Diversidad" o algo así en la que se mostrara diferentes tipos de personas y no sólo entandar... No sé cómo explicarlo... Éste tiene síndrome de no sé qué, éste tiene tal... Éste puede hacer tal, éste y descartar mitos y cosas así, ... Validar ... Diverso no es peor. Eso es lo que tienen que aprender" (Participante del grupo de jóvenes, S5- min 8:50).

"La escuela cumple una función ineludible... es el escaparate y el motor, para que nuestros hijos sean visibles y desarrollen derechos como individuo de pleno derecho. La escuela tiene el deber de dotarles de herramientas de aprendizaje, la escuela tiene que mostrar la diferencia como diversidad y no como freno..." (Participante del grupo de familiares, S3)

La diversidad es un bien, es característica de la vida, del aprendizaje... ¿Lo comprendemos? ¿Lo haremos operativo?.

Formación.

El grupo de familiares es consciente de la falta de información sobre la enfermedad de sus hijos/as puede acarrear dificultades a la hora de atenderles. En este sentido, remarcan también la necesidad de a los profesionales se les de la formación necesaria para que sean competentes en su labor.

"Cada auxiliar debería de aprender... o bien con las asociaciones o con las familias... que es lo que tiene que hacer con ese niño..." (Participante del grupo de familias, S3- min. 10.16)

"... hemos pedido que las auxiliares cubriesen las necesidades de cada niño y sepa antes de que el niño empiece en septiembre sepa que necesidades tiene... no necesita lo mismo un niño sordo que uno con espina bífida, que un niño con diabetes" (Participante del grupo de familias, S3- min. 9:13)

Información que es diálogo elemental sobre el cuidado de la vida: la ciudadanía en la que las mujeres han resultado gozar de mayor liderazgo social. Ciudadanía que también podemos aprender los hombres. Cuidado de vidas frágiles, vidas en riesgo, que necesitan participar en la escuela y, por ello, ser cuidados en ella.

3.3.-Cambios organizativos en el centro-

Otro de los aspectos más importantes de mejora que remarcan los grupos son los cambios a nivel organizativo que se deberían de dar en todos los centros.

Instalaciones, infraestructuras y espacios accesibles

Los participantes ven la necesidad de adaptar los colegios, y proponen interesantes propuestas al respecto, entre otras: los autobuses adaptados, baños adaptados, entradas accesibles...

"La tarima. Eso debería de ponerse una rampita o quitarlo, está anticuado, o sea..."
(Participante del grupo de jóvenes, S5- min. 24:46)

"El transporte escolar y los autobuses adaptados también" (Participante del grupo de jóvenes, sesión, S5- min. 31:25).

Parece mucho ¿no? Pero es inteligente... la conducta adecuada a medios es una de las primeras definiciones de inteligencia (Binet, 1905, 1918)... ahora de competencia... ¿de qué nos extrañamos?... ¿De verdad será mucho 'adecuar' todos los medios? En una fontanería nos escandalizaríamos si una de las llaves de paso estuviera cerrada... eso es hacer accesible todos los medios físicos. Eso, que es un derecho, debe, todavía, ser reivindicado... para todos y todas.

Organización basada en la colaboración y el trabajo en equipo

Construir una comunidad escolar acogedora, colaboradora y estimulante en la que cada persona sea valorada en todas sus capacidades y potencialidades como fundamento primordial para el éxito escolar. En este sentido tanto en el grupo de familiares como el de jóvenes opina que la escuela tiene que ser una organización basada en la colaboración y para ello el trabajo en equipo de todos los participantes de la escuela es fundamental.

"... es ahora en el instituto veo una falta de coordinación, comunicación..." (Participante del grupo de familias, S3- min. 55:00)

"Yo tengo tres reuniones una al trimestre, me lo peleo mucho y acude al director del centro, la jefe de estudios, la tutora, la P.T, y la del Berritzegune y mi marido..." (Participante del grupo de familias, S4- min. 53:00)

"Lo ideal que si fuésemos a las reuniones no solo nosotros con la PT, sino todos los implicados, PT, laguntzaille, andereño..." (Participante del grupo de familias, S4- min. 45:00)

Diferentes autores apuntan la importancia de la colaboración y el trabajo en equipo como mecanismo esencial para la creación de escuelas de calidad e inclusivas. Dicha colaboración tendría que estar abierta también al entorno y desde la apertura establecer amplias y sólidas redes de colaboración, interdependencia, ayuda y apoyo mutuo en el interior de los centros y entre estos y su comunidad educativa y local (Echeita, Ainscow, Martín, Soler, Alonso, Rodríguez, Parrilla, Font, Duran y Miquel, 2004; Orcasitas, 2005; Parrillas, 2005; Fernández Enguita, 2007).

3.4.-Cambios en el contexto.

La última categoría que se ha creado ha sido la resultante de agrupar las respuestas que tiene que ver con aquellas alternativas de mejora que implican transformaciones en el ámbito social, que requieren una intervención o cambio social.

Entornos accesibles

Para las familias es fundamental una coordinación adecuada de los servicios del entorno o de la comunidad y que estos entornos de las misma manera sean accesibles (Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1995). Los grupos también reivindican mayor coordinación, mayor información y mayor accesibilidad de los servicios de su entorno y redes de apoyo.

"Nosotros tenemos derecho a que se nos informe, y es información lo que nos falta. Tú has asumido que vas al hospital a parir. El protocolo de actuación tendría que estar... va a tal sensación de presión... no hay tiempo... estamos hablando de toda una vida, de un ciclo de alimentación de cuidado... Asumes desde el rol el ser el cuidador principal pero con una desinformación... asumimos el rol con poca información, yo mi patología no era de libro era variable evolutiva, susceptible de cambios... la locura... Para mí en el entorno es brutal la falta de información. Con lo cual la sensación de inestabilidad es brutal". (Participante del grupo de familiares, S2- min. 31:26)

Las personas vivimos en el lenguaje... la información resulta sustantiva en los familiares y entorno de la persona.

Servicios de salud

Las familias manifiestan tener diversas necesidades relacionadas con la sanidad aludiendo en primer lugar al trato y a la desinformación de los profesionales a la hora del diagnóstico en neonatos. Por ello, reclaman mayor información y mayor capacitación y formación de los profesionales.

"Yo he estado recordando el momento... el inicio es desinformación total... sales con tu hijo por el brazo y no sabes que hacer..." (Participante del grupo de familias, S2).

"Administrativamente un listado de anomalías. Tiene que haber un listado de enfermedades, documento de obligado cumplimiento. Cuando le vas a dar el informe de alta, niño con patología... asistir a la asociación tal, departamento tal... tú al puedes ir a internet pero hay gente que no puede acceder" (Participante del grupo de familias, S5).

En este sentido piden la personalización de los tratamientos y poder disponer de una atención más específica, considerando que la asistencia o servicio que se ofrece desde el sistema sanitario debería de ser más completo dándole respuesta a las necesidades del niño/a desde una visión integral.

Asociaciones abiertas y comprometidas

La asociación para las familias es y debería ser un lugar de encuentro donde poder compartir, aprender, reivindicar las diferentes necesidades, recorridos, sentimientos, dudas, opciones y vivencias del día a día (www.vvfaps.org).

"Otro momento importante el conocer la asociación, conocer gente como tú... poder hablar de alguien como tú a tú... todos los amigos se van diluyendo... conocer gentes con un mismo problema, ver cómo iba a ser mi proyección en mi vida... mi gran necesidad era ir a donde alguien donde pudiera hablar de tú a tú. El encuentro en la asociación fue positivo... te da una estabilidad que necesitas". (Participante del grupo de jóvenes, S2)

"Yo le llamo a la asociación la segunda familia, nos hemos visto crecer... ". (Participante del grupo de familiares, S2)

Utilización de los medios de comunicación

Desde los grupos se ve que acercar la discapacidad a los medios de comunicación de una manera positiva es importante. Critican que la imagen que se ofrece de la discapacidad casi siempre está relacionada con temas de discapacidad y sugieren que se enfatice en aspectos positivos.

"Mientras no estemos nosotros en Gran Hermano y vendamos como la Belén Esteban, no vamos a ser lo que todo el mundo acepta como bueno" (Participación del grupo de jóvenes S4- min 1:10).

"Tener más presencia en la tele, aunque sea en el público" (Participante del grupo de jóvenes, Sesión S6- min. 53:16).

En este sentido las familias comentan la necesidad de sensibilizar a la sociedad a través por ejemplo de campañas publicitarias. *"Campaña publicitarias para que el género masculino se implique" (Participante del grupo de familias, S2)*

4.-Conclusiones y procesos de mejora que se derivan de las mismas.

Pensamos con Vygotski (1931) que son los hechos externos los que cambian la conciencia, por ello daremos importancia a los hechos que pueden mejorarse de manera que nos ayudan a ver-decir mejor la realidad. Trataremos de hacer un listado desde lo más global a lo más concreto en diversos niveles sin repeticiones excesivas pero dando por supuesto que lo que se sugiere como buena práctica a nivel global es pertinente a nivel menor.

Cambios en los hechos en relación al

Contexto:

1. Entornos accesibles → cumplir la ley de accesibilidad (LEY 51/2003)
2. Necesidad de coordinación Educación-Salud (dicho desde la Ley de Territorios Históricos y escasamente cumplido) → Protocolos de coordinación en cuanto a información mutua, Proyectos educativos, horarios de hospital, coordinación en estudio y tareas, procedimiento de seguimiento y acreditación de competencias...
3. Las Asociaciones (pequeñas ahora) deben estar abiertas → Proyectos de trabajo colectivos con la posibilidad de participar todos. [Actividades en torno a temas de interés: cine fórum, fines de semana, relatos de vida, taller de escritura, a la búsqueda de empleo, acogida a nuevos padres y madres usuarios, comisión de Padres para mejorar la salud, la educación,... en fin: vida asociativa abierta y rica de usuarios y padres]

4. Utilizar los medios de comunicación para presentar bien al colectivo ER → Presentar siempre a todos los colectivos etiquetados desde lo común, reivindicando cosas útiles a todos pero imprescindibles para ellos (Orcasitas, 2004).

Contexto escolar (SE). Cambios organizativos y Educativo pedagógicos en el Centro y en el aula:

5. Abiertos al entorno → Proyectos para todos y todas, compartidos con instituciones: Ayuntamiento, Redes de Salud (Skype aula-cuidados... sanitarios), Red social,...
6. Dificultades administrativas → Apoyo y ayuda burocrática (Real Decreto 366/2007)
7. Coordinación con familias → Acogida, recepción y distribución de la información (soportes informáticos, interlocución estable, proyecto compartido con su hijo)
8. Medios sociales accesibles → Creación de grupos humanos de pertenencia como tarea de Centros-aulas (Orcasitas, 2005). Grupos que trabajando desde lo positivo visibilicen las capacidades de todos y todas.
9. Trabajo en Equipo → Procedimiento de buenas prácticas en relación a: a) Facilitar el acceso y la información del alumno/a al Centro; b) Proyecto de Aula; c) Seguimiento de todos el alumnado en relación a sus avances de aprendizaje y puntos fuertes; d) Coordinación y Seguimiento del Trabajo de los Equipos que trabajan con el mismo alumno/a (PT-Prof.Apoyo; PT-Prof. Aula hospitalaria); d) Formación de docentes y padres
10. Trabajo en equipo, también en el aula → Grupos heterogéneos, Trabajo cooperativo, Con los apoyos en el grupo de clase (grupos interactivos)

Cambios personales fruto de esta tarea:

11. Relaciones entre iguales → de ayuda mutua, comunicación abierta (Rogers, 1980)
12. En las acciones compartidas (que pueden muchos-todos) → Practicas de verificación en las que se hacen patentes como competencias de las personas
13. Aceptación de la dificultad → Desde la verificación de la competencia: aumento de las expectativas
14. En relación a las actitudes → Actitudes más positivas tras este proceso (Orcasitas, 1990, 1991)

5.-Referencias bibliográficas.

- Arnaiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga: Editorial Aljibe.
- Binet,A., Simon,Th. (1905, 1918). *La medida del desarrollo de la inteligencia en los niños*. Sucesores de Herrando: Madrid.
- Bolivar, A. (1999). *Como mejorar los centros educativos*. Síntesis: Madrid.

- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Index for inclusion. Developing leaning and participation in schools*. Manchester: CSIE.
- Delors, J. (1996). *La educación encierra un tesoro. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI*. Santillana-UNESCO, Madrid.
- Duggleby, W. (2005). What about focus group interaction data? *Qualitative Health Research*, 15.
- Gobierno Vasco (2012). *III Plan vasco de inclusión activa*. Gobierno Vasco: Donostia/San Sebastián.
- Includ-ed (2011). *Actuaciones de éxito en las escuelas Europeas*. Madrid: Ministerio de Educación.
- Inss (1995) *Manual de Accesibilidad. Instituto Nacional de Servicios Sociales*. Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, en BOE núm. 289 Miércoles 3 diciembre 2003 431871
- Maturana, H. (1990). Emociones y lenguaje en educación y política. Dolmen: Santiago de Chile.
- Moliner, O. (2008). Condiciones, procesos y circunstancias que permiten avanzar Hacia la Inclusión Educativa: Retomando las aportaciones de la experiencia Canadiense. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre calidad. Eficacia y cambio en educación*, 6, 2, pp. 27-44.
- Morgan, D. L. (1998). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks, CA.: Sage.
- Orcasitas, J.R. (1990). "Algunas estrategias para el cambio de actitudes a través de la intervención social (en la formación de educadores con deficientes mentales)" en VVAA Intervención en Educación Especial. *Actas de las Vas. Jornadas de Universidades y Educación Especial*. ICE de Universidad de Murcia, Murcia. pp. 197-208
- Orcasitas, J.R. (1991) "El cambio de actitudes hacia los deficientes mentales y otros colectivos marginales en la formación de (futuros) profesionales: aclaración del método que venimos empleando para cumplir los dos primeros objetivos del programa de la asignatura que impartimos (Pedagogía de Deficientes Mentales) en la Universidad del País Vasco". en ORTIZ, M.C. (Coord.) *Temas actuales de Educación Especial*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Salamanca, Salamanca, pp. 317-323.
- Orcasitas, J.R. (2004). "Retos de la escuela inclusiva en el siglo XXI", en OGE, 54, 2, 14-18
- Orcasitas, J.R. (2005a). "Educación para la ciudadanía y compromiso social", en OGE, 60, 5, 22-25
- Orcasitas, J.R. (2005b). "20 años de integración en el País Vasco. Haciendo historia... Construyendo un sistema educativo de calidad para todos" y "20 urte eskolan integratzen euskal autonomia erkidegoan. Historia apur bat... Guztientzako kalitatezko hezkuntza sistema eraikiz", pp. 37-93 y 37-92 (respectivamente), en VVAA La respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva. Hezkuntza premia bereziei erakuntzuna gustientzako euskal eskolan. *Actas del Congreso GUZTIENTZAKO*

- ESKOLA. Donostia-San Sebastián 29-31 de octubre 2003. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, en http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r44-581/es/contenidos/informacion/dif7/es_2082/adjuntos/libros/13_escuela_inclusiva/Respuesta%20a%20necesidades%20C.pdf
- Vaughn, S., Schumm, J. S. & Sinagub, J. (1996). *Focus group interviews in education and psychology*. Thousand Oaks. CA, EE. UU.: Sage.
- Wilkinson, S. (2004). Focus group research. En D. Silverman (ed.), *Qualitative research: Theory, method, and practice* (pp. 177-199). Thousand Oaks, CA.: Sage.
-

Sobre la autora y el autor

Naiara Berasategui Sancho

Correo electrónico: naiara.berasategi@ehu.es

Diplomada en Magisterio Educación Especial

Licenciada en Sociología

Miembro del Equipo INKLUNI

Profesor ayudante del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Escuela Universitaria de Formación del Profesorado de Bizkaia de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

José Ramón Orcasitas GARCÍA

Correo electrónico: jorcasitas@ehu.es

Miembro del Equipo INKLUNI

Profesor titular del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Escuela Universitaria de Formación del Profesorado de Bizkaia de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea