

La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias. Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad.

(The educational and social inclusion of pupils with rare diseases. An opportunity for innovation and a benefit to the whole community).

**Dr. Javier Monzón González
Dra. Zuriñe Gaintza Jauregi**

Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

Páginas 1-13

ISSN (impreso): 1889-4208

Fecha recepción: 02-09-2014

Fecha aceptación: 01-10-2014

Resumen.

En este trabajo se presenta una serie de artículos derivados de la investigación La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco en el que la voz y las historias de vida de un grupo jóvenes con enfermedades minoritarias y sus familias comparten sus experiencias de escolarización para avanzar en los procesos de innovación y mejora escolar. Se presenta, además, una opción por una escuela inclusiva como respuesta a los retos y necesidades de nuestra sociedad.

Palabras clave: *inclusión, alumnado con enfermedades minoritarias, voz del alumnado, historias de vida.*

Abstract.

In this paper we present a series of articles derived from the School innovation from the perspective of people with rare diseases in the Basque Country. The methodology is based on the voice and the life stories of pupils with rare diseases and their families. They share their experiences of schooling to advance in the innovation processes and school improvement. We also present an option for an inclusive school in response to the challenges and needs of our society.

Key words: *inclusion, pupils with rare diseases, student voice, life stories.*

*Un hombre de las viñas habló, en agonía, al oído de Marcela.
Antes de morir, le reveló su secreto: —La uva —le susurró— está hecha de vino.
Marcela Pérez-Silva me lo contó, y yo pensé: Si la uva está hecha de vino,
quizá nosotros somos las palabras que cuentan lo que somos.
Eduardo Galeano. El libro de los abrazos*

1.-La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias: Otra oportunidad de construir una escuela para todos y todas.

Aunque la escolarización de alumnado con algún tipo de enfermedad minoritaria o crónica (EM) parezca un problema y parezca minoritario, abordamos el reto de tratar este tema desde una perspectiva que pretende ampliar la mirada y redundar en la necesidad de seguir construyendo una escuela para toda la ciudadanía, indistintamente de sus condiciones, características u opciones de vida.

Como veremos más adelante, el alumnado con EM no es tan minoritario y, además de los cuidados específicos derivados de su enfermedad, plantea en el centro escolar, y en general en nuestra sociedad, una serie de necesidades que permiten repensar si nuestro sistema escolar está ofreciendo, con calidad y equidad, un currículum y un espacio de convivencia y aprendizaje para los primeros tramos de la vida.

La escuela, como servicio público que es, puede considerarse como el espacio ideal para que se ensayen las condiciones de una sociedad democrática y respetuosa con la diversidad. En palabras de Dewey diríamos que la escuela facilita “*experiencias amortiguadas de la vida*” que son cruciales, a nuestro entender, para el desarrollo de una ciudadanía crítica, responsable y solidaria.

La inclusión supone que la comunidad construya un espacio privilegiado de crecimiento, participación y aprendizaje al que puedan acceder todas las personas en edad escolar. En ese espacio inclusivo se darán (se están empezando a dar) las condiciones para la construcción de una sociedad más inclusiva y en definitiva para

el ejercicio pleno de la ciudadanía, desde una opción comprometida y crítica, (que) debe posibilitar la profundización social de la democracia, capacitando a los ciudadanos con las habilidades y conocimientos necesarios para una participación activa en la arena pública. (Bolívar, 2008, p. 226)

Como una de las características de nuestra época actual es cierta perversión del lenguaje por la cual los conceptos se llegan a usar vacíos de contenido “*creando con ello confusión y desmovilización democrática*” (Ledesma y Pellejero, 2014, p. 12), en este sentido, nos gustaría introducir algunas pinceladas que definan, a nuestro entender, qué es escuela inclusiva. En la literatura científica de nuestra área el concepto de inclusión está ampliamente definido así que nos planteamos hacer aquí una breve definición que suponga el horizonte hacia el que nos dirigimos.

Inclusión supone, para nosotros y nosotras, el desarrollo de un derecho basado en la justicia social y en la acción liberadora (Freire, 1985, 1989, 1990). Este desarrollo tiene como objetivo que todas las personas alcancen la ciudadanía de pleno derecho en una sociedad en la que puedan acceder y participar en los servicios públicos y

espacios que les corresponde. Esta participación activa es capaz de reformular, a su vez, los propios servicios para que sirvan y puedan ser utilizados cada vez por un mayor número de personas que lo necesiten. Este proceso de participación democrática, lo es también, en el contexto escolar así construido, de aprendizaje social, de construir comunidad (ORCASITAS, 2005).

La inclusión supone la superación del modelo de integración y una lectura crítica de la diversidad potenciando sus valores positivos y trabajando para extinguir aquellos factores de diversidad (Gimeno Sacristán, 2002) que son generados por concepciones tradicionales de la sociedad o por las políticas de mercado.

Los Equipos Docentes de los Centros construyen, con sus palabras (Proyectos) y hechos coordinados congruentes con ellas, este espacio social en el que todas las personas caben, de todos se espera según sus posibilidades y a todos se les da respuesta según sus necesidades. Espacio social de aprendizaje que ahora llamamos escuela inclusiva. En este contexto de calidad se promueve la escolarización conjunta de todo el alumnado para que éste participe y aprenda en las mismas experiencias de aprendizaje. Es responsabilidad del centro escolar y de la comunidad en la que se sitúa la consecución de una enseñanza de calidad.

Si bien entendemos el centro escolar como núcleo de cambio (Monzón, 2011) pensamos que es responsabilidad de toda la comunidad participar en el cambio. De la misma manera, el resto de servicios, sanitarios, sociales, la red asociativa, etc. participan poniendo al niño, la niña o al joven, más aun si se encuentran en los márgenes de la sociedad, en el centro del diseño de su oferta.

Tal y como veremos en los siguientes artículos la coordinación de estos servicios es fundamental para garantizar la calidad de vida, el buen-trato y el cumplimiento de unas altas expectativas para toda la población infantil.

La filosofía de la escuela inclusiva impregna todo los niveles del centro escolar, proyecto educativo, proyecto curricular, llegando hasta los niveles de concreción de aula de manera que se garantice la plena escolaridad de todo el alumnado con un modelo organizativo coherente con el discurso democrático.

Somos conscientes de las dificultades de este cambio y pensamos, al igual que Rudduck (1994, pp. 391-392), que

los esfuerzos para introducir cambios han tenido a subestimar el poder de la cultura de la escuela y del aula para adaptar, aceptar y rechazar innovaciones” y “que entran en conflicto con las estructuras y valores dominantes en la cultura escolar.

De hecho, la inercia actual nos lleva a unos modelos educativos de competitividad e instrumentalidad que no son compatibles con la demanda de cohesión social. Nos encontramos según Bolívar (2008, p. 224) en la disyuntiva entre “*el currículum escolar con una orientación instrumental (por ejemplo, preparar para una inserción laboral) versus el currículum como desarrollo personal (una formación cultural crítica)*”.

Pensamos que un currículum inclusivo es más cercano a esa formación cultural crítica y que, en ese sentido, es necesario resignificar el sentido de la escuela y su función social para avanzar en la construcción de una escuela inclusiva.

2.-La EM: una oportunidad de innovación escolar y un beneficio para toda la comunidad.

Como hemos mencionado anteriormente, la escuela inclusiva supone la superación del modelo de la integración y la compensación. Supone un cambio de perspectiva (Warnock, 1978; Galarreta y otros 1998; Booth y otro 2002; Orcasitas, 2004) desviando la mirada del déficit o la persona con déficit hacia las barreras para el acceso, el aprendizaje o participación que genera el contexto escolar (currículum, organización, etc.).

La escuela inclusiva, supone además, un vínculo con la comunidad que desdibuja las relaciones tradicionales de prestación-cliente para hacer de la escuela un servicio que sirva, valga la redundancia, a la comunidad y, a su vez, haga de la comunidad un agente educativo que participa de todos los niveles de concreción curricular y organizativa.

Por eso, trabajar e investigar alrededor de la escolarización de las EM supone todo un reto para nosotros y nosotras. Aparentemente nos enfrentamos a un problema que afecta las vidas de “unos pocos” pero, altamente representativo de lo que supone una escolarización en los márgenes del currículum. Siguiendo el principio hologramático de Morin (2003) cada práctica que se desarrolla en una institución es el reflejo de la misma y la institución se manifiesta en cada práctica. En otras palabras, una escuela que no atiende a todo el alumnado con calidad, desde una oferta única pero adaptada a la diversidad, tiene un amplio margen de mejora en su oferta para toda la comunidad.

De esta manera, abordamos en este número de la Revista de Educación Inclusiva una serie de artículos que tienen como nexo de unión la reflexión conjunta acerca de una problemática específica pero con una repercusión general que nos interroga a los profesionales de la educación (y otros servicios públicos) sobre el enfoque y sentido de nuestras prácticas.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), delegación en el País Vasco, nos ofreció la oportunidad de acercarnos a un mundo presente en las escuelas, en la sociedad, pero que, a menudo, no es visible para la mayoría de la población.

Aunque tradicionalmente se han venido denominado enfermedades raras los colectivos implicados han reivindicado el cambio de denominación. El término ‘rara’ traducido directamente del inglés (*rare diseases*) adquiere un carácter peyorativo que se pretende eliminar.

Durante la redacción de los artículos de este número el Pleno del Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad propone ir sustituyendo el nombre de Enfermedades Raras por el de Enfermedades Minoritarias o poco frecuentes en sus documentos de trabajo por lo que, en general, utilizaremos el término enfermedades minoritarias (EM) o poco frecuentes tal y como lo han pedido los pacientes y ahora los consejeros y las consejeras de sanidad.

Dentro del trabajo que desarrolla FEDER se encuentra el de difusión, de información y concienciación a la sociedad para un cambio de cultura. En este marco y en el del año nacional de las enfermedades raras (2013) FEDER nos propone una investigación que muestre la realidad de la escolarización de sus niños, niñas y jóvenes, pero sobre todo nos propone acercarnos a las necesidades que tienen los servicios públicos para poder atender, con calidad, a estos miembros de la sociedad. Durante el tiempo compartido con ellos y ellas hemos aprendido que, las experiencias vitales y de escolarización de estas personas y sus familias, nos enseñan realmente una lección de lucha por sus derechos, entre ellos el del acceso y la escolarización de calidad en una escuela que, conscientemente, haga una apuesta por un modelo inclusivo que permita el desarrollo de todas y cada una de las personas que conviven en la sociedad.

Uno de los mitos que pretendemos romper es el que supone un problema minoritario. No sólo porque el número de pacientes y de distintas enfermedades haga que aproximadamente un 6 u 8% de la población esté afectada si no porque en una sociedad democrática la respuesta de los servicios públicos, incluida la escolarización, debe llegar a toda la ciudadanía, indistintamente de sus condiciones o del carácter minoritario de afectados.

De esta manera hemos ido conociendo una realidad concreta que, a nuestro parecer, nos hace pensar en los retos que los servicios públicos tienen para actuar conjuntamente ante problemáticas específicas que deben abordarse de manera conjunta, coordinada y con la participación de todos los agentes implicados, especialmente las personas que los padecen.

En estos días en los que algunas políticas ponen en duda la necesidad de un sistema público que atienda el bienestar de toda la población en todos sus ámbitos y durante toda la vida vemos la necesidad de profesionales comprometidos en la educación, en la sanidad y en los servicios sociales públicos que muestren una respuesta basada en la inclusión y en justicia social.

En el sistema escolar vemos también grandes posibilidades para el cambio y la mejora. Siguiendo una de las máximas de la educación inclusiva pensamos que las dificultades de algunos alumnos o alumnas nos muestran las posibilidades de cambio y mejora para toda la comunidad escolar (Parrilla, 1996). No vemos viable la educación obligatoria de una nueva generación de ciudadanos y ciudadanas que aprenden que, mientras algunos de ellos avanzan, otros se van quedando por el camino o se van derivando a otras modalidades de escolarización con menos oportunidades para el aprendizaje y la participación en la sociedad.

Así pues, tres de los artículos presentados son conclusiones de esta investigación y el resto son derivados del congreso celebrado en Donostia-San Sebastián la última semana de junio de 2013. El objetivo era llevar al congreso la voz de las personas con EM para que dialogáramos (afectados y profesionales) sobre el sentido y diseño de unos servicios educativos, sanitarios y sociales que respondan a las necesidades de toda la ciudadanía.

2.1.-El Proyecto de Investigación.

Durante el curso 2012-2013 hemos tenido la oportunidad de acercarnos a la problemática de la escolarización de alumnado con enfermedades crónicas o minoritarias (EM). Como hemos mencionado, la Federación Española de Enfermedades Raras, a través de su delegación en el País Vasco, nos hizo llegar una demanda que se consolidó en un proyecto de investigación y en la celebración de un congreso dentro de los Cursos de Verano de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.

En el marco del año español de las enfermedades raras el objetivo era doble: por una parte hacer visible un colectivo que se tiende a invisibilizar y, por otra, analizar los procesos de escolarización de alumnado con EM a lo largo de su vida dándoles voz a ellos y ellas y a sus familiares, verdaderos protagonistas.

De esta manera el equipo INKLUNI del departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea diseñamos y desarrollamos el proyecto de investigación titulado *La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco: Historias de vidas, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva*.

De esta manera el proyecto pretendía:

- Dar voz a los afectados por EM y ser miembros de un proceso participativo, democrático, dialógico y dinámico en cuanto al planteamiento de los objetivos de la investigación, la detección de necesidades y la elaboración de propuestas de innovación y mejora.
- Describir y dejar constancia de algunos procesos de escolarización de personas con EM en distintos tramos del sistema educativo (desde Educación Infantil hasta la Universidad)
- Analizar los procesos de escolarización y las posibles situaciones de fracasos y de éxitos.
- Elaborar propuestas de innovación y mejora de la escolarización del alumnado con discapacidades en las escuelas de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Estas mejoras pueden derivar en productos concretos: guías de buenas prácticas, protocolos de escolarización, protocolos de colaboración entre asociaciones de afectados y el sistema escolar, etc. dentro de un proceso de transición hacia la escuela inclusiva.
- Presentar un informe y sus conclusiones en el marco de un congreso más amplio en el que se devuelva la voz a los protagonistas de la escolarización.

La metodología del proyecto, de tipo cualitativo, basa la recogida de información en dos grupos focales: uno con jóvenes usuarios/as con EM y otro con familiares donde se expusieron y comentaron las experiencias vitales de escolarización. Las sesiones

se grabaron y se realizó un análisis textual basado en núcleos temáticos elaborando un informe de discusión que fue devuelto a los y las participantes triangulando y ajustando las conclusiones y propuestas de mejora. La propia metodología cumple, a su vez, uno de los objetivos más importantes de la investigación: dar voz a las personas implicadas en la atención que los servicios públicos dan a la ciudadanía. Este proceso de investigación, también lo ha sido de intervención. Hemos actuado construyendo grupos, facilitando la emergencia de su palabra, concertándola, elaborándola, triangulándola y presentándola adecuadamente en público promoviendo un proceso de empoderamiento. Veamos qué ha supuesto esto.

2.2.-La voz de las personas implicadas en los procesos de investigación educativa sobre escuela inclusiva.

De la misma manera que no se concibe una escuela inclusiva sin la participación de todas las personas implicadas en el día a día, la investigación sobre la escuela inclusiva no puede dejar a un lado a las personas que viven en el contexto escolar. El proceso de investigación sobre inclusividad permite que las personas implicadas pasen de ser sujetos investigados a ser investigadores.

La investigación que aquí presentamos ha utilizado un enfoque cualitativo basado en historias de vida. Las personas que han participado son las personas que están más implicadas: el alumnado, sus familias, los usuarios de servicios, entendidos éstos no como clientes si no como agentes activos con derecho a participar y proponer aspectos de mejora en los mismos. Dar voz “es en sí misma una iniciativa inclusiva prometedora, no sólo en la investigación, sino también como elemento de innovación en las instituciones” (Susinos y Parrilla, 2008, p. 163).

Hemos querido que los relatos, compartidos en grupo, muestren tanto las barreras para la autodeterminación y empoderamiento como los brillos encontrados en el camino convirtiendo los grupos focales en un espacio maduro para la reflexión.

Los enfoques cualitativos ya son ampliamente aceptados por la comunidad científica y su validez y fiabilidad altamente demostrada por la literatura científica desde hace tiempo (Guba, 1985; Sandín, 2000). Más recientemente, en torno a las historias de vida García (2011, p. 208) aporta que la validez y fiabilidad

no se dan en el sentido convencional del paradigma positivista, sino en la medida de que se proporcionen evidencias que muestren que otras versiones alternativas son menos probables, a la vez que presentan el razonamiento empleado para llegar a las conclusiones. (...) En el enfoque posmoderno la validez aumenta en la medida en que se da una mayor colaboración entre sujetos e investigadores.

También de la Rosa (2008) describe algunos de los criterios de validez que hemos utilizado y que están basados en un tiempo prolongado compartido, la transferibilidad de los escuchado, “sin generalizar ni prescribir” el compromiso ético basado en la relación directa y la credibilidad o verosimilitud basada en la triangulación con los informantes.

2.3.-Los artículos derivados de la investigación.

Este número monográfico comienza con esta introducción que presenta los artículos que lo componen y trata de mostrar nuestra opción y el sentido de una escuela inclusiva. Además hay tres artículos elaborados por miembros del equipo INKLUNI del departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. Estos artículos presentan la opinión de niños, niñas y jóvenes con EM así como la de sus familiares alrededor de sus experiencias de escolarización y como éstas pueden utilizarse en procesos de innovación y mejora para el sistema escolar.

El primero de esos artículos es *“Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias (EM) para la mejora del sistema educativo”* de Nagore Ozerinjaregi y Leire Darretxe en el que se podrán leer experiencias escolares concretas, reflexionadas y contrastadas en grupo, de jóvenes con EM que nos dan pistas para la mejora y la innovación en el sistema educativo.

Igone Aróstegui y Zuriñe Gaintza describen en su artículo *“La voz de un grupo de familiares de personas con enfermedades minoritarias de Bizkaia: análisis de su experiencia en el proceso de escolarización, de la evolución y necesidad de mejora”* las vivencias y propuestas de mejora de los familiares de alumnado con EM escolarizado en centros ordinarios

Para finalizar esta parte nos encontramos con el artículo *“Buenas prácticas educativas a través de las voces de las familias y el alumnado con EM”* de Naiara Berasategi y José Ramón Orcasitas donde, desde las opiniones de los jóvenes con EM y sus familiares, se proponen buenas prácticas.

2.4.-El curso de verano: La inclusión del alumnado con enfermedades minoritarias (EM).

Como decíamos uno de los objetivos era el proyecto de investigación y el otro un congreso en el marco de los Cursos de Verano de nuestra universidad. La finalidad última de este curso era exponer en un foro público de carácter científico y de divulgación las conclusiones de la investigación, las voces y opiniones de las personas con EM y sus familiares e intercambiar información y experiencias con distintos profesionales de la educación y la sanidad. Así como situar a estos y sus elaboraciones en el contexto universitario.

Así pues, a finales de junio de 2013, una serie de profesionales de la educación y de la medicina junto con jóvenes y familiares de FEDER nos sentamos a reflexionar conjuntamente durante un curso de verano de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. En este curso se abordó el reto de la inclusión escolar y social de niños, niñas y jóvenes que padecen algún tipo de enfermedad minoritaria o crónica.

En concreto el curso tenía como objetivos concretos:

- Analizar la situación actual de la escolarización de alumnado con EM en nuestro contexto.

- Analizar la coordinación de los sistemas educativo, sanitario y social a la hora de atender a estos colectivos desde los planteamientos de los propios afectados y sus historias de vida.
- Presentar una visión interdisciplinar de distintos expertos del ámbito de la educación, de la salud y de los servicios sociales para un abordaje inclusivo e interdisciplinar de las EM.
- Presentar el informe sobre la voz de los afectados y la familia en la escolarización del alumnado con EM.
- Elaborar, entre afectados y profesionales, un catálogo de criterios para diseñar buenas prácticas educativas que facilite la construcción de una escuela inclusiva.

2.5.-Conclusiones del Congreso.

Durante el congreso varios ponentes, profesionales de la educación, servicios sociales y sanitarios, presentaron el trabajo que hacen entorno a las EM. Todos ellos habían accedido al primer borrador del informe de investigación mencionado anteriormente, es decir, todos ellos habían escuchado la voz de los jóvenes con EM y sus familiares y les pedimos que reflexionaran sobre su trabajo teniéndolos en cuenta. El objetivo era que la voz de estas personas llegara allá donde se diseñan las políticas y prácticas de estos servicios públicos y ahora presentamos aquí sus reflexiones. En el proceso de nuestra investigación, tras la devolución-triangulación y reelaboración a los grupos, era el primer contexto público de diálogo.

Después del artículo introductorio de este número se encuentra el artículo *“Atención sanitaria para facilitar la calidad de vida de los niños con enfermedades minoritarias y sus familias”* de Itziar Astigarraga, del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces. El artículo que delimita el colectivo y el estado de la cuestión desde el punto de vista de la medicina así como algunas claves para la atención integral de las EM.

Isabel Galende, coordinadora de Inclusividad y Necesidades Educativas Especiales del Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura del Gobierno Vasco, nos presenta su artículo titulado *“La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes. Hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las enfermedades minoritarias”* donde analiza y presenta algunas herramientas que se han puesto en marcha en el País Vasco para avanzar en la construcción de un espacio socio-educativo y sanitario en el contexto de la atención a alumnado con EM. *“Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar”* es un artículo de María Fernández Hawrylak, de la Universidad de Burgos y de Claudia Grau Rubio de la Universidad de Valencia donde presentan que las necesidades educativas especiales de alumnado con EM abarcan a la mayoría de las áreas curriculares y cambian en función de la naturaleza, del desarrollo o de las fases de las enfermedades. También presentan algunas claves para su respuesta educativa. Miquel Salom Rigo y María Femenias Andreu de la Universitat de les Illes Balears centran el foco de atención en la escuela infantil. En su artículo *“El alumnado con*

enfermedades minoritarias y crónicas de 0 a 3: atención educativa y asistencial en la escuela infantil” analizan la atención educativa y asistencial que requieren los niños con enfermedades minoritarias y crónicas en la escuela infantil, a partir del punto de vista de los profesionales que trabajan en dicha etapa.

Para finalizar nos encontramos con dos artículos escritos por pediatras, con dos temáticas actuales y significativas también para los profesionales de la educación.

Gisela Muñoz, pediatra del Hospital Universitario Araba, en *“Las tecnologías de la información y la comunicación (tic) y las enfermedades minoritarias”* analiza el enorme potencial de las tecnologías de la información y comunicación capaces de mejorar significativamente las vidas de las personas con EM a todos los niveles: sanitario, educativo, socio-laboral, familiar y personal.

Michelle Floyd, pediatra y profesora de pediatría en el Stroger Hospital of Cook County de Chicago (EEUU), y Rosario Dago, pediatra de atención primaria del Servicio Madrileño de Salud nos presentan su artículo *“La importancia de buena comunicación entre el médico y el niño, la familia, y otros profesionales”* de sumo interés para profesionales del mundo de la educación.

3.-Presentando líneas de avance.

Para terminar la presentación de este conjunto de artículos queremos exponer algunos retos, que suponen, a nuestro parecer, las líneas de avance en la inclusión de este alumnado en particular y de todo el alumnado en general ya que consideramos que las personas con EM son un colectivo concreto que nos da la oportunidad de repensar la escuela y otros servicios públicos.

1. Ampliar la visión de lo que suponen la inclusión en los centros escolares y las acciones curriculares y organizativas que se derivan de ello. Poniendo en el centro del diseño a la personas y haciendo que participe de su proceso como protagonista del mismo.
2. Abordar la necesidad de la participación y la voz de las personas implicadas, empezando por el alumnado, sus familias y los profesionales, en un diálogo que tenga como objetivo la innovación y la mejora de los procesos de escolarización para toda la ciudadanía en edad escolar. La escuela es un servicio público que escucha y aprende de las personas que lo componen.
3. La necesidad de un único currículum para todos y todas. La escuela puede ofrecer las mismas experiencias de aprendizaje a todo el alumnado aunque se deriven aprendizajes diferentes de las mismas.
4. La implicación de los servicios de apoyo a la escolarización del alumnado ofreciendo un acompañamiento en los retos que se le plantean a la escuela a la hora de escolarizar alumnado con EM. Este acompañamiento comienza con la evaluación psicopedagógica centrada en las necesidades que se derivan de la escolarización de este alumnado en centros ordinarios. El objetivo de dicha evaluación es superar la inercia del diagnóstico, su estigmatización social y tender a una evaluación

psicopedagógica cooperativa y socializada con los espacios, asociaciones, profesionales, voluntarios y las propias personas con EM y sus familiares. Esta evaluación, más completa incluye las necesidades percibidas en cada contexto y las potencialidades que muestra la persona.

5. Para finalizar, nos queda pendiente abordar el reto de la coordinación de profesionales y servicios con el objetivo de la atención integral de las personas que lo necesiten. Esta coordinación podría estar basada, en un principio, en programas específicos y, posteriormente, ir derivando a una coordinación basada en el desarrollo de las personas que son atendidas en el marco del uso de los sistemas ordinarios de salud y educación.

Finalizamos, ahora sí, agradeciendo a nuestros compañeros y compañeras de investigación de FEDER, Erlantz, Jokin, Andrea, Ruth, Zuberoa, Bego, Jon, Jaione, Uxue, Paula, Oscar, Alberto, Rosa, Paco, Teresa M., Teresa E., Begoña, Isabel M. Isabel P., Susana, Silvia, Patricia y Juanamari, toda su labor, entrega y sabiduría que han querido compartir con nuestro equipo y han hecho posible este trabajo.

4.-Referencias bibliográficas.

- Bolívar, A. (2008). *Didáctica y currículum: de la modernidad a la postmodernidad*. Archidona: Aljibe.
- Booth, T. & Ainscow, M. Black-Hawkins, K. (2002). Index for inclusion. Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Hezkuntzainklusiboebalutzeko eta hobetzekogida. Eskoletakoikaskuntza eta partaidetzagaratuz. Dep Ed. Univ. e Investigación Gobierno Vasco, Vitoria en http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-573/es/contenidos/informacion/dia6/es_2027/adjuntos/RecursosParaLaInclusion/hezkuntza_inklusiboa_c.pdf y (en euskera) http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-573/es/contenidos/informacion/dia6/es_2027/adjuntos/RecursosParaLaInclusion/hezkuntza_inklusiboa_e.pdf
- Dewey, J. (1967). *Democracia y educación*. Losada, Buenos Aires.
- Freire, P. (1985). *Pedagogía del oprimido*. Madrid: Siglo XXI.
- Freire, P. (1989). *La educación como práctica de la libertad*. Madrid: Siglo XXI.
- Freire, P. (1990). *La naturaleza política de la educación*. Barcelona: Paidós.
- Galarreta, J.; Martínez, B.; Orcasitas, J.R.; Pérez-Sostoa, V. (1998). "20 años desde el Informe Warnock (1978). Su impacto en la EE y en la formación de profesionales", en PEREZ, R. (Coord.) (1998) *Educación y Diversidad*. XV JORNADAS DE UNIVERSIDAD Y EDUCACIÓN ESPECIAL. Univ. de Oviedo. Dpto. CC de la Educación, Oviedo, 2 Vols. pp. 405-412.
- García, M. (Ed.). (2011). *Inclusión, discapacidad y empleo. Algunas claves a través de siete historias de vida. Caso Ecuador*. Cádiz: Ediciones Cinca.
- Gimeno Sacristán, J. (2002). Hacerse cargo de la heterogeneidad. *Cuadernos de Pedagogía*, 311, 52-55.

- Guba, E. (1985). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista en la enseñanza. En J. Gimeno Sacristán & Á. Pérez Gómez (Eds.), *La enseñanza: su teoría y práctica*. Madrid: Akal.
- Ledesma, N., y Pellejero, L. (2014). La evaluación y la innovación en los centros educativos centradas en una formación de calidad y holística para todas las personas. *Anthropos*, *En prensa*.
- Monzón, J. (2011). Asesoramiento hacia la escuela inclusiva y formación en centros. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado (RIFOP)*, 70 (25, 1), 111-126.
- Morin, E. (2003). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona, Gedisa. Madrid: Cátedra
- Orcasitas, J.R. (2004). "Retos de la escuela inclusiva en el siglo XXI", en *OGE*, 54, 2, 14-18
- Orcasitas, J.R. (2005). "Educación para la ciudadanía y compromiso social", en *OGE*, 60, 5, 22-25
- Parrilla, Á. (1996). *Apoyo a la escuela: un proceso de colaboración*. Bilbao: Mensajero.
- Rosa, L. de la (2008): *La Historia de Vida de Ángel*. Madrid. La Muralla
- Rudduck, J. (1994). Reflexiones sobre el problema del cambio en las escuelas. En F. Angulo & N. Blanco (Eds.), *Teoría y desarrollo del currículum* (pp. 386-393). Málaga: Aljibe.
- Sandín, M. P. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación Educativa*, 18-1, 223-242.
- Susinos, T., y Parrilla, Á. (2008). Dar voz en la investigación inclusiva. Debate sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 157-171.
- Warnock, M.H. (1978). *Special educational needs. Report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people*. Cmnd 7212, HMSO, London., en <http://sen.trrb.ac.uk/attachments/21739b8e-5245-4709-b433-c14b08365634.pdf>
-

Sobre el autor y la autora:

Javier Monzón González

Correo electrónico: javier.monzon@ehu.es

Licenciado en Pedagogía

Doctor en Pedagogía

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

Miembro del equipo INKLUNI

Zuriñe Gaintza Jauregi

Correo electrónico: zuri.gaintza@ehu.es

Licenciada en Biología y en Psicopedagogía

Doctora por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea

Profesora del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Sección de Bizkaia. EHU/UPV.

Miembro del equipo INKLUNI