

---

## RESPONSABILIZÁNDONOS DE LA CREACIÓN DE UNA ESCUELA PARA TODOS

Ana Castro Zubizarreta  
Universidad de Cantabria  
castroza@unican.es

Paula Renés Arellano  
Universidad de Cantabria  
renesp@unican.es

Beatriz de León Sánchez  
Universidad de Cantabria  
deleonb@unican.es

### Resumen

En el desarrollo de los más pequeños la relación familia – escuela es de vital importancia. Este vínculo debe fomentarse aún más, cuando el niño/a presenta necesidades educativas especiales. Desde el ámbito educativo, un desafío actual es la promoción de aspectos competenciales entre los niños/as como la autonomía, el esfuerzo, la responsabilidad y el compromiso.

Se presenta un estudio de enfoque cualitativo, en el que se realizan entrevistas en profundidad a familias cuyos hijos presentan necesidades educativas especiales, derivadas o asociadas a una enfermedad de baja prevalencia.

El análisis recoge las siguientes dimensiones: necesidades y demandas de las familias durante el proceso diagnóstico y adaptación al niño al sistema escolar, el rol de los agentes educativos y la relación y coordinación familia – escuela y otros profesionales implicados.

Los resultados del estudio ponen de manifiesto la necesidad de buscar pautas educativas comunes y consensuadas en la escuela y en la familia, que potencien el desarrollo integral del alumnado. Por ello, se hace necesario conocer e identificar las demandas y necesidades de éstas, con el fin último, de ayudar a crear una escuela para todos, que favorezca la educación de ciudadanos autónomos y de pleno derecho en la sociedad del siglo XXI.

**Palabras clave:** escuela; necesidades educativas especiales; familia; autonomía; responsabilidad.

---

**TAKING RESPONSIBILITY FOR THE CREATION OF AN INCLUSIVE A SCHOOL FOR EVERYONE**

**Abstract**

Child development the family - school relationship is vital. This link should be further enhanced when the child has special educational needs. From education, a challenge is the promotion of aspects of competence among children such as autonomy, effort, responsibility and commitment.

We present a study of qualitative approach, in which in-depth interviews are conducted for families whose children have special educational needs, arising from or associated with a disease of low prevalence.

The analysis includes the following dimensions: needs and demands of families during the diagnostic process and adapting the child to the school system, the role of educators and coordinating the relationship and family - school and other professionals involved.

The study results highlight the need to seek common educational standards and agreed at school and family, to enhance students' overall development. Therefore, it is necessary to understand and identify the demands and needs of these, with the ultimate goal, to help build a school for all, enhancing the education of autonomous citizens with full rights in the XXI century.

**Keywords:** school; special educational needs; family; autonomy; responsibility

## 1. INTRODUCCIÓN

La familia es la principal instancia socializadora de los niños, convirtiéndose en los primeros responsables de su educación y orientación. Esto es debido a que es el espacio de pertenencia y desarrollo más básico y fundamental de la persona, donde se adquieren una variedad de aprendizajes profundos y duraderos en el tiempo. Dado que la familia y la escuela son instancias primarias de formación y socialización para la infancia, es necesario que entre ambas exista una cercanía y coherencia respecto a la educación que ofrecen a los niños. La base de un desarrollo social, lingüístico y cognitivo en la infancia, depende mucho de las interacciones que se den entre la familia y escuela. Hogar y escuela deben actuar de forma conjunta, de manera tal que los valores recibidos tengan una continuidad y trascendencia que asegure su adquisición, reduzca confusiones y conflictos y produzcan efectos importantes en su vida en el centro educativo.

Cuando en el seno de la familia nace un hijo o hija que presenta necesidades específicas de apoyo educativo asociadas a la presencia de una enfermedad de baja prevalencia, también conocidas como enfermedades raras, el grupo familiar experimenta un cambio impactante que repercutirá a lo largo de todo el ciclo vital.

Un momento crucial en el desarrollo del niño es su incorporación al ámbito escolar. El centro educativo debe ser un recurso que apoye al niño, potenciando el desarrollo no sólo de habilidades académicas, sino también, de destrezas sociales, afectivas, cognitivas entre otras, que favorezcan el desarrollo de su autonomía y ayuden a convertirlo en un ciudadano de pleno derecho en la sociedad en la que le ha tocado vivir. A su vez, a esta difícil tarea se suma la necesidad de apoyar a la familia en el proceso de aceptación de las características reales del hijo o hija que presenta necesidades específicas de apoyo educativo.

En la definición de esta doble función de apoyo al niño y a las familias por parte del centro educativo, la complementariedad de los dos contextos en los que se desenvuelve el niño; familia y escuela, se convierte en una prioridad. Coincidimos con Vila (2000), cuando señala que la posibilidad de complementariedad entre el entorno familiar y el educativo está en parte determinada por el hecho de que el recurso de atención a la infancia responda a las necesidades de las familias.

Es difícil que exista complementariedad y continuidad entre los distintos entornos, si las familias consideran que el centro educativo no responde a sus necesidades y, en consecuencia, desarrollan actitudes negativas hacia él. La relación familia – escuela debe sustentarse en la confianza, el intercambio de información y el trabajo conjunto en beneficio del niño. La necesidad de establecer este tipo de relación, cobra más importancia si cabe, cuando el niño presenta necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de una enfermedad rara.

Para poder potenciar esta relación y sobre todo poder ofrecer una respuesta adecuada a los niños afectados y a sus familias, creemos imprescindible identificar las preocupaciones, dudas, expectativas en particular y necesidades en general, que presentan las familias de cara a poder ofrecer una respuesta ajustada a sus necesidades reales, desde el ámbito del asesoramiento pedagógico que repercuta de forma positiva en la relación familia – escuela y en el desarrollo integral de los más pequeños.

Nuestro propósito, es el de sumar esfuerzos para favorecer el trabajo conjunto entre dos instancias educativas que tienen que establecer pautas de actuación conjuntas, evitando visiones sesgadas sobre las necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de la enfermedad, el ocultismo por temor a que el niño sea rechazado y la sobreprotección de los más pequeños, que por ende, limiten su autonomía entre otras prácticas a reducir y/o eliminar.

## **2. ENFERMEDAD RARA. CONCEPTO Y PROBLEMÁTICA EN EL ÁMBITO ESCOLAR**

### **2.1. *Concepto***

La denominación de enfermedades raras, sirve para describir a un conjunto heterogéneo de patologías que, por su diversidad, constituyen un grupo nosológico de características no bien definidas y que tiene como elemento común esencial su *baja prevalencia*, que desde el punto de vista normativo se sitúa en Europa por debajo de 5 casos por 10.000 habitantes (Gaite et al. 2005). Existen unas 6.000 enfermedades raras aproximadamente. En total, las enfermedades raras pueden

afectar a 30 millones de ciudadanos de la Unión Europea. El 80% de las enfermedades raras son de origen genético, afectan de forma significativa a la calidad de vida de los afectados, plantean con frecuencia dificultad para establecer el diagnóstico, incertidumbre sobre su evolución clínica y en ocasiones, conducen a una disminución de la esperanza de vida.

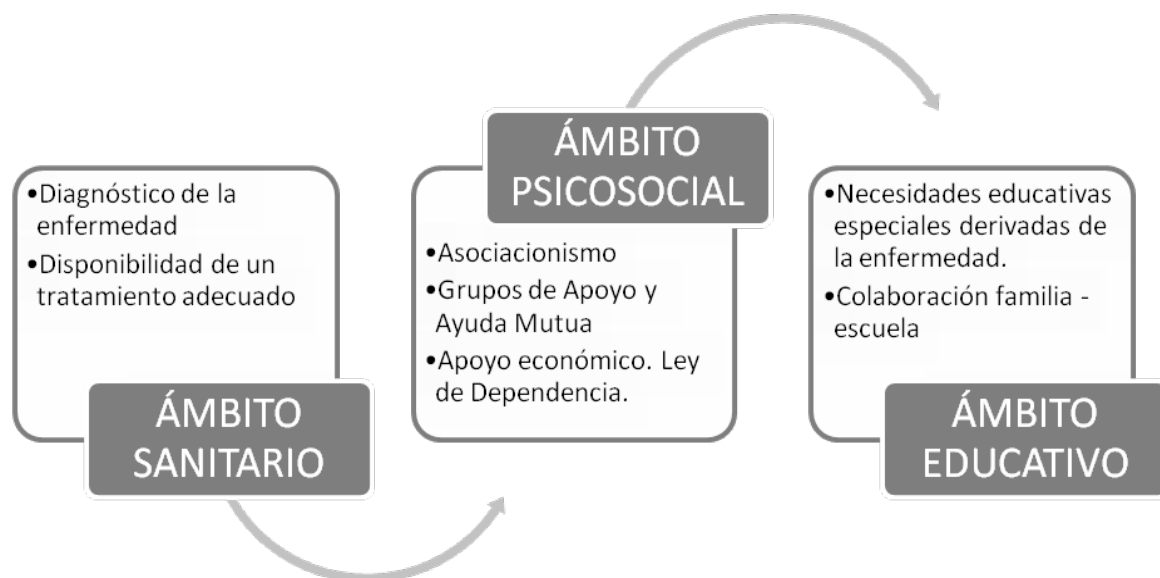
Identificamos diferentes áreas de intervención (figura 1) que deben interactuar para poder mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias, teniendo siempre en cuenta que es desde el ámbito médico donde se diagnostica la enfermedad y donde comienza un largo camino, no exento de dificultades.

El desarrollo del niño depende no sólo del apoyo sanitario, sino también, de otros factores que condicionarán su evolución, tales como:

- El *apoyo social*, a través del movimiento asociativo, que nace con un objeto común: la agrupación de los afectados, ayudarles a conocer su problemática, darles a conocer recursos, a la vez que favorecer el conocimiento de otras familias afectadas con las que compartir experiencias, incertidumbres, sensaciones y sobre todo, intercambiar una información de valor incalculable basada en su propia vivencia, que no es equiparable a la que otros colectivos puedan aportar. Por todo ello, el asociacionismo favorece tres tipos de apoyo:
  1. Apoyo emocional: sentimientos de pertenencia y de ser amado, así como de intimidad, pudiendo confiar en alguien, y teniendo personas con quien hablar. Es el apoyo primordial para mantener y fomentar la salud y el bienestar. Al intercambiar los problemas con otras personas, los sujetos se dan cuenta de que sus dificultades son compartidas.
  2. Apoyo tangible o instrumental: se sustenta en la ayuda directa o servicios. Puede que se relacione con bienestar ya que al disminuir las sobrecargas de tarea, se puede disponer de más tiempo libre para las actividades de recreo.
  3. Apoyo informacional: Es el proceso a través del cual, los sujetos buscan información, guía y/o consejo que les ayuden a solucionar sus problemas.

- El *apoyo educativo*: surge como una respuesta a las posibles *necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de la enfermedad*, con la finalidad de favorecer el desarrollo íntegro del niño y la consecución de las competencias establecidas en cada etapa educativa en el sistema escolar.
- El *apoyo económico* como realidad creciente de una sociedad en la que los servicios que potencien el estado de bienestar emocional y físico de los afectados y sus familias, conllevan un coste elevado. Destacamos dos ejes de actuación:
  1. *La investigación médica y farmacológica*, que es escasa, debido a su baja rentabilidad por el número reducido de destinatarios.
  2. *El apoyo a los gastos familiares*, derivados del cuidado de un hijo que cursa una enfermedad.

Figura 1: Áreas de intervención en las Enfermedades Raras



Las propuestas y recursos que se generen a través de estas áreas de intervención, son fundamentales para proporcionar bienestar, favorecer la integración social y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias (Barrio y Castro, 2008).

## ***2.2. El ámbito educativo: La inclusión educativa, una escuela de todos y para todos.***

En el ámbito educativo regulado por la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE), se resalta la necesidad de luchar por la equidad de la educación, fomentando la igualdad de oportunidades, inclusión educativa y no discriminación.

Estos principios se sustentan en el derecho irrevocable de todo ciudadano a la educación, a través de la cual la persona potencia sus cualidades al máximo, a la vez que también aprende a asumir sus limitaciones.

Los niños afectados por una enfermedad rara o de baja prevalencia y que presentan necesidades específicas de apoyo educativo asociadas a la enfermedad, deben beneficiarse de la atención a la diversidad que orienta la configuración de escuelas inclusivas. La necesidad de tener que realizar un control de su estado de salud y desarrollo importante desde el ámbito médico, ocasiona un incremento de ausencias escolares (Palomo et al. 2000), que produce no sólo la interrupción del ritmo de su escolarización, sino que influye también en su desarrollo emocional, contribuyendo a la aparición de problemas de ajuste psicosocial.

La escuela debe aportar una respuesta educativa ajustada a las necesidades del niño, sirviéndose de los recursos e infraestructura que tiene a su disposición. La acomodación o ajuste de la oferta educativa común a las posibilidades y necesidades de cada niño, supone tener presente la posibilidad de utilización de adaptaciones curriculares en sus distintos grados de significatividad y la provisión de profesorado especialista, así como otras medidas o recursos de carácter extraordinario como son; las aulas hospitalarias y la atención educativa domiciliaria en aquellos casos de mayor gravedad o durante periodos largos de convalecencia.

Evitar la discriminación de este colectivo, en ocasiones, doblemente excluido en las aulas (por la enfermedad que padecen y las necesidades específicas de apoyo educativo asociadas a la misma) es

un reto para la escuela. La inclusión implica que los centros educativos realicen una reflexión profunda sobre lo que se puede hacer para mejorar el aprendizaje y la participación de todos. Supone ser capaces de atender a la diversidad, ofreciendo respuestas educativas que superen la integración, concebida como primer paso para la inclusión. Tal y como señala Narodowski (2008), no existe calidad sin inclusión, pues una educación que no es para todos no puede llamarse de calidad.

Sólo así, la escuela será capaz de configurarse como medio eficaz para combatir actitudes discriminatorias, potenciar el valor de la diversidad y construir una sociedad inclusiva.

- *La relación familia – escuela: Generando vínculos potenciadores de la inclusión*

La participación de las familias en la vida de los centros educativos donde acuden sus hijos es una variable determinante de la calidad educativa. Esto se ve reforzado, con la función que tienen los padres para con sus hijos, puesto que son los responsables de su educación, y la escuela no puede suplir dicha función. De esta manera, se favorece el desarrollo y educación de los niños y niñas.

Algunos de los estudios y publicaciones que se han llevado a cabo, como por ejemplo los de Bolívar (2006), Luisi, y Santelices, (2002), Hernández, y López, (2006), Torío, (2004), Pérez, y López, (2010), Acosta, (2005), Luengo, (2006) o Huertas, (2009), constatan que el trabajo cooperativo de las familias con la escuela es positivo para el crecimiento integral del niño. Y concretamente, repercute directamente, en el rendimiento de los niños, y por consiguiente, en su desarrollo (Jensen, Joseng, y Lera, 2007). Por todo ello, se vislumbra la necesidad de reorientar y revitalizar las relaciones entre la escuela y la familia (Sarramona, 2002; Rey, 2006 y Pérez, 2006). En esta difícil labor, la escuela debe ser capaz de responder a las necesidades y demandas de las familias, a la vez que ser promotora de compromisos conjuntos que favorezcan la inclusión y participación de todos los miembros de la comunidad educativa.

Esta tarea cobra vital importancia cuando hablamos de niños que pueden presentar necesidades específicas de apoyo educativo, donde los agentes implicados en la educación de los pequeños, deben intensificar, aún más si cabe, los vínculos y lazos de unión para fortalecer una comunidad educativa que se configura al servicio de la sociedad.

Es aquí donde palabras como escucha, participación, compromiso y responsabilidad deben



convertirse en principios que sustenten la práctica educativa de nuestros centros escolares. Configurar ambientes que promuevan la participación, el diálogo y el intercambio de información entre familias y maestros es el primer paso para fortalecer dicha relación.

- *El trabajo interdisciplinar*

Hablar de sumar esfuerzos supone tener en cuenta los diferentes agentes que intervienen en la educación de los niños. Requiere ampliar horizontes y asumir que la educación es una acción social compartida y comprometida.

El trabajo interdisciplinar de los profesionales educativos se erige como un punto de encuentro e intercambio que lleve a la reflexión conjunta y a la búsqueda de soluciones y alternativas que se derivan de la problemática de la inclusión educativa y social de los alumnos que presentan necesidades específicas de apoyo educativo.

Un estudio realizado por Palomo et al (2000) sobre la información que el contexto escolar debería recibir acerca de la enfermedad crónica infantil pone de relieve, que los profesores manifiestan inseguridad a la hora de enfrentarse a la atención educativa de este alumnado además de mostrar cómo los padres refieren malentendidos producidos por informaciones erróneas que manejan los docentes.

La práctica colaborativa entre los profesores, familias, médicos, miembros de asociaciones de enfermedades raras, orientadores, especialistas y todos aquellos agentes que puedan incidir en el desarrollo de los niños, debe ser una realidad que se reproduzca en los diferentes entornos en los que se desenvuelve el niño. La realidad es que existe un escaso trabajo interdisciplinar, a pesar de que todos los profesionales pretenden que los niños se beneficien de las condiciones que potencien su desarrollo y mejoren su calidad de vida.

Consideramos que el trabajo interdisciplinar debería sustentarse en una adecuada coordinación de recursos y profesionales, configurando una cadena en la que cada eslabón es imprescindible (Figura 2). De esta forma, la cadena se iniciaría con la detección temprana de la enfermedad desde el ámbito médico, donde el personal sanitario aportaría información básica, no sólo sobre la

enfermedad, sino sobre asociaciones de afectados que pudieran aportar apoyo para favorecer la adaptación a la nueva situación familiar. La asociación de afectados se configuraría así como punto de encuentro, espacio de intercambio de información y apoyo, no sólo para afectados y familiares, sino también para otros profesionales del ámbito educativo con los que comparte conocimientos y experiencias.

Figura 2: Coordinación de servicios y apoyos

Ámbito médico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pediatra. Detección temprana. Proporción de información sobre la enfermedad y derivación a asociación de afectados.</li> </ul>
Movimiento asociativo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asociación de afectados. Apoyo emocional (“existen otros en la misma situación”), apoyo instrumental y apoyo informacional.</li> </ul>
Centros educativos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Detección de dificultades de aprendizaje. Definición de una respuesta educativa adecuada.</li> </ul>

### 3. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS AL CURSO DE UNA ENFERMEDAD RARA DESDE LA VISIÓN DE LAS FAMILIAS: ANÁLISIS DE DEMANDAS Y NECESIDADES DETECTADAS. DESARROLLO Y RESULTADOS DE UN ESTUDIO.

#### 3.1. *Diseño y desarrollo de la investigación.*

El diseño metodológico seguido en esta investigación, se ha basado en un enfoque cualitativo a través del desarrollo de entrevistas en profundidad a seis familias de niños afectados por una enfermedad rara, en concreto la Neurofibromatosis, que afecta a 1 de cada 3500 personas en el mundo (Quiceno y Vinaccia, 2007).

Los objetivos del estudio son:

1. Identificar las preocupaciones, dudas, expectativas en particular y necesidades en general que presentan las familias de niños afectados por enfermedades raras y/o crónicas en la incorporación al ámbito escolar de sus hijos.
2. Realizar un análisis de las necesidades percibidas por las familias.
3. Potenciar la relación escuela – familia, intercambiando información y conocimientos que posibiliten el trabajo conjunto.

Se accedió a la muestra a través de la colaboración de la Asociación Cantabria para las Neurofibromatosis durante el presente año.

El instrumento de recogida de información seleccionado fue una entrevista personal compuesta de preguntas estructuradas que facilitaban recoger la opinión de las familias.

El análisis de datos recogidos, se llevó a cabo con el programa MAXqda 2007. En el análisis se creó un sistema de categorías emergentes que recogen los núcleos temáticos en los que las familias aportan sus respuestas, ayudando a la lectura e interpretación de estos datos. Estas categorías son:

- Necesidades y demandas de las familias durante el proceso diagnóstico

- Adaptación al niño al sistema escolar
- El rol de los agentes educativos
- La relación y coordinación familia – escuela y otros profesionales implicados.

### 3.2. *Resultados obtenidos.*

Las familias cuyos hijos presentan necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de una enfermedad rara se enfrentan desde su diagnóstico, a cuestiones, dudas, preocupaciones y necesidades similares centradas en el bienestar del niño, su presente y futuro. Detectamos necesidades y demandas a través de la experiencia vivida que comparten con nosotras y que se inicia en el ámbito médico con el diagnóstico de una enfermedad poco conocida.

- *La búsqueda de información: del peregrinaje por las consultas médicas a la navegación por la Red Internet*

Obtener el diagnóstico definitivo no suele ser sencillo. Durante el proceso diagnóstico, la familia inicia un peregrinaje que se inicia en las consultas médicas buscando información, con incertidumbre y ansiedad. El diagnóstico genera en la familia una necesidad de adaptación psicológica que se inicia con el shock que supone escuchar el diagnóstico, (es algo inesperado que rompe las expectativas depositadas en el niño), para pasar a una fase de negación de la enfermedad, que deriva en sentimientos de culpabilidad, depresión y finalmente en la aceptación.

*“Fue horroroso, horroroso (...)no era capaz de articular palabra ni de soltar al niño de los brazos, me parecía imposible porque nosotros no tenemos ningún antecedente, no hay nadie en la familia que haya teniendo nada, era como lo primero tremendo que pasaba en la familia (...)no recuerdo los días y las noches que me pude pasar llorando, no lo recuerdo, fue horroroso, por qué a mí, por qué a mí, por qué a mí, pero si hay uno de 3500 por qué me ha tocado a mí, pero qué he hecho yo, nunca he bebido nunca he fumado, he llevado una vida normal, por qué me pasa esto”*

A lo largo de esta adaptación psicológica, la información inicial aportada por el médico es ampliada por otros medios; las familias aseguran acudir a la Red Internet nada más conocer el diagnóstico, recopilando documentación, no siempre fiable, que puede llegar a desinformar más que informar, incrementando la ansiedad inicial.

*“Cuando ya el pediatra del centro de salud nos advirtió de la posibilidad, hicimos algo que sabíamos que no debíamos hacer pero que me imagino que toda la gente en nuestro caso hizo, que fue llegar a casa y según nos advirtieron de la palabra NF o el síndrome éste, “Von Recklinghausen” nos metimos en Internet, y bueno, pues, fueron diez minutos en los que ni mi marido ni yo éramos capaces de articular palabra, nos quedamos extasiados ya que en internet hay casos muy extremos”.*

Con el paso del tiempo, las familias terminan su proceso de adaptación psicológica siendo expertos en la enfermedad, aportando información sobre la misma al personal sanitario, resaltando la dificultad de encontrar información.

*“Pues ha sido complicado estar bien informado. Se trata de una enfermedad rara. He llegado a tener la sensación de que sabía tanto o más de esta enfermedad como los médicos que visitaba”.*

De esta forma, identificamos la primera necesidad explicitada por el conjunto de las familias: *la falta de información* que se reproduce en los distintos contextos en los que se desenvuelve el niño: entorno familiar, ámbito médico y escolar.

- *Compartir la información con el centro escolar: cuando se duda y oculta*

Cuando el niño inicia su escolarización, proporcionar información sobre la enfermedad y las posibles necesidades educativas derivadas de la misma, es un dilema al que se enfrenta la familia. El miedo a que el niño sea etiquetado, despreciado o el maestro deposite en él menos expectativas, provoca que la relación familia – escuela que comienza a fraguarse, en ocasiones, no sea honesta. A pesar de ello, el 100% de las familias entrevistadas reconocen necesitar la colaboración, apoyo y

asesoramiento del profesional educativo:

*“Sí que facilite información. Seguramente porque entendía que necesitaba de la colaboración de sus profesores. Si mi hijo fuera “normal”, en cuanto al tema escolar, seguramente no lo hubiera hecho. De hecho, uno de los pediatras que he visitado, tal vez el de más nombre, me dijo que no lo dijera en el colegio. Que si había algún problema con él en el colegio, ya me lo harían saber los profesores”.*

- *El desconocimiento de la enfermedad: una barrera de acceso a los apoyos educativos*

Informar al profesorado sobre la enfermedad y las posibles necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de la misma, supone afrontar el reto de sensibilizar al docente ante las necesidades de un colectivo poco conocido, los niños que sufren enfermedades raras. Conocer los síndromes específicos y la individualidad de los apoyos, supone avanzar en la atención a la diversidad. Será así como caminemos hacia la consecución de derechos y apoyos como los conseguidos por las asociaciones de familiares y afectados por síndromes hacia los que la sociedad en general, está sensibilizada e identifica por un fenotipo común, como sucede por ejemplo, en el caso del Síndrome de Down. Hasta entonces, se recogen situaciones como la expuesta por este familiar:

*“Mi hijo tuvo un retraso psicomotor importante. De hecho, empezó a andar a los 28 meses. Desde los 19 meses recibió “Atención Temprana” en el ambulatorio de Laredo. Cuando alcanzó los 3 años tuvimos que dejarlo ya que a partir de esa edad ya recae en el colegio el dar o no atención al niño. El problema es que es muy complicado el que a un niño que aparentemente es normal se le dé apoyo. Parece que si no padeces algo “visible” no necesitas ayuda. En concreto, en el caso de mi hijo, yo creo que sí que seguía necesitando apoyo. Pero no lo he conseguido en su colegio”.*

Asimismo, las familias ponen de manifiesto que el desconocimiento de la enfermedad por parte del profesorado puede ocasionar que puedan pasar desapercibidas dificultades, limitaciones o problemáticas dentro del ámbito educativo. Así lo expresa una de las familias entrevistada:

*“Me preocupa el desconocimiento de su enfermedad por parte de sus profesores. Si uno tiene Síndrome de Down, por ejemplo, parece que es fácil de concienciar a la persona que tengas delante de a lo que se enfrenta. Pero si se trata de una persona aparentemente “normal” y le hablas de porcentajes de problemas de aprendizaje por encima del 50% pues no tienes el mismo éxito.”*

Emerge de esta expresión, la identificación de la segunda necesidad que perciben las familias en el ámbito educativo: *sensibilizar y concienciar al profesorado y otros profesionales educativos sobre síndromes específicos y necesidades de apoyo educativo*. La creación de cursos de extensión universitaria, encuentros y jornadas, facilita la difusión de conocimientos que sensibilicen a la sociedad y ayuden a complementar la formación de los profesionales de diferentes áreas (sanitaria, psicológica y educativa). Estos medios de concienciación debieran de recoger y reunir a familias, profesionales del campo médico, educativo y asociaciones con el firme propósito de escuchar la voz y experiencias de todos los agentes implicados en el desarrollo íntegro de los pequeños y por ende, aprovechar aquella información que pueda favorecer al conocimiento de las peculiaridades de la enfermedad.

- *La sobreprotección: una sombra de la práctica educativa familiar*

En el transcurso de la trayectoria escolar, el niño va construyendo su autoestima y autoconcepto, identifica sus potencialidades y aprende a aceptar y a convivir con sus limitaciones. Durante este proceso, las familias entrevistadas manifiestan que sobreprotegen o han sobreprotegido al niño, evitando que se exponga a situaciones, consideradas como estresantes por las familias.

*“Yo con V, he hecho lo que no he hecho con ninguno de mis otros dos hijos. Los otros dos, como faltas a una clase, como no se qué... y con V, no mira hijo, hoy no vas al colegio, ¿pues por qué? Pues por su pierna... hoy yo calculo que hoy va a haber algo que él va a tener que renunciar y le va a costar. No mira hoy vas a venir con mamá a algún lugar, que ya haremos las deberes... “*

Las conductas sobreprotectoras limitan el desarrollo de la autonomía personal. Velar por el correcto

desarrollo de este principio básico de la educación, es lo que nos hace expresar la tercera necesidad: *favorecer el desarrollo de la autonomía del niño en el ámbito familiar y escolar.*

El niño debe enfrentarse a las experiencias vitales propias de su edad. De estas experiencias, extraerá estrategias y recursos esenciales para su futuro. Impedir la exposición del niño a las mismas es limitar su aprendizaje. La escuela debe ser un espacio estimulante, rico en experiencias en el que todo niño pueda participar y desenvolverse. Escuela y familia deben trabajar juntas para promover conductas que favorezcan la autonomía de los pequeños.

De las entrevistas a las familias, apreciamos que somos los adultos los que ponemos límites a la acción y capacidad infantil, los que infravaloramos su potencial, los que visionamos problemas donde puede haber avances.

*“No parece un niño con muchas dificultades pero...¿hasta dónde puede dar de si?  
¿conseguirá algún día “alcanzar” a los niños de su clase?”*

#### 4. CONCLUSIONES

Crear una escuela para todos es una responsabilidad social. Una escuela de calidad debe ser capaz de proporcionar una respuesta educativa adecuada al alumnado que convive en sus aulas, concebida a partir del principio de inclusión.

Recoger la perspectiva de las familias de niños afectados por una enfermedad rara evidencia la falta de información y el desconocimiento que acompaña al diagnóstico de la enfermedad y la trayectoria escolar del niño. El escaso conocimiento de las enfermedades raras en el ámbito médico y educativo hace necesario realizar acciones formativas y de sensibilización. La creación de cursos de extensión universitaria, encuentros y jornadas, facilita la difusión de conocimientos que sensibilicen a la sociedad y ayuden a complementar la formación de los profesionales de diferentes áreas (sanitaria, psicológica y educativa).



Para potenciar el acceso a la información y velar por la veracidad y fiabilidad de la misma, la creación de Centros/Redes de referencia cobran especial relevancia, ya que permiten la concentración de conocimientos técnicos en relación a una temática concreta, específicos de enfermedad o especializados por grupo de enfermedades raras en los que se identifiquen posibles necesidades de apoyo educativo asociadas. Estos Centros/ Redes de referencia deberían recoger la voz y experiencia de las asociaciones de afectados.

Ofrecer una respuesta educativa de calidad, requiere un óptimo conocimiento de la persona y la buena coordinación entre todos los miembros que conforman la comunidad educativa. En muchas ocasiones, hay familias que son reticentes a proporcionar información sobre la enfermedad rara que padece su hijo por temor a que sea etiquetado. Consideramos que compartir la información con los profesionales implicados en la educación del niño, es la base para establecer una relación de confianza, respeto y apoyo mutuo. Sólo así, se consolidarán prácticas educativas consensuadas, que favorezcan la autonomía del niño, su desarrollo personal y potencien su calidad de vida.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Acosta, D. (2005). ¡Todos al taller!. *Infancia: educar de 0 a 6 años*. 94, 2-3

Barrio, J.A del, Castro, A. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, Vol. 31, Nº. Extra 2, (Ejemplar dedicado a: Enfermedades raras), págs. 153-163.

Bolívar, A. (2006). Familia y Escuela: dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de educación*, 339, 119-146.

Gaite L, Cantero P, González Lamuña D, García Fuentes M. (2005). *Necesidades de los Pacientes Pediátricos con Enfermedades Raras y de sus Familias en Cantabria*. Documento 69/2005. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Jensen, K., Joseng, F. y Lera, M. J. (2007). Familia y Escuela. *Golden5*. Extraído el 15 de junio, 2011 de <http://www.golden5.org/golden5/golden5/programa/es/5FamiliayEscuela.pdf>

Hernández, M. A. y López, H. (2006). Análisis del enfoque actual de la cooperación padres y escuela. *Aula Abierta*, 87, 3-26.

Huertas, P. (2009). Escuela de padres y madres. Trabajo colaborativo familia-centro para la mejora de la educación de las niñas y los niños. *Revista Digital de Contenidos Educativos*, 2. Extraído el 15 de junio, 2011 de <http://revista.cepjaen.es/experiencias.html>

Narodowski, M (2008). La inclusión educativa. Reflexiones y propuestas entre las teorías, las demandas y los slogans. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación (REICE)*, Vol. 6, Nº 2.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE)

Luengo, F. (2006). EL proyecto Atlántida: experiencias para fortalecer el eje escuela, familia y municipio. *Revista de Educación*, 339, 177-194.

Luisi, V. y Santelices, L. (2002). Colaboración familia-escuela: frente a la situación de familias monoparentales. *Revista electrónica diálogos educativos*, 4, 27- 38.

Palomo, M. P., García, M. García J. N. y González, H. (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*, 321, 217-244.

Pérez, C. (2006). La familia y el aprendizaje por experiencia. En Álvarez, M. I. y Berastegui, A. *Educación y Familia: la educación familiar en un mundo de cambio* (pp. 139-150). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Pérez, D. y López, M. (2010). La escuela y la familia: alfabetizadoras en las TIC. *Educación Social y Tecnologías de la Información y la Comunicación*, 11. Extraído el 15 de junio, 2011 de

<http://www.eduso.net/res/?b=14&c=131&n=370>

Quiceno M. y Vinaccia A. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y salud*, 18 (1), 37-44.

Rey, R. (2006). Relación familia – escuela: encuentros y tensiones. En Álvarez, M. I. y Berastegui, A. *Educación y Familia: la educación familiar en un mundo de cambio* (pp. 139-150). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Sarramona, J. (2002). *La educación en la familia y en la escuela*. Madrid: PPC.

Torío, S. (2004). Familia, Escuela y Sociedad. *Aula Abierta*, 83, 35-52.

Vila, I. (2000). Aproximación a la educación infantil: Características e implicaciones educativas. *Revista Iberoamericana de Educación*, 22, 41 - 60.