



Curso 2018-19

TRABAJO FIN DE GRADO
MAESTRO EN EDUCACIÓN INFANTIL

LA INCLUSIÓN DE LAS ENFERMEDADES
RARAS EN EL ÁMBITO EDUCATIVO Y SU
AFRONTACIÓN POR PARTE DE LA FAMILIA.

The inclusion of rare diseases in the educational field and
how the family front this.

AUTOR:

María Jesús Arroyo Pérez.

TUTOR:

Ana Belén Sánchez García.

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

Yo, María Jesús Arroyo Pérez, con DNI 71094994-Q, y estudiante del Grado en Maestro de Educación Infantil de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca, en relación con el Trabajo de Fin de Grado presentado para su evaluación en el curso 2018-2019:

Declaro y asumo la originalidad del TFG **“La inclusión de las enfermedades raras en el ámbito educativo y su afrontación por parte de la familia”**, el cual he redactado de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes y la literatura citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes y de la literatura indicada, textualmente o conforme a su sentido.

En Salamanca, 10 de junio de 2019

FIRMA

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'María Jesús Arroyo Pérez', written in a cursive style.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero dar las gracias a mí familia por el apoyo recibido durante estos cuatro años y en especial, a Laura, por ser la luz de mi camino.

Gracias también a AERSCYL y sus familias, por el trato recibido y su disponibilidad para conseguir los datos necesarios.

Y por último, dar las gracias a mi tutora de TFG, por ayudarme a llevar a cabo este trabajo de investigación y la atención que he recibido por su parte.

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es evaluar la realidad de los alumnos-as con Enfermedades Raras y sus posibilidades de inclusión en el marco educativo, identificando los problemas que les surgen en esa etapa y las necesidades que se les presentan en su escolarización. En este estudio se otorga un peso fundamental la familia, considerándola el primer motor que vela por la calidad de vida de estos niños-as y que por tanto, desde su experiencia, nos muestran la realidad que atraviesan en su día a día.

Este estudio se fundamenta en una investigación empírica, con la obtención de datos de corte cualitativo, adquiridos mediante 15 entrevistas semiestructuradas, que son realizadas a través de una serie de preguntas que forman parte del instrumento de recogida de datos a estos familiares. Además, se contó con la colaboración de la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León actuando de intermediaria para la obtención de la información de las diferentes fuentes utilizadas. En base a esto, se aporta una visión global sobre lo que ocurre en esta etapa tanto a nivel educativo como social.

PALABRAS CLAVE: Inclusión, enfermedades raras, problemas, necesidades, familia.

ABSTRACT

The objective of this work is to evaluate the reality of the students with Diseases and possibilities of inclusion in the educational framework, identifying the problems that arise in that stage and the needs that appear in their schooling. In this study, a fundamental weight of the family is given, it considers the driving force of the life of these children and, therefore, from their experience, to the reality that they go through in their day to day life.

This study is based on an empirical investigation, with the obtaining of qualitative data, acquired through 15 semi-structured interviews, which are, nevertheless, through a series of questions that are part of the instrument of the election of data to these relatives. In addition, we had the collaboration of the Association of Rare Diseases of Castilla y León in the exercise of intermediation to obtain information. Based on this, you can see a global vision of what happens at this stage as well as educational and social level.

KEY WORDS: Inclusion, rare diseases, problems, needs, family.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. JUSTIFICACIÓN	4
3. MARCO TEÓRICO	5
3.1 Evolución de la Educación Especial.....	5
3.1.1 De la integración a la inclusión	6
3.2 La inclusión educativa	7
3.2.1 Definición de inclusión: ¿Qué es la inclusión?.....	8
3.2.2 Características de la escuela inclusiva.....	8
3.3 Las Enfermedades Raras en el contexto educativo.....	11
3.3.1 Definición y aproximación al concepto de las Enfermedades Raras.....	11
3.3.2 Características de las Enfermedades Raras.....	12
3.3.3 El presente de las Enfermedades Raras	12
3.3.4 La escolarización de los alumnos-as con Enfermedades Raras.....	13
3.4 Papel de la familia y del profesorado.....	14
3.4.1 La familia con un niño-a con una Enfermedad Rara	14
3.4.2 Disposición del profesor-a ante la familia y viceversa.....	15
4. PARTE EMPÍRICA	16
4.1 Diseño	16
4.1.1 Objetivos.....	17
4.1.2 Tipo de estudio	17
4.1.2.1 Técnica e Instrumento.....	18
4.1.3 Estrategias de recogida de información	18
4.2 Desarrollo de la investigación.....	19
4.2.1 Trabajo de campo	19
4.2.1.1 Población	19
4.2.1.2 Acceso al campo	19
4.2.1.3 Recogida de datos	20
4.2.2 Fase analítica	20
4.2.2.1 Tratamiento de datos	20
4.2.2.2 Elaboración del instrumento de análisis: árbol de indización	20

4.3 Resultados	23
4.3.1 Distribución general de los datos.....	23
4.3.1.1 Categoría 1: Educativo.....	26
4.3.1.2 Categoría 2: Social.....	29
4.3.1.3 Categoría 3: Recursos	32
5. CONCLUSIONES	37
6. BIBLIOGRAFÍA	40
ANEXOS	43
ANEXO 1: Preguntas realizadas a los entrevistados.....	43
ANEXO 2: Análisis de entrevistas por categorías.....	45

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla 1: Principales diferencias entre integración e inclusión	7
Tabla 2: Definición de categorías y subcategorías	22
Tabla 3: Distribución general de los datos de las categorías.....	24
Tabla 4: Frecuencia de las subcategorías de la categoría 1: Educativo.....	26
Tabla 5: Frecuencia de las subcategorías de la categoría 2: Social	30
Tabla 6: Frecuencia de las subcategorías de la categoría 3: Recursos	33

FIGURAS

Figura 1: Árbol de indización referente a las categorías y subcategorías utilizadas	21
Figura 2: Ciclograma representativo del porcentaje por categorías analizadas.....	25
Figura 3: Ciclograma representativo del porcentaje de la categoría Educativo y su representación mediante subcategorías de análisis asignadas	27
Figura 4: Ciclograma representativo del porcentaje de la categoría Social y su representación mediante subcategorías de análisis asignadas	31
Figura 5: Ciclograma representativo del porcentaje de la categoría Recursos y su representación mediante subcategorías de análisis asignadas	34

1. INTRODUCCIÓN.

El estudio que se presenta a continuación y que lleva por título “La inclusión de las Enfermedades Raras en el ámbito educativo y su afrontación por parte de la familia” cuenta con una variedad amplia de experiencias de familias con al menos una persona con una Enfermedad Rara en la provincia de Salamanca. De esta forma, se trata de descubrir su punto de vista acerca de los centros más indicados para la escolarización de estos niños-as, teniendo en cuenta los recursos que ofrece cada centro y las necesidades que presentan estos alumnos y alumnas para poder llegar a una total inclusión.

El trabajo, en su primera parte, desarrolla el marco teórico en el que nos hemos basado, recogiendo la evolución del concepto de inclusión en Educación Especial hasta nuestros días. Posteriormente, se desarrolla el análisis del concepto de Enfermedades Raras, atendiendo a sus características y a su escolarización. Por último, se trata el papel que tiene la familia y la disposición del profesorado ante estos niños.

En la segunda parte se desarrolla una investigación empírica de carácter cualitativo, dónde a través de entrevistas semiestructuradas partiendo de un diseño de preguntas como instrumento de recogida de datos, se ha podido recoger esta información en personas que conocen de primera mano esta realidad, y que sin duda, aporta a la investigación una inestimable riqueza permitiendo un amplio abanico de opiniones y experiencias en el tema tratado.

2. JUSTIFICACIÓN.

Con el presente trabajo se pretende dar a conocer la realidad que atraviesan los niños-as con Enfermedades Raras en la etapa educativa, teniendo muy presente los mecanismos de inclusión que se están llevando a cabo tanto en los centros ordinarios como en los centros de Educación Especial. Además, también se dará una visión global de las dificultades por las que atraviesan estos niños-as debido a la cantidad de necesidades que requieren y que, muchas veces, dependiendo del modo de escolarización elegido, no son satisfechas porque son del todo los recursos que se tienen que implementar para el logro de esa tarea.

La elección de este tema como objeto de estudio viene precedida de la experiencia personal que permitió apreciar la falta de recursos que se orientan a la mejora de la calidad de vida de estos niños-as. Por ello, sentía que tenía el deber y motivación para llevar a cabo esta investigación y, así, dar a conocer los problemas que existen para la plena inclusión en la etapa educativa. Todo lo anterior, es plasmado desde el punto de vista de la familia, que es sin duda, la que más dedicación y empeño pone para que los niños con Enfermedades Raras reciban todo lo que esté a su alcance y se desarrollen plenamente.

Los beneficiarios de esta investigación serán por una parte, la sociedad en su conjunto, pues en ella se proyectará una mayor conciencia sobre la existencia de estas enfermedades y sobretodo la necesidad de atenderlas debidamente. Por otro lado, será una llamada de atención a los futuros docentes, para que tomen conciencia de que se pueden encontrar a alumnos-as con estas características en el aula y que necesitan de implicación por nuestra parte para que todo sea más llevadero para la familia. Y por último, también revertirá en las instituciones, que muchas veces no son conscientes de esta realidad y de la necesidad de proporcionar los recursos suficientes de cara a la inclusión de estas personas.

3. MARCO TEÓRICO.

3.1. Evolución de la Educación Especial.

La educación especial ha ido evolucionando a lo largo del tiempo debido a los cambios educativos y sociales que promovían el derecho a la educación de todo el alumnado sin que hubiera ningún tipo de discriminación.

Para conocer cómo surge el concepto de Educación especial, se ha realizado una revisión teórico-narrativa para poder analizar esta transformación y comprobar cómo se ha llegado hoy en día a la utilización del término inclusión educativa.

Antes de que surgiera el concepto de Educación Especial, a las personas que se salían de lo que era considerado “normal” en la antigüedad clásica y en la Edad Media se les relacionaba con la presencia demoníaca o divina. Si se constataba algún indicio de debilidad, malformación o enfermedad se adoptaba una postura segregadora y de rechazo o incluso se llegaba al infanticidio. Más adelante, la iglesia adoptó una postura benéfica con estas prácticas propiciando la aparición de los primeros asilos e instituciones para atender a estas personas que eran abandonadas (Jiménez y Vilá, 1999).

Con el Renacimiento, la medicina se empieza a preocupar por estas personas teniendo en cuenta según Illán y Arnáiz (1996, citado en Jiménez y Vilá, 1999, p.86) los procesos físico-biológicos que influyen en el comportamiento humano, considerándolo como algo intrínseco a la persona.

Entre los siglos XVII y XVIII se dio según Fierro (1988, citado en Jiménez y Vilá, 1999, p.88) la época del “gran encierro” dónde se ofrecía una respuesta social segregadora y marginadora, es decir, se intentaba que las personas con alguna deficiencia no fueran visibles ante la sociedad.

A partir del siglo XIX, se comenzaba a ver a la persona como un sujeto “educable” y que puede aprender, sin olvidarse del carácter asistencial. Y por otra parte, según Illán y Arnáiz (1996, citado en Jiménez y Vilá, 1999, p.91) se confirmó la institucionalización como el mejor procedimiento para la atención de dichas personas. Esto provocó que fueran segregadas y concentradas en edificios situados a las afueras de las ciudades (Jiménez y Vilá, 1999).

A principios del siglo XX, empieza a extenderse la obligatoriedad de la educación y también la diferenciación entre dos tipos de propuestas educativas: una educación más general destinada a las personas “normales”, y por otro lado, una educación especial para atender a las personas consideradas “anormales”. Con motivo de esto, se empieza a

dar una respuesta educativa con la creación de aulas en centros ordinarios con programas de apoyo y métodos que satisfagan las necesidades de este tipo de alumnado, y por consiguiente, asistimos a la creación de la Educación Especial (Jiménez y Vilá, 1999).

3.1.1 De la integración a la inclusión.

A partir de la década de los 60, se producen transformaciones en la educación especial debido a distintos factores, como considerar la discapacidad en relación a factores ambientales o fomentar la individualización del alumnado y la idea de otra forma de escolarización (Marchesi, Coll y Palacios, 1990). Por estos motivos, en España surge la integración escolar a partir del Plan Nacional de Educación Especial y el impulso del informe Warnock en 1978, que se basaba en los principios de normalización, integración e individualización. Es decir, se intentará que las personas con algún tipo de deficiencia desarrollen una vida normal en la medida de lo posible en relación a sus iguales. De esta forma se pone de manifiesto que todas las personas independientemente de su discapacidad, podrán aprender y gozarán de los mismos derechos teniendo en cuenta sus características individuales (Grau, 1998).

Aunque se establecen diferentes grados en el proceso de integración, según Birch (1974, citado en Jiménez y Vilá, 1999, p.122), la integración escolar trata de unificar la educación ordinaria y la educación especial para satisfacer las necesidades de aprendizaje implementando los servicios necesarios para ello.

Posteriormente, esto fue recogido por la Ley de integración social del minusválido en 1982 y por último en 1990 con la Ley de ordenación general del sistema educativo. Esta última, logró introducir el término necesidades educativas especiales como el más válido, dejando atrás otros términos más descalificativos (Jiménez y Vilá, 1999).

En ese mismo año, a pesar de los grandes avances y la consolidación de la integración educativa, se empieza a valorar la postura de no diferenciar quien tiene y no dificultades para una educación adecuada (Jiménez y Vilá, 1999), por lo que surge el movimiento a favor de la **inclusión**, en el que se propugna que educar a todo el alumnado sean cuales sean sus características, valorando positivamente la diversidad.

A continuación se reflejarán las principales diferencias entre el concepto de integración escolar y inclusión educativa.

Tabla 1. Principales diferencias entre integración e inclusión.

INTEGRACIÓN	INCLUSIÓN
Se tienen en cuenta las necesidades educativas especiales centrándose en el déficit.	Sólo se tiene en cuenta el derecho a la educación que incluya sus diferencias.
Se centra en la discapacidad y diagnóstico.	Se centra en sus capacidades.
Principio de igualdad y competición.	Principios de equidad, cooperación y solidaridad.
Se centra en el alumno.	Se centra en el aula.
Ofrece a todos los alumnos lo mismo.	Ofrece a cada uno lo que necesita.
No persigue que el alumno se adapte al grupo.	Persigue eliminar las barreras que le impiden participar con el grupo.

Nota: Adaptado de la página de Doble Equipo. Recuperado de: <https://www.dobleequipovalencia.com/inclusion-e-integracion-10-diferencias/>
Elaboración propia.

3.2. La inclusión educativa.

La inclusión es un desafío para la sociedad y actualmente se debería de reconocer y valorar positivamente la diversidad para convivir con ella. Como describen Echeita, Simón, López y Urbina (2013, citado en Verdugo y Schalock, 2013), hoy en día están implantados una serie de valores y concepciones sobre estas personas que hacen que en algunas situaciones puedan llegar a ser consideradas inferiores, por lo que es necesario un cambio en esta perspectiva que debe ofrecer la escuela. Esta debe ser el lugar dónde se enseñe al alumnado a convivir y aprender sobre la diversidad.

3.2.1 Definición de inclusión: ¿Qué es la escuela inclusiva?

A través de la revisión histórica Stainback y Stainback (1990) se define la inclusión como:

aquella que educa a todos los estudiantes dentro de un único sistema educativo, proporcionándoles programas educativos apropiados, que sean estimulantes y adecuados a sus capacidades y necesidades, y cualquier apoyo o ayuda que tanto ellos como los profesionales puedan necesitar para tener éxito. (citado a través de Grau, 1998, p.30)

Es decir, se busca garantizar una educación de calidad para todo el alumnado, en la que se eduquen todos juntos aceptando la diversidad (López, 2011).

La inclusión trata de acoger a todas las personas sin hacer ningún tipo de discriminación en las aulas, basándose en una serie de principios expuestos por Stainback y Stainback (1990, citado en Jiménez y Vilá, 1999, p.172) basados en:

- Valorar positivamente la diversidad y el derecho a aprender de las personas.
- Principio de sectorización, aceptando a todo el alumnado.
- Implicar en la planificación y decisiones a todas las personas implicadas en el proceso educativo.
- Desarrollo de modelos de apoyo.
- Trabajo en equipo para resolver las dificultades que surjan.
- Adaptación del currículum acorde a las necesidades del alumnado.
- Flexibilidad en las actuaciones mediante revisiones en el currículum.

3.2.2 Características de la escuela inclusiva.

La escuela inclusiva es actualmente una de las principales preocupaciones de las políticas educativas; porque requiere de la escuela y del profesorado una formación que ayude a dar una respuesta educativa a todos los niños y niñas (López Melero, 2011). Estas respuestas educativas, según Echeita, et al. (2013, citado en Verdugo y Schalock, 2013) deben ir orientadas a favor de atender las necesidades singulares de manera individual para ofrecerles a todos los alumnos-as los apoyos que necesiten y conseguir que no haya fracaso escolar, exclusión o marginación.

Debido a esto, las escuelas deben desarrollar ciertos cambios para que haya una colaboración entre los diversos integrantes del proceso educativo del alumno-a y, así,

poder compartir responsabilidades. También es necesaria la construcción de un nuevo marco curricular común, rico y significativo, el apoyo y adecuación de medios y una evaluación individualizada entre otras expuestas por Jiménez y Vilá (1999). Además de lo anterior, López Melero (2011) considera añadir también, basarse en metodologías que den respuesta a las peculiaridades de todo el alumnado.

Asimismo, las ventajas de las escuelas inclusivas según Stainback y Stainback (1999) vienen precedidas de la idea de una escuela en comunidad donde alumnos-as, padres y educadores se comprometan en el proceso educativo. De esta forma, todos los alumnos-as se benefician y no solo se atiende a una categoría de alumno-a determinado.

Otro punto a favor de la inclusión sería que los recursos y estrategias utilizados vayan enfocados a las necesidades del profesorado, del alumnado y a la propia enseñanza teniendo en cuenta las necesidades y capacidades de los alumnos-as.

Centrándonos en el aula inclusiva, se debe tratar igualitariamente a todos los alumnos-as proporcionando un respeto mutuo entre todos y entre la escuela.

Los apoyos más importantes que se pueden dar en las aulas proceden de los demás compañeros, mediante el aprendizaje cooperativo, donde lo principal son las relaciones de ayuda entre los propios alumnos-as fomentando el compañerismo y la comprensión de las diferencias individuales en el aula.

Esa cooperación no se basa en aprender conocimientos ni en la competitividad, sino en que todos los alumnos-as tienen capacidades y debilidades que les permiten hacer una serie de actividades u otras, en que cualquiera puede necesitar ayuda y por eso todos deben participar activamente en todos los proyectos que se propongan.

De esta forma, Blanco (2008, citado en Muntaner, Rosselló y De la Iglesia, 2016) propone se le tiene que proporcionar a cada alumno-a las ayudas y recursos que necesite para que se beneficien en igualdad de condiciones y todos puedan aprender alcanzando el éxito hasta donde le dejen sus capacidades. Estas ayudas las pueden necesitar todos los alumnos-as en sus tareas en algún momento, por eso, Stainback y Stainback (1999) propone que esa ayuda en el aula se considere normal, y así, se podrá conseguir unos alumnos-as más empáticos, capaces de apreciar tanto sus propios logros como los del compañero.

A partir de lo expuesto anteriormente, Blanco (2008 citado en Muntaner, Rosselló y De la Iglesia, 2016) resume la escuela inclusiva en comprender la diversidad como algo natural sin establecer categorías de nivel, aceptando las diferentes características de los alumnos-as. Además, se plantea una intervención centrada en las capacidades y

posibilidades de la persona posibilitándole los apoyos necesarios para que su aprendizaje sea exitoso.

Frente a esta perspectiva, se encuentra el modelo que considera necesario basarse en una clasificación y diagnóstico de los alumnos-as con desarrollo atípico viendo la necesidad de una categorización para ofrecerles los recursos y adaptaciones que necesiten. Este planteamiento, según Echeita, et al. (2013, citado por Verdugo y Schalock, 2013) ha hecho que los centros de Educación Especial hayan crecido considerándose una de las mejores opciones para los niños-as con Necesidades Educativas Especiales.

De acuerdo con Ainscow, Booth y Dyson (2006, citado por Echeita, 2012 en Verdugo y Schalock, 2013), educar bajo la inclusión debe tener en cuenta la innovación y la mejora para la identificación de las barreras que restringen la presencia, el aprendizaje y la participación de todos los alumnos-as en el proceso educativo.

En relación a esto, la primera barrera que nos encontramos según estos autores procede de los propios profesionales, que consideran las capacidades de aprendizaje como inmodificables para estos alumnos-as, y además, ven necesaria la separación de estos del resto de alumnado dejando a otros profesionales más especializados su atención. Por la tanto, hay una actitud de desconfianza ante este modelo de escolarización.

De esta forma podemos diferenciar dos tipos de profesionales según Florian y Linklater (2010, citado en Verdugo y Schalock, 2013). Por un lado los que están en contra de la inclusión, que en las aulas imponen su autoridad, se basan en categorías de capacidad, diferencian a su alumnado y los dividen por capacidades. Por otra parte, los que dejan que sus alumnos-as sean partícipes de la elección de actividades y de su proceso de enseñanza-aprendizaje, apoya y cree en el potencial de todo el alumnado y facilita el trabajo en grupo.

De acuerdo con López Melero (2011) la segunda barrera que impide que los alumnos-as participen y desarrollen su aprendizaje impidiendo una escuela sin exclusiones es el incumplimiento de las directrices de la UNESCO contenidas en el documento Una Educación Para Todos (UNESCO, 1990). Podemos observar que hay colegios de Educación Especial que actúan de forma contradictoria a lo expuesto en esa ley, ya que por un lado se habla de currículum diverso y trabajo cooperativo y por otro lado, de adaptaciones curriculares y la necesidad de que el profesor de apoyo saque del aula al alumno-a.

La tercera barrera corresponde a esa necesidad de diferenciar al alumnado antes descrita, pues de esta forma, mediante la categorización y etiquetaje de estos se pueden adoptar las estrategias de enseñanza que llevan a la segregación y discriminación. Por este motivo, el diagnóstico se considera esencial para proporcionar esos recursos cuándo en realidad, este debería ser meramente orientativo ya que es cambiante y dependiendo de la educación que se desarrolle el alumno-a puede mejorar.

En la cuarta barrera se hace referencia a cuestiones didácticas, como las que fomentan la competitividad en las aulas y que provoca que no se puedan intercambiar experiencias, opiniones ni se realicen actividades de forma cooperativa, si no de manera individual. Además, el énfasis en el currículum es el que promueve desigualdades entre los alumnos-as a la hora de hacer diferentes adaptaciones y esto conduce a que esos alumnos-as alcancen menos objetivos y contenidos (López Melero, 2011).

Teniendo en cuenta las barreras señaladas, Francis, Gross, Blue-Banning, Haines y Turnbull (2016) añaden a las anteriores la colaboración entre la familia y los profesionales que debido a la desconfianza, la desinformación o a aspectos negativos que los profesionales tienen respecto a los padres de niños-as con discapacidad, repercute en la respuesta que se le proporciona a la diversidad del alumnado.

Este sistema educativo inclusivo requiere según Booth y Ainscow (2011, citado por Arnaiz, De Haro y Azorín, 2018) cambios en la forma de pensar de la sociedad abandonando el modelo actual y actuando sobre las barreras que impiden la inclusión en el sistema escolar. De esta forma, la educación inclusiva puede plantearse como una alternativa educativa que podría ayudar a todos a convivir con la diversidad desde el respeto, la participación y la convivencia.

3.3. Las Enfermedades Raras en el contexto educativo.

El primer momento clave para los niños con Enfermedades Raras se presenta a la hora de escolarizarse en los centros educativos, puesto que se considera primordial que los alumnos-as con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo puedan desarrollarse íntegramente de acuerdo a las capacidades y necesidades que presentan.

3.3.1 Definición y aproximación al concepto de las Enfermedades Raras.

Las Enfermedades Raras (ER) o poco frecuentes son definidas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) como aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Estas enfermedades empiezan a ser consideradas como

poco frecuentes cuando afectan a 5 de cada 10.000 habitantes, que correspondería en Europa a 1 por cada 2000 ciudadanos.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) citada por FEDER (2018), existen cerca de 7.000 Enfermedades Raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

3.3.2 Características de las Enfermedades Raras.

Según la FEDER estas enfermedades pueden agruparse por ser un número amplio y diverso de desórdenes con síntomas muy variados entre las propias enfermedades y dentro de la misma enfermedad. Son, en su mayoría, crónicas y degenerativas, se caracterizan por comenzar precozmente (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años), presentar dolores crónicos a 1 de cada 5 enfermos y tener déficits motores, sensoriales o intelectuales que causan falta de autonomía. Un 65% de estas enfermedades son graves e invalidantes y un 35% tiene una alta mortalidad en casi la mitad de los casos (FEDER., 2018)

Tener una Enfermedad Rara afecta sin duda a la calidad de vida de estas personas porque compromete su autonomía, pero sin duda, también afecta a su entorno y familia pues dado el alto grado de desconocimiento resulta difícil diagnosticarlas y luego encontrar un tratamiento eficaz.

3.3.3 El presente de las Enfermedades Raras.

En la actualidad hay normas en el ámbito educativo que regulan los derechos de estas personas como, por ejemplo, la Ley Orgánica 8/2013 del 9 de Diciembre para la mejora de la calidad educativa (LOMCE) por la que se pone de manifiesto la igualdad de derechos y oportunidades de todos los alumnos-as para su máximo desarrollo en las distintas áreas implementando los medios que sean necesarios para su atención educativa.

Más tarde, en la II Conferencia de Europlan en Noviembre de 2014 descrita por FEDER (2018), se recogen los procedimientos para la correcta inclusión de los niños-as con ER, al tiempo que insiste en la necesidad de dotar de recursos humanos, materiales y organizativos suficientes a los centros educativos.

Actualmente, el principal problema que encuentran las personas con ER es el relacionado con un correcto diagnóstico, debido a la falta de información que se tiene de las diferentes patologías y al gran desconocimiento en torno a ellas. Asimismo, la falta de diagnóstico precoz trae consigo un déficit en la intervención terapéutica, con el

consecuente agravamiento de la enfermedad, que, a su vez, se une a la falta en muchos casos de un tratamiento para paliarla (FEDER, 2018).

En estos casos se considera prioritario para determinar las necesidades que presenta un alumno-a en el centro educativo conocer el diagnóstico de su enfermedad, pero en realidad, lo importante es centrarse en el alumno-a y no en su enfermedad.

3.3.4 La escolarización de alumnos-as con Enfermedades Raras.

La escolarización de estos niños no es obligatoria hasta el segundo ciclo de Educación Infantil, pero a partir de los 3 años las familias deciden escolarizar. En el caso del alumnado que presenta una Enfermedad Rara, los padres se ven obligados a buscar un colegio que pueda desempeñar una correcta satisfacción de las necesidades de los alumnos-as, para que estos puedan desarrollar una vida lo más normal posible y similar a la de sus iguales. Frecuentemente estas enfermedades son desconocidas, y por lo tanto, provoca que sea cual sea el colegio que se elija no se pueda llevar a cabo una correcta evaluación de sus necesidades y, sin embargo, como describen Murillo y Krichesky (2012), estos colegios deberían ser espacios para fomentar el desarrollo integral de los alumnos-as así como el desarrollo profesional y personal del profesorado.

Por este motivo, para plantear cuál es el centro que mejor satisface las necesidades del alumnado se lleva a cabo por los Equipos de Orientación Educativos una evaluación psicopedagógica proponiendo en primer lugar los centros ordinarios, teniendo en cuenta si el alumno-a puede acceder al currículum regular y, sino, los centros de Educación Especial.

En el caso de escoger un centro ordinario, Castro-Zubizarreta y García Ruiz (2014) comentan que la individualización en el aprendizaje es difícil debido a la falta de información de la enfermedad y también por los elevados ratios existentes en las aulas.

Además, el profesorado suele estar poco cualificado para tratar las necesidades de estos alumnos-as y para elaborar las adaptaciones curriculares pertinentes, con el consecuente bajo rendimiento escolar ante sus amplias posibilidades.

En el caso de los centros de Educación Especial, los profesionales están cualificados para asegurar el desarrollo del alumno-a, y en muchos casos, los alumnos-as podrían perfectamente acceder al currículum de un colegio ordinario por mantener su función cognitiva intacta (Murillo y Ahedo, s.f).

En ambos tipos de centros educativos Castro y García (2014) ven necesaria la coordinación entre los diferentes agentes que interactúan con el niño-a, siendo estos la

familia, la escuela y el personal médico. Cuando esto ocurre, se optimiza el desarrollo del alumno-a.

Otro factor importante a tener en cuenta en el proceso de escolarización del alumnado son las largas hospitalizaciones que a menudo sufren por causa de su enfermedad. En estos casos, los centros ordinarios ofrecen pocos recursos socio-sanitarios para atender a estos alumnos-as una vez que salen del hospital, provocando que falten a la escuela, por este motivo las familias deciden escolarizarlos en centros de Educación Especial, dónde si recibirían esta atención tan necesaria para su calidad de vida.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, ante la escolarización de los alumnos-as hay dos perspectivas, por un lado la de los que creen que los centros de Educación Especial son los más adecuados para estos niños y, por otro lado, la de quienes piensan que los centros de Educación Especial es una manera de segregación para no incluirlos en la sociedad. Asimismo, hay padres que no quieren que sus hijos vayan a centros específicos de Educación Especial y otros que solo ven sus necesidades satisfechas en ellos.

3.4. Papel de la familia y del profesorado.

Para conocer en mayor profundidad al alumno-as con Enfermedad Rara se considera necesario establecer un vínculo con la familia para el intercambio de información que pueda favorecer a ambas partes y sin duda beneficiar al alumnado.

3.4.1 La familia con un niño-a con una Enfermedad Rara.

Al hablar de cualquier niño presente o no Necesidades Específicas de Apoyo Educativo considera necesario mantener un contacto continuo con la familia, que en el caso de la existencia de una ER en el menor es todavía más vital mantener ese vínculo para ofrecer al alumno-a un mejor desarrollo de sus capacidades.

La llegada de un niño con una ER a la familia cambia su situación por completo y esta pasa por distintas etapas de adaptación y en las que la prioridad es siempre el bienestar del niño-a. Las familias se encuentran con escasos medios que provocan la ausencia de diagnóstico, pocas soluciones clínicas y el asumir altos costes de los tratamientos. Por este motivo, la estas familias necesitan una mayor comprensión y asesoramiento por parte de los profesionales.

Según Elizalde (2004, citado en Castro Zubizarreta y García-Ruiz, 2014) los servicios con los que cuentan las familias son de tipo social, educativo y médico que

deberían estar en contacto para mantener una coordinación necesaria y conseguir optimizar los recursos y la atención, tanto a las familias como a los niños-as.

Gran parte de este apoyo procede de las asociaciones dedicadas a estos niños-as y a sus familias, pues en ellas se comparten experiencias y resultan de gran utilidad para padres y docentes. El movimiento asociativo ayuda a la persona y su familia a afrontar la enfermedad, conocerla y buscarle el lado positivo. Además, son un motor del cambio, al promover la defensa de los derechos que muchas veces no se respetan y proporcionan ayuda para mejorar la calidad de vida y recursos necesarios para los enfermos (FEDER y CREER, 2018).

Estas asociaciones luchan por cambiar las políticas y normas insuficientes, la falta de recursos y prestaciones, problemas de accesibilidad, carencia de financiación y de programas para mejorar (OMS, 2011 citado por Verdugo y Schalock, 2013).

Por último, las asociaciones dedicadas a este tipo de enfermedades minoritarias hacen una importante labor de visibilización de las distintas enfermedades, para su total inclusión en la sociedad intentando que se conozcan estas enfermedades, las necesidades que presentan y su total normalización ante el resto de la sociedad.

3.4.2 Disposición del profesor-a ante la familia y viceversa.

La relación entre la familia y los profesores de todos los alumnos-as es esencial y en el caso de un alumno-a con ER es más prioritaria esa buena comunicación entre ambos para comentar los avances o retrocesos que este tiene tanto en el colegio cómo fuera de él.

Por parte de los profesionales cuándo se encuentran una situación de un diagnóstico de Enfermedad Rara y con el desconocimiento que provoca esta, las relaciones entre colegio y familia se dificultan por no recibir un trato igualitario. Las familias son las que conocen en un primer momento la enfermedad, y los profesores la parte educativa que con una correcta colaboración se puede dar una respuesta más ajustada a las necesidades que presenta el alumno-a (Murillo y Anhedo, s.f).

La actitud que los profesionales tengan antes estas situaciones es crucial porque su implicación en el proceso y en el conocimiento de la enfermedad es muy necesaria. Un profesional activo y empático con lo que ocurre ayudará a las familias a no afrontar solas la enfermedad de su hijo-a y a conseguir avances en el alumno-a, que de lo contrario no serían posibles. El profesor es el primero que debe velar por el bienestar, la

socialización y la educación de sus alumnos-as dentro del centro de manera igualitaria sin tener en cuenta sus carencias si no sus capacidades.

Por este último motivo, el profesor debe adaptar su práctica educativa a las necesidades que presente el alumno-a para que este pueda acceder al currículum igual que sus compañeros y avance a nivel educativo hasta dónde sus capacidades le permitan.

Asimismo, también es necesario que haya una participación activa de las familias en las actividades dónde se favorezca la socialización de estos alumnos-as y su inclusión en la sociedad, ya que no solo se debe pretender la inclusión en el contexto educativo si no en todos los aspectos de la vida haciendo visible las Enfermedades Raras a todos los niveles de la sociedad.

Debido a la labor importante que realizan las familias de niños-as con Enfermedades Raras para conseguir una calidad de vida digna para sus hijos-as, se considera necesario conocer el punto de vista de estas acerca del tema de estudio. Por esta razón, la investigación que se plantea cuyo objetivo principal es “Averiguar la realidad educativa para los niños-as con Enfermedades Raras” está fundamentada en las experiencias de estos familiares proporcionando a la investigación gran validez sobre la situación que estos niños-as atraviesan.

4. PARTE EMPÍRICA.

4.1. Diseño.

Tras la revisión bibliográfica se ha obtenido la información necesaria sobre el tema de estudio, es decir, la inclusión de las Enfermedades Raras en el ámbito educativo y su afrontación por parte de la familia, para poder establecer la siguiente pregunta de investigación:

Pregunta de investigación.

¿Existe una verdadera inclusión para los niños con enfermedades poco frecuentes?

A partir de la cuestión propuesta, se han detallado tanto un objetivo general como otros específicos que encaminarán la investigación, así como el tipo de estudio, el instrumento de análisis y el posterior desarrollo de la investigación.

4.1.1. Objetivos.

Objetivo general.

- Averiguar la realidad educativa para los niños-as con Enfermedades Raras.

Objetivos específicos.

- Identificar los problemas que les surgen a estas personas y su familia en la etapa educativa.
- Señalar las necesidades que tienen estos alumnos-as a la hora de escolarizarse.

4.1.2. Tipo de estudio

El estudio se llevará a cabo con una metodología cualitativa que se define según Denzin y Lincoln (1994, citado por Rodríguez, Gil y García, 1996, p. 32) como el conjunto de muchos métodos con enfoque interpretativo y naturalista, es decir, se intenta dar sentido e interpretar en el entorno natural los datos recogidos a través de entrevistas, experiencias, observaciones...

De acuerdo con Taylor y Bogdan (1986, citado por Rodríguez, Gil y García, 1996, p.33) se considera esta investigación como «aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas y la conducta observable» y las características que detalla son:

- Es inductiva.
- El entorno y las personas no son variables, y se consideran como un todo.
- Los investigadores son sensibles a los efectos que causan a las personas estudiadas.
- El investigador trata de comprender a las personas desde su perspectiva.
- El investigador ve a todas las perspectivas igual de valiosas.
- Este método es humanista.

Para Íñiguez (1999, citado por Mesías, 2004, p. 108) “la cuantificación y medición de procesos tales como opiniones, creencias, actitudes, valores, hábitos, comportamientos y otros se ha presentado como uno de los avances más importantes, y se ha convertido en el principal indicador y criterio de desarrollo”

4.1.2.1. Técnica e Instrumento.

La información necesaria para dar respuesta a los objetivos propuestos en este estudio se ha conseguido mediante **la técnica de la entrevista** y como instrumento se ha utilizado el cuestionario semiestructurado, en la que el investigador por medio de preguntas obtiene los datos sobre el problema estudiado. Una vez recogida esa información, se recopila y elabora para extraer conclusiones sobre el problema.

Rodríguez, Gil y García (1996) definen la entrevista como “una técnica en la que una persona solicita información de otra (informante), para obtener datos sobre un problema determinado” (p. 167)

La entrevista con estas familias constará primeramente según comenta Taylor y Bogdan (1986, citado por Rodríguez, Gil y García, 1996, p. 169) de una explicación por parte del entrevistador para informar de lo que se pretende con el trabajo. A lo largo de la entrevista se le tiene que ir conduciendo al entrevistado hasta dónde queremos que llegue para no irnos del tema de interés. Si fuera necesario, también se tiene que dar explicaciones de las preguntas en las que duden para que la comprendan y puedan contestar.

Como objeto principal se utilizará el diálogo entre el entrevistador y el entrevistado para recabar los datos necesarios. Mediante esta conversación el entrevistado comentará los detalles que crea convenientes bajo su propia experiencia.

4.1.3. Estrategias de recogida de información

Para dar a conocer la realidad que sufren los niños-as con Enfermedades Raras y sus familias a nivel educativo será utilizado el recurso de la entrevista para la recogida de información.

Se ha escogido esta técnica por una parte teniendo en cuenta la disponibilidad de las familias y por otra, debido a la escasez de recursos humanos de los que se disponía. Además, como las entrevistas son de carácter más personal, se pueden obtener más datos sobre las experiencias y puntos de vista de los informantes, que con otras técnicas no sería posible.

Por lo tanto, las entrevistas han dado lugar a un contacto más directo e íntimo con los informantes haciendo posible indagar en otro tipo de información indirecta que es importante para lograr entender a las familias.

Por último, en cuanto al instrumento de análisis de datos se llevará a cabo mediante el árbol de indización en el que se muestran las diferentes categorías elegidas mediante un código numérico y de colores.

4.2. Desarrollo de la investigación.

4.2.1. Trabajo de campo.

En este apartado se incluyen los tres componentes a utilizar siendo estos la población que participa, el acceso al campo de estudio y la recogida de datos.

4.2.1.1. Población.

Para este estudio la muestra que se recabará a partir de las familias de alumnos-as que sufren una Enfermedad Rara, recogiendo los datos de padres y madres al objeto de conocer su realidad y cómo afrontan esta enfermedad a nivel educativo.

Estas fuentes de información vienen precedidas por la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León. Se cuenta con el estudio de 15 personas de la provincia de Salamanca (**Ver Anexo 1, páginas 40-41**). Los sujetos se han elegido cuidadosamente teniendo en cuenta que tengan un familiar con Enfermedad Rara y el conocimiento de los temas que se tratan.

Primeramente las entrevistas se iban a llevar a cabo con 18 personas, pero en la fase de elección de los entrevistados estas tres todavía no tenían a su hijo/a escolarizado, por lo que no podían identificar los problemas que les surgen a estos niños-as ante la inclusión en la etapa educativa.

4.2.1.2 Acceso al campo.

Se ha accedido a la información para el estudio de manera progresiva mediante la observación que comienza desde el primer momento que se tiene contacto con los informantes (García Jiménez, 1994 citado por Rodríguez, Gil y García, 1996, p. 72).

De esta forma, los datos obtenidos han sido resultado de las entrevistas realizadas a partir de una serie de cuestiones de interés sobre el tema tratado y de la observación llevada a cabo en ese momento. Estas entrevistas fueron

realizadas a las familias antes mencionadas de la asociación (AERSCYL) que ha sido la intermediaria para comunicarme en un primer momento con ellas.

4.2.1.3. Recogida de datos.

La recogida de datos en esta investigación proviene de entrevistas semiestructuradas y personales con cada familiar, que tras pedir el permiso, fueron grabadas para posteriormente ser transcritas al ordenador.

En estas entrevistas se ha obtenido la información más significativa a partir de un cuestionario que constaba de una serie de preguntas de acuerdo a las necesidades que presenta el estudio, para más tarde, poder analizar estos datos.

Estas, tuvieron lugar entre los meses de Marzo y Abril de 2019 teniendo que adaptarse el entrevistador a la baja disponibilidad de las familias. De esta forma, todas las entrevistas tuvieron lugar de manera presencial en la sede de la asociación para comodidad de todos los informantes.

4.2.2. Fase analítica.

Esta fase constatará del tratamiento de los datos para conseguir reducirlos, y así, orientar el proceso a categorizarlos y codificarlos para ofrecer la información organizada y poderla interpretar correctamente.

4.2.2.1. Tratamiento de los datos.

Durante el estudio y las entrevistas, se ha recalcado la privacidad que se llevará a cabo en el tratamiento de los datos teniendo actitud de respeto y confidencialidad, siendo estos utilizados de manera rigurosa para guiar el proceso de estudio (Rodríguez, Gil y García, 1996)

Se llevará a cabo el proceso citado por Miles y Huberman (1994, citado por Rodríguez, Gil y García, 1996, p. 204) partiendo de una categorización para clasificar los datos mediante temáticas ateniendo a los mismos criterios.

Posteriormente, se llevará a cabo una codificación indicando a cada categoría un código numérico. La información al transcribirla será contabilizada en cada línea mediante una unidad textual (u.t)

La validez del estudio es máxima, considerando los resultados y conclusiones aportados dentro del contexto estudiado.

4.2.2.2. Elaboración del instrumento de análisis: Árbol de indización.

Para representar la información por categorías y subcategorías de manera ordenada se llevará a cabo una representación gráfica mediante un árbol de

indización mediante un código numérico y un color para facilitar la reducción de datos.

A continuación, se observa el “Árbol de indización” realizado y el código de color establecido.

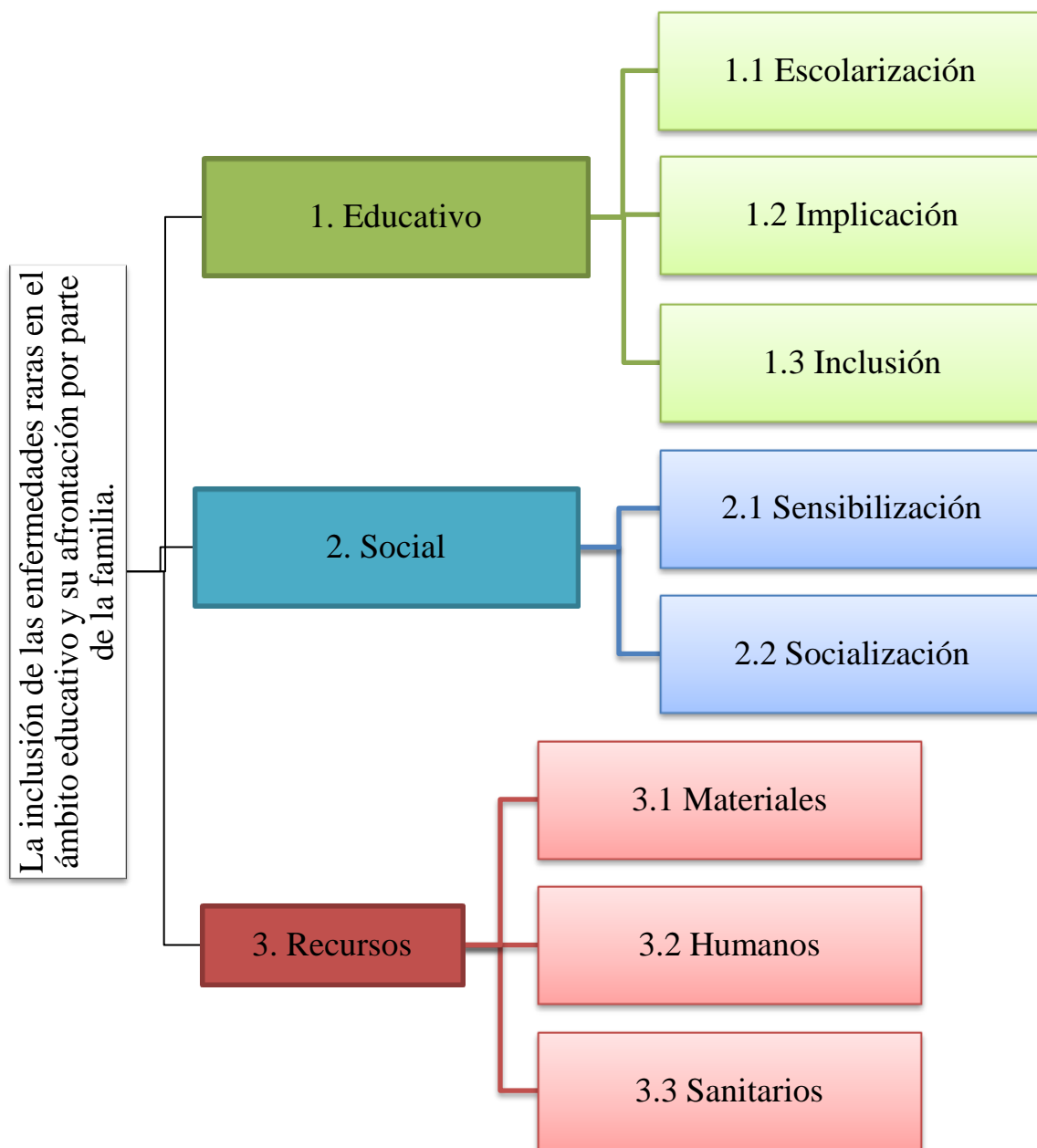


Figura 1: Árbol de indización referente a las categorías y subcategorías utilizadas. Elaboración propia.

Tabla 2 Definición de categorías y subcategorías.

La inclusión de las enfermedades raras en el ámbito educativo y como lo afronta la familia.

1. Educativo: Enseñanza que tiene relación con la educación y sirve para educar. (RAE)

1.1 Escolarización: Acción y resultado de proporcionar la enseñanza obligatoria a una persona. (The free dictionary)

1.2 Implicación: Participación voluntaria en un asunto. (The free dictionary)

1.3 Inclusión: Proceso por el que se identifica y responde a la diversidad de necesidades de todos los estudiantes para que haya mayor participación y aprendizaje. (UNESCO)

2. Social: Relativo a la sociedad y las relaciones entre sus miembros. (The free dictionary)

2.1 Sensibilización: Acción o efecto de sensibilizar o sensibilizarse. (RAE)

2.2 Socialización: Acción de socializar o socializarse. (RAE)

3. Recursos: Medio de cualquier clase que sirve para conseguir lo que se pretende. (RAE)

3.1 Materiales: Conjunto de herramientas e instrumentos necesarios para desempeñar una actividad. (The free dictionary)

3.2 Humanos: conjunto de los empleados o colaboradores de una organización. (Wikipedia)

3.3 Sanitarios: Son los encargados de promover y mantener la salud. (Wikipedia)

Nota. Tabla de referencia sobre los conceptos de las categorías y subcategorías del estudio.

Fuente: Elaboración propia.

4.3. Resultados.

En esta última fase de la investigación, se expondrán los resultados obtenidos a partir de las repuestas descritas por los entrevistados que presentan una visión basada en su experiencia concreta sobre el niño o niña con Enfermedad Rara. A partir del análisis textual de un total de 453 unidades de texto, por medio de tablas y figuras, se recogerá la frecuencia y los porcentajes de aparición de esta información, y más tarde se procederá a analizarla al objeto de dar respuesta a la pregunta de investigación establecida: “¿Existe una verdadera inclusión para los niños con enfermedades poco frecuentes?” e intentar conseguir el objetivo general propuesto: “Averiguar la realidad educativa para los niños-as con Enfermedades Raras.”

4.3.1. Distribución general de los datos.

A partir de los datos recogidos en las entrevistas se ha creado la tabla 3 que se presenta a continuación para contabilizar el número total de unidades de análisis recogidas a partir de las categorías y subcategorías establecidas. A continuación, se ha realizado un ciclograma general (Figura 2) y uno específico por cada categoría. En estos, se ven reflejadas las unidades didácticas (u.d) de cada subcategoría que corresponde al color establecido con su número respectivo de línea. De esta forma, se conocerá la opinión de cada familia respecto al tema tratado y al final de todo, se podrán extraer las conclusiones pertinentes.

Tabla 3 Distribución general de los datos de las categorías.

Nº de informantes	Educativo		Social		Recursos	
	Frecuencia	Porcentaje (%)	Frecuencia	Porcentaje (%)	Frecuencia	Porcentaje (%)
1	15	0.15	5	0.05	15	0.15
1	15	0.15	4	0.04	6	0.06
1	20	0.20	5	0.05	9	0.09
1	25	0.25	4	0.04	15	0.15
1	11	0.11	3	0.03	7	0.07
1	13	0.13	5	0.05	11	0.11
1	11	0.11	4	0.04	11	0.11
1	20	0.20	4	0.04	7	0.07
1	12	0.12	2	0.02	14	0.14
1	18	0.18	4	0.04	12	0.12
1	15	0.15	3	0.03	13	0.13
1	14	0.14	4	0.04	14	0.14
1	9	0.09	2	0.02	12	0.12
1	26	0.26	3	0.03	10	0.10
1	15	0.15	2	0.02	5	0.05
15	239	2.39	54	0.54	161	1.61

Nota: Tabla de referencia sobre la cantidad de unidades textuales de las categorías señaladas en el árbol de indización que aparecen a lo largo de la información obtenida de las entrevistas. Elaboración propia.

Porcentaje según categoría Enfermedades Raras en el ámbito educativo.

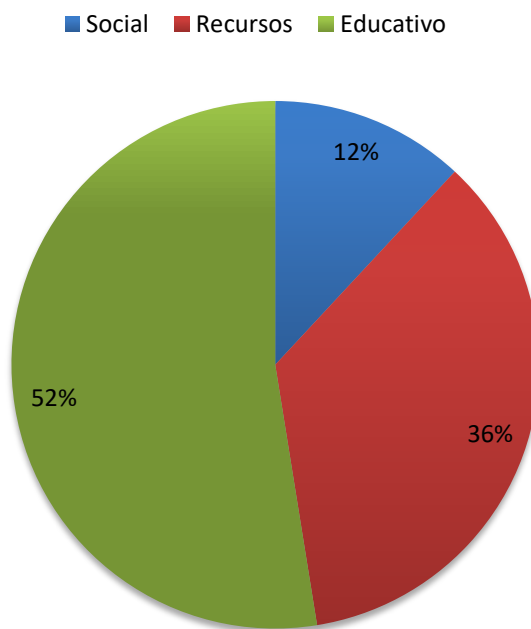


Figura 2: Ciclograma representativo del porcentaje por categorías analizadas.

Elaboración propia

A partir del ciclograma general de resultados, de un total de 15 entrevistas con 454 unidades textuales analizadas puede observarse que la categoría que más predomina es la educativa con un 52% correspondiendo a una frecuencia de 239 u.t. A esta le sigue con un 36% la categoría de recursos que corresponde a 161 u.t. Por último, la categoría social con una frecuencia de 12% correspondiente a 54 u.t.

Tras el estudio de estos porcentajes se puede decir que, entre toda la información que se ha proporcionado, se le da más importancia a nivel educativo aunque no con mucho desfase le sigue los problemas con los recursos que existen para atender a estos niños-as. También se puede observar que a pesar de tener mayor información de estas dos categorías, la social también tiene un carácter significativo e importante a la hora de estudiar la inclusión de los niños-as con Enfermedades Raras.

4.3.1.1. Categoría 1: Educativo.

En este apartado pueden verse los resultados obtenidos en relación con la categoría Educativo, dividiéndolo mediante las subcategorías en escolarización, implicación e inclusión.

Tabla 4 Frecuencia de las subcategorías de la categoría 1: Educativo.

Nº de informantes	Escolarización		Implicación		Inclusión	
	Frecuencia	Porcentaje (%)	Frecuencia	Porcentaje (%)	Frecuencia	Porcentaje (%)
1	8	0.08	1	0.01	6	0.06
1	3	0.03	1	0.01	11	0.11
1	6	0.06	3	0.03	11	0.11
1	6	0.06	1	0.01	18	0.18
1	3	0.03	2	0.02	6	0.06
1	6	0.06	2	0.02	5	0.05
1	3	0.03	1	0.01	7	0.07
1	10	0.10	1	0.01	9	0.09
1	7	0.07	1	0.01	4	0.04
1	6	0.06	1	0.01	11	0.11
1	7	0.07	2	0.02	6	0.06
1	5	0.05	1	0.01	8	0.08
1	3	0.03	2	0.02	4	0.04
1	10	0.10	1	0.01	15	0.15
1	6	0.06	1	0.01	8	0.08
15	89	0.89	21	0.21	129	1.29

Nota: Tabla de referencia sobre la cantidad de unidades textuales de la categoría Educativo que aparecen a lo largo de la información obtenida de las entrevistas. Elaboración propia.

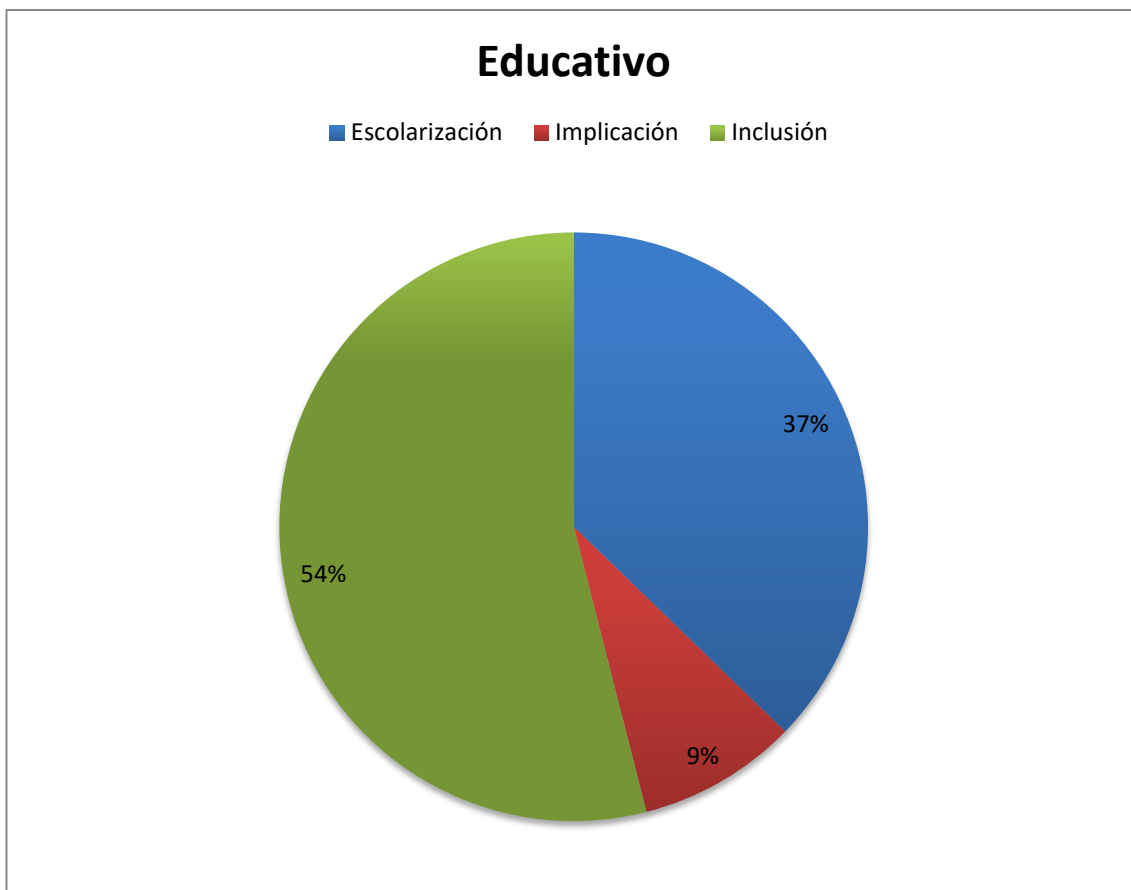


Figura 3: Ciclograma representativo del porcentaje de la categoría Educativo y su representación mediante subcategorías de análisis asignadas.

Elaboración propia.

En el análisis realizado en esta categoría se puede observar un total de 239 u.t dedicadas a la misma, que en líneas totales ocuparía un 52% del total de texto analizado.

Con respecto a las subcategorías que se han mencionado con anterioridad sobre la categoría Educativo, se puede observar que la inclusión predomina con un 54% seguido de la escolarización con un 37% y por último con un 9% la implicación del profesorado.

En las diferentes observaciones que se han realizado sobre la inclusión de las Enfermedades Raras destaca la siguiente información que se repite y que por tanto son de gran relevancia para este análisis.

Escolarización: Esta subcategoría corresponde a un 37% del total y la mayoría de los informantes no tuvieron indecisión a la hora de escoger el

colegio para sus hijos-as ya que todos sabían en cuanto a sus necesidades, el colegio que mejor podía proporcionárselas. A su vez, esta elección “debe ser la familia la que pueda escoger” (u.t 611) por eso los familiares eligen teniendo en cuenta las necesidades de cada alumno-a y coinciden en que “si son grandes necesidades prefieren colegio de educación especial y si son menores un colegio ordinario” (u.t 467-468)

Por ese motivo, a la hora de escoger el colegio en las familias hay disparidad de opiniones y dependiendo de las dificultades asociadas a la Enfermedad Rara, coinciden en escoger un colegio de Educación Especial para estos niños-as ya que “la afectación suele ser grave” (u.t 17) en la mayoría de encuestados y mantienen que escoger un colegio ordinario “no le dará las ayudas que el alumno pueda necesitar” (u.t 345)

Inclusión: Esta subcategoría ocupando el 54% del total, los informantes hacen referencia a que las actividades llevadas a cabo para la inclusión en los diferentes modos de escolarización, los alumnos-as que van a centros de Educación Especial están conformes con estas ya que son diversas “huertos inclusivos, patios inclusivos, fiestas, salidas...” (u.t 214-215)

Al contrario, en los colegios ordinarios no se hacen actividades que lleven a cabo el objetivo de la inclusión o intenten mejorarla para estos niños-as. De esta forma, consideran que “los colegios de Educación Especial promueven mucho más la inclusión que cualquier otro centro” (u.t 475-476). Además, para esta plena inclusión todos los familiares consideran la sensibilización sobre estas enfermedades muy necesaria “para que se conozcan otras realidades” (u.t 914)

En cuanto al nuevo modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los centros de Educación Especial, todos los entrevistados coinciden en que sería una pérdida de derechos y posibilidades de aprendizaje en los alumnos que sufren una afectación grave, saliendo estos muy perjudicados, aunque si ven la “posibilidad de un colegio ordinario” (u.t 116) para los niños-as con menos afectación.

Asimismo, este modelo “no creen que sea inclusión” (u.t. 381) sino más bien lo categorizan como “exclusión” (u.t 264) estando los niños-as “más desplazados en las aulas” (u.t 326) si acudieran a centros ordinarios. La inclusión para los entrevistados es “que cada niño reciba lo que necesita” (u.t 264-265) refiriéndose a los apoyos que potencien todas sus posibilidades dentro del aula.

Por último, consideran que ese modelo de inclusión sería un problema ya que los alumnos-as se quedarían en casa y serían los padres los que asumirían su educación de manera alternativa, ofreciéndoles a sus hijos-as terapias y apoyos por su cuenta adecuados a sus necesidades.

Implicación: Esta subcategoría corresponde al 9% del total de datos en los que la mayoría ven mucha más implicación en los colegios de Educación Especial ya que “siempre trabajan con el tema de la inclusión” (u.t 222) porque consideran muy necesario que tanto el centro como los profesores se impliquen para ofrecerle al alumno-a un amplio abanico de posibilidades para aprender y esto conlleva tanto conocer la enfermedad, adaptaciones... Al contrario, los alumnos-as que van a centros ordinarios la mayoría no reciben esa implicación tan necesaria por los profesores ya que los que se implican “son pocos y todo a nivel personal” (u.t 417).

4.3.1.2. Categoría 2: Social.

En este apartado pueden verse los resultados obtenidos en relación con la categoría Social, dividiéndolo en sensibilización y socialización.

Tabla 5 Frecuencia de las subcategorías de la categoría 2: Social.

N° de informantes	Sensibilización		Socialización	
	Frecuencia	Porcentaje (%)	Frecuencia	Porcentaje (%)
1	3	0.03	2	0.02
1	2	0.02	2	0.02
1	3	0.03	2	0.02
1	3	0.03	1	0.01
1	1	0.01	2	0.02
1	3	0.03	2	0.02
1	2	0.02	2	0.02
1	1	0.01	3	0.03
1	1	0.01	1	0.01
1	3	0.03	1	0.01
1	1	0.01	2	0.02
1	2	0.02	2	0.02
1	1	0.01	1	0.01
1	1	0.01	2	0.02
1	1	0.01	1	0.01
15	28	0.28	26	0.26

Nota: Tabla de referencia sobre la cantidad de unidades textuales de la categoría Social que aparecen a lo largo de la información obtenida de las entrevistas.

Elaboración propia.

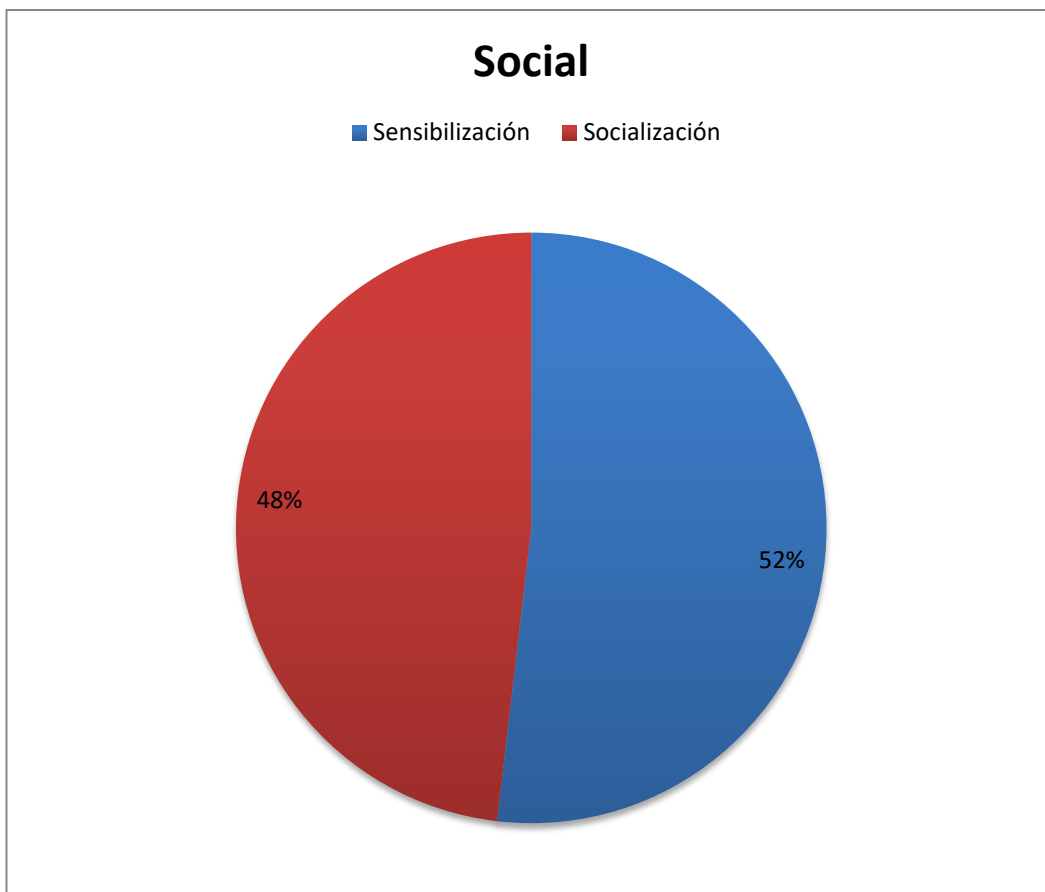


Figura 4: Ciclograma representativo del porcentaje de la categoría Social y representación mediante subcategorías de análisis asignadas.

Fuente: Elaboración propia.

En el análisis realizado en esta categoría se puede observar un total de 54 u.t dedicadas a esta, que en líneas totales ocuparía un 12% del total analizado.

Con respecto a las subcategorías que se han mencionado con anterioridad sobre la categoría Social, se puede observar que hay poca diferencia entre una subcategoría y otra aunque predomina la sensibilización con un 52 % frente a un 48% de la socialización.

De toda la información recogida sobre esta categoría, cabe destacar las siguientes:

Sensibilización: Esta subcategoría corresponde al 52% de los datos en los que el total de los entrevistados coinciden en que hay muy poca sensibilización sobre las Enfermedades Raras, que “queda mucho por hacer”

(u.t 31) y que “se necesita más” (u.t 94) aunque aun así, también consideran que hay mucha más información que antes y que “cada vez los colegios y el profesorado está más preparado” (u.t 641-642) para tratar estas enfermedades en las aulas. Por último, también mencionan que el desconocimiento de las Enfermedades Raras y la poca información que se tiene de ellas es un problema para que haya una total sensibilización tanto en los colegios como en la propia sociedad.

Socialización: Esta subcategoría corresponde al 48% del total de los datos en los que mayoría de los entrevistados consideran que las actividades llevadas a cabo por los diferentes colegios para que los alumnos-as socialicen “no son suficientes” (u.t 628) o que “siempre se puede mejorar” (u.t 707) ya que por ejemplo, en los centros de Educación Especial si hacen actividades para ello “y ponen las medidas necesarias” (u.t 479) aunque concluyen en que “siempre podría haber más” (u.t 905). Al contrario, en los centros ordinarios es dónde ven “más problema” (u.t 480) porque no se tiene en cuenta la diversidad y la necesidad de que haya una socialización entre todos los compañeros para comprender que todos somos diferentes.

A la hora de la hospitalización, en los largos periodos que atraviesan estos niños en el hospital la mayoría no está conforme con la atención que se les da, ya que el aula hospitalaria no se utiliza como debería o que, debido a la gravedad de la enfermedad, tampoco pueden asistir como otros niños-AS. Por este motivo, no ven eficacia ni utilidad a esta aula.

4.3.1.3. Categoría 3:

En este apartado pueden verse los resultados obtenidos en relación con la categoría Recursos, dividiéndolo en materiales, humanos y sanitarios.

Tabla 6 Frecuencia de las subcategorías de la categoría 3: Recursos.

N° de informantes	Materiales		Humanos		Sanitarios	
	Frecuencia	Porcentaje (%)	Frecuencia	Porcentaje (%)	Frecuencia	Porcentaje (%)
1	5	0.05	4	0.04	6	0.06
1	1	0.01	2	0.02	3	0.03
1	3	0.03	2	0.02	4	0.04
1	5	0.05	6	0.06	4	0.04
1	1	0.01	2	0.02	4	0.04
1	2	0.02	4	0.04	5	0.05
1	4	0.04	3	0.03	4	0.04
1	1	0.01	2	0.02	4	0.04
1	5	0.05	2	0.02	7	0.07
1	5	0.05	3	0.03	4	0.04
1	4	0.04	2	0.02	7	0.07
1	4	0.04	2	0.02	8	0.08
1	7	0.07	2	0.02	3	0.03
1	3	0.03	2	0.02	5	0.05
1	1	0.01	2	0.02	2	0.02
15	51	0.51	40	0.40	70	0.70

Nota: Tabla de referencia sobre la cantidad de unidades textuales de la categoría Recursos que aparecen a lo largo de la información obtenida de las entrevistas.

Elaboración propia.



Figura 5: Ciclograma representativo del porcentaje de la categoría Recursos y subcategorías de análisis asignadas.

Elaboración propia.

En el análisis realizado en esta categoría se puede observar un total de 161 u.t dedicadas a esta, que en líneas totales ocuparía un 36% del total analizado.

Con respecto a las subcategorías que se han mencionado con anterioridad sobre la categoría Recursos, se puede observar que el mayor porcentaje se le atribuye a los recursos sanitarios con un 43%, por debajo se encuentran los recursos materiales con un 32% y por último, los recursos humanos con un 25%.

Del total de información recogida de esta categoría, la información más llamativa es la siguiente.

Materiales: Esta subcategoría corresponde al 32% de los datos en los que se hace referencia en un total de los entrevistados que los colegios ordinarios

no están preparados para tratar a los niños con Enfermedades Raras ya que “no cumplen todas las necesidades” (u.t 536) que podrían tener estos alumnos porque “no tienen los suficientes recursos” (u.t 133) para atenderlos correctamente. De esta forma, la solución más eficiente para estos niños-as consideran que es un centro especializado para que “todo este adaptado” (u.t 211) al alumno-a ya que piensan que los centros ordinarios “necesitarían mucha preparación” (u.t 225) que todavía no tienen, y un alumno con Enfermedad Rara “necesita todos los recursos a su alcance” (u.t 254) y más si tiene “una afectación grave” (u.t 226). Por último, consideran que también hay “barreras arquitectónicas” (u.t 583) que impiden que estos colegios ordinarios estén adaptados a sus necesidades.

Por último, en el aula hospitalaria en cuanto a recursos materiales todos están de acuerdo en la falta de estos siendo “pocos recursos” (u.t 366) destinados a los niños-as “con necesidades educativas especiales” (u.t 499).

Humanos: Esta subcategoría corresponde al 25% del total en la que todos los entrevistados consideran muy necesaria e importantísima la participación de las familias para la inclusión del alumnado con enfermedad rara, en las que las familias deben ser las primeras que tienen que “participar” (u.t 235) y “juegan un papel fundamental” (u.t 237) llevando por ejemplo, a los alumnos-as a los diferentes sitios y actividades sin esconderlos, sino enseñando que esa realidad también existe y que sean visibles (u.t 784). Por este motivo, “es primordial” (u.t 646) que las familias participen porque también son los primeros interesados que estos alumnos sean uno más.

Asimismo, en cuanto a la comunicación entre el centro, los profesionales y la familia, en los centros de educación especial se nota una mejor situación ya que en esos centros detallan que la comunicación es “estupenda, llamo cuando quiero” (u.t 239) mientras que en los centros ordinarios a los que van los alumnos-as comentan que es “muy poca o nula” (u.t 363) a excepción de tres respuestas en las que si hay una correcta comunicación aunque “no del todo como quisiera” (u.t 851)

Sanitarios: Esta subcategoría corresponde al 43 % del total de datos de esta categoría en los que se dividen las opiniones entre centros de Educación Especial dónde si hay recursos sanitarios para atender a los alumnos-as ya que “es imprescindible” (u.t 44) tenerlos en el colegio. Se ve necesario que haya una enfermera por lo menos en los centros y más aún “si hay niños con Enfermedades Raras” (u.t 730) y también un médico que les atienda con rapidez. Al contrario, en los colegios ordinarios no hay recursos sanitarios y ven también muy importante tener una enfermera “tanto para niños con Necesidades Educativas Especiales como para los que no” (u.t 374)

Además, todos los entrevistados piensan que tener o no estos recursos interfieren en la calidad de vida de los alumnos-as por la cantidad de cuidados que necesitan en el colegio, si hay recursos los padres también “estaremos más tranquilos” (u.t 108) sabiendo que hay una persona cualificada para atenderles en los primeros momentos. Se reitera la necesidad de personal sanitario, siendo “imprescindible que haya enfermera y médico escolar” (u.t 250-251) porque si no “repercutiría en su salud” (u.t 576) ya que si no hubiera estos recursos “estás arriesgando su vida” (u.t 506) y por consiguiente, estas necesidades serían atendidas en casa faltando al colegio aunque tendría que ser una obligación “dar los recursos pertinentes para acceder a la escolarización” (u.t 863-864).

5. CONCLUSIONES.

Tras el análisis realizado de los resultados y teniendo presente tanto la pregunta de investigación como los objetivos planteados al inicio de la investigación, se ha podido realizar una imagen acercada de la realidad educativa a la que se enfrentan los alumnos-as con Enfermedades Raras y su familia, teniendo en cuenta tanto las posibilidades como los problemas que les surgen en esta etapa.

Esta investigación sobre “La inclusión de las Enfermedades Raras en el ámbito educativo y su afrontación por parte de la familia”, ha ayudado no solo a dar visibilidad a la existencia de estas enfermedades, sino también a conocer las respuestas educativas que se les proporcionan a estos niños-as a la hora de escolarizarse, en las que hay que tener en cuenta las necesidades que estos presentan, para así proporcionarles soluciones que les ayuden a tener una calidad de vida igual a la de otros niños-as de su misma edad. Como hemos visto, la investigación se fundamenta en las experiencias de los familiares de estos niños-as pues son ellos el medio para hacerse oír y su pilar fundamental.

En cuanto a los resultados obtenidos en relación a los objetivos específicos, los principales problemas y necesidades de tipo educativo que hemos observado son la gran cantidad de necesidades que los alumnos-as presentan como por ejemplo a nivel de escolarización, las familias, de manera personal, se decantan en la elección del centro escolar teniendo en cuenta las dificultades que su hijo-a presenta asociado a la Enfermedad Rara. A nivel de inclusión, los centros de Educación Especial sí fomentan actividades inclusivas para todos los alumnos-as, mientras que en los centros ordinarios las actividades no tienen en cuenta a estos niños-as ni sus dificultades. A su vez, respecto al nuevo modelo de escolarización que quieren implantar, las familias coinciden en que sería una pérdida de derechos de los alumnos-as, siendo los centros de Educación Especial los más efectivos para los niños-as que presentan grandes dificultades. Por otro lado, a nivel de implicación, las familias están de acuerdo en la necesidad de mantener coordinación con los profesionales y de proporcionarles adaptaciones adecuadas teniendo en cuenta su nivel cognitivo, motor y conductual.

De tipo social, hemos constatado que los informantes coinciden en que a nivel de sensibilización existe poca, pero que al ser cada vez más visibles las Enfermedades Raras, la información sobre estas va aumentando. A nivel de socialización, en ninguno de los centros educativos las actividades son suficientes

para la familia, pero se llevan más a cabo en los centros de Educación Especial ya que en los otros son nulas. En los largos periodos de hospitalización tampoco se llevan a cabo correctamente los servicios de aula hospitalaria para estos niños-as.

Por último, en cuanto a recursos es donde más dificultad encuentran las familias, ya que, por ejemplo, a nivel de materiales, los centros ordinarios no disponen de los suficientes recursos al alcance de estos niños-as para cumplir todas sus necesidades. Por este motivo, las familias procuran buscar unos centros más especializados donde sí se satisfagan. A nivel de recursos humanos, las familias constatan la importancia de su participación para dar visibilidad a las Enfermedades Raras ya que son los más interesados en que sus hijos-as sean uno más en la sociedad. La comunicación entre el centro, los profesionales y la propia familia también la consideran importante para mejorar la situación en la que se encuentran sus hijos-as, siendo esta comunicación más favorable y comprometida en los centros de Educación Especial respecto a los centros ordinarios. A nivel de recursos sanitarios, se ve con mucha importancia la necesidad de personal especializado para atender las necesidades básicas de higiene y alimentación de los alumnos-as con Enfermedad Rara porque afecta a su calidad de vida.

En cuanto al objetivo general propuesto para este estudio y contando con las numerosas experiencias proporcionadas por parte de las familias, se ha podido, sin duda, averiguar la realidad educativa a la que se enfrentan estos alumnos-as con Enfermedades Raras y sus familias, haciendo referencia a esas carencias y necesidades que sufren a la hora de conseguir una plena inclusión en los centros escolares.

Por tanto, respondiendo a la pregunta planteada sobre si “¿Existe una verdadera inclusión para los niños con Enfermedades Raras?”, se puede afirmar que la verdadera inclusión se lleva a cabo donde estos niños-as puedan cumplir todas sus necesidades, es decir, donde se le ofrezcan los suficientes recursos para que aprendan, tengan calidad de vida y se les trate en igualdad de derechos que el resto.

De este modo, no se puede proporcionar un modelo de escolarización mejor o peor, sino aquel que satisfaga las necesidades de cada uno teniendo en cuenta sus características específicas, ya que son muy diferentes entre sí. En este sentido, es muy necesario, como hemos comprobado, escuchar las opiniones fundamentadas que manifiesta cada familia. Asimismo, la inclusión no solo se debe llevar a cabo en

el colegio, sino que ha de involucrar a toda la sociedad para que salga de cada uno una visión positiva de esta diversidad.

Por último, se ha podido comprobar el alto grado de desinformación que aún existe sobre las Enfermedades Raras y las necesidades que los niños tienen en su escolarización. Por lo tanto, considero necesaria más investigación sobre ellas para ofrecerle a estos alumnos-as una intervención educativa más ajustada a sus necesidades.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Arnaiz, P., De Haro, R. y Azorín, C.M. (2018) Redes de apoyo a la colaboración para la mejora de la educación inclusiva. *Revista de currículum y formación del profesorado*, 22(2), 1-2. doi: 10.30827/profesorado.v22i2.7713
- Castro, A. y García-Ruiz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(1), 119-135. Recuperado de: <https://revistas.uam.es/index.php/reice/article/view/2868/3085>
- Doble Equipo. (2013) *Inclusión e integración: 10 diferencias*. Recuperado de: <https://www.dobleequipovalencia.com/inclusion-e-integracion-10-diferencias/>
- FEDER (2018) *Inclusión educativa en el ámbito de las Enfermedades Raras*. Recuperado de: <https://obser.enfermedades-raras.org/wp-content/uploads/2018/12/Inclusion-Educativa-en-el-a%CC%81mbito-de-las-ER-v2.pdf>
- Federación Española de Enfermedades Raras (2018). *Preguntas frecuentes sobre las E.R.* Recuperado de <https://www.enfermedadesraras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>
- FEDER y CREER (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España*. Estudio ENSERio. Editorial: Emelar.
- Francis, G.L., Gross, J.M.S., Blue-Banning, M., Haines, S. y Turnbull, A.P. (2016) Directores Escolares y Padres que Logran Resultados Óptimos: Lecciones Aprendidas de Seis escuelas Norteamericanas que han Implementado Prácticas Inclusivas. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 43-60. doi: 10.4067/S0718-73782016000100004
- Grau, R. C. (1998) *Educación especial. De la integración escolar a la escuela inclusiva*. Valencia: Promolibro.

- Jiménez, P. y Vilà, M. (1999). *De educación especial a educación en la diversidad*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Ley Orgánica 13/1982, de 30 de abril para la integración social del minusválido, BOE-A-1982-9983 (1982)
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre sobre la Ordenación General del Sistema Educativo, BOE-A-1990-24172 (1990).
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 mayo de Educación, BOE-A-2006-7899 (2006).
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de Diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa. BOE-A-2013-12886 (2013).
- López Melero, M. (2011). *Barreras que impiden la escuela inclusiva y algunas estrategias para construir una escuela sin exclusiones*. Innovación educativa, pg. 41-48.
- Manjón García, E. (2018) *La equinoterapia como tratamiento para la reducción del desfase curricular en un sujeto con SYNGAP1*. (Trabajo de fin de grado publicado) Universidad de Salamanca. Salamanca.
- Marchesi, A., Coll, C. y Palacios, J. (1990). *Desarrollo psicológico y educación, III. Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar*. Madrid: Alianza Editorial.
- Martín Rivas, M.C (2004) Diseño y validación de cuestionarios. Instituto de investigación de Enfermedades Raras. Madrid. Recuperado de: http://www.enferpro.com/documentos/validacion_cuestionarios.pdf
- Mesías, O. (2004). *La investigación cualitativa* (Tesis doctoral). Universidad Central de Venezuela, Venezuela
- Murillo, F. J. y Krichesky, G. J. (2012). El proceso del cambio escolar. Una guía para impulsar y sostener la mejora de las escuelas. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 10(1), 1-18. Recuperado de: <https://revistas.uam.es/index.php/reice/article/view/3072/3284>

- Muntaner, J.J., Rosselló, M. R. y De la Iglesia, B. (2016) *Buenas prácticas en educación inclusiva*. Universidad de les Illes Balears. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5417163>
- Murillo, M.C. y Ahedo, Y. (s.f) *Inclusión y normalización de los menores con EPF en el ámbito escolar*. Recuperado de: <http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/inclusionnormalizacionniosambi.pdf>
- RAE (s.f) Diccionario de la rae. Recuperado de: <https://dle.rae.es/?w=diccionario>
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe.
- Sánchez García, A.B (2013) *Componentes estructurales de las actitudes del profesorado hacia la integración de la pizarra digital en el aula*. Ed: Universidad de Salamanca.
- Sinisi, L. (2010) *Integración o Inclusión escolar: ¿Un cambio de paradigma?* Boletín de Antropología y Educación. Recuperado de: http://antropologia.institutos.filo.uba.ar/sites/antropologia.institutos.filo.uba.ar/files/bae_n01a02.pdf
- Stainback, S y Stainback, W. (1999) *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea, S.A. pg. 24, 26-27, 49-50.
- The Free Dictionary. (s.f) Recuperado de: <https://es.thefreedictionary.com/>
- UNESCO (1990) Una educación para todos. Recuperado de: http://www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE_S.PDF
- Verdugo, M.A y Schalock, R.L (2013) *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Editorial: Amarú
- Wikipedia (s.f) Recursos sanitarios y humanos. Recuperado de: https://es.wikipedia.org/wiki/Sistema_de_asistencia_sanitaria

ANEXOS.

ANEXO 1: Preguntas realizadas a los entrevistados.

Premisas

- Esta entrevista forma parte sobre una investigación de mi TFG para recoger información sobre el alumnado con ER.
 - La entrevista se ha realizado a partir de ítems de estudios realizados.
 - La investigación trata de conocer la realidad sobre la inclusión de los alumnos con ER y como se afronta por parte de las familias.
 - Los datos de los participantes serán privados y la información será utilizada para mi TFG.
1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio? Si la respuesta es sí, ¿por qué?
 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad, adaptando actividades...)
 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es necesaria para la inclusión de estos niños/as?
 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del alumnado con ER?

12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son suficientes?
15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de vida del alumno/a? ¿De qué manera?
16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...

ANEXO 2: Análisis de entrevistas por categorías.

1 ENTREVISTA 1

- 2 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
3 Madre
- 4 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio? Si la
5 respuesta es sí, ¿por qué?
6 **Sí, porque yo quería que me dieran más opciones que un colegio especial y no** me
7 daban.
- 8 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
9 **No.**
- 10 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
11 **No, a día de hoy no.** Aunque depende del niño.
- 12 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo estos
13 la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio ordinario o
14 un centro exclusivo en Educación especial.
15 **Educación especial** en mi caso, **o combinada** en casos en los que puedan.
- 16 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
17 **No, porque en el caso de mi hijo que tiene afectación grave en un colegio ordinario**
18 **sería inviable.** **Los colegios ordinarios no tienen los materiales ni medios suficientes**
19 **para ellos.**
- 20 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la inclusión del
21 alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
22 **Sí, podrían ser más pero sí.**
- 23 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
24 **Siempre se puede mejorar.**
- 25 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este alumnado es
26 favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad, adaptando
27 actividades...)
28 **En los colegios especiales sí, en los colegios ordinarios no me consta.**
- 29 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
30 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
31 **Todavía queda mucho por hacer.** **Es necesaria para la inclusión, saber lo que es la**
32 **enfermedad es muy bueno si queremos de verdad una inclusión, aunque yo no estoy**
33 **muy a favor de la inclusión en mi caso.**
- 34 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del alumnado
35 con ER?
36 **Sí, es importantísimo.**
- 37 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
38 **Sí, bueno, a veces, aunque se puede mejorar.**
- 39 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes para
40 que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
41 **No,** porque el niño está muy afectado y no es conveniente que salga de la sala.

- 42 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son suficientes?
43 **Sí, totalmente. Todo lo que sea sanitario para los niños que tienen muchas dolencias**
44 **es imprescindible. Enfermeras debería haber en todos los colegios que tuvieran niño**
45 **con enfermedades raras.**
- 46 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de vida
47 del alumno/a? ¿De qué manera?
48 **Les afecta de forma directa ya que si no los hubiera, todas las cosas que necesitan**
49 **utilizar tanto para respirar como para comer, no podrían ir al colegio si no les pueden**
50 **ofrecer esos recursos.**
- 51 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
52 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
53 **Evidentemente si no hay una enfermera al colegio al que va, que en centros**
54 **ordinarios no hay enfermera, se tendría que quedar en casa.**
- 55 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
56 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
57 No estoy nada de acuerdo, porque mi hijo tiene una afectación grave y esos **colegios**
58 **no están preparados para estos niños con mucha afectación, porque en un colegio**
59 **ordinario sería comprensión 0, no comprende matemáticas ni sociales. A él hay que**
60 **trabajarle logopeda, terapia ocupacional, fisio y eso en un colegio ordinario no.** Yo
61 estoy a favor de los niños que tengan afectación leve, pero no los de afectación
62 grave.
- 63 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que ocurriría?
64 **No creo que llegue a implantarse porque no lo vamos a permitir, pero yo no llevaría a**
65 **mi hijo al colegio porque allí no pintaría nada.**

66 ENTREVISTA 2

- 67 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
68 Madre
- 69 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio? Si la
70 respuesta es sí, ¿por qué?
71 **No tuve indecisión.**
- 72 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
73 **No.**
- 74 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
75 **A mi hijo no, porque tiene una deficiencia grave.**
- 76 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo estos
77 la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio ordinario o
78 un centro exclusivo en Educación especial.
79 **Prefiero colegios de Educación Especial para este tipo de niños.**
- 80 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
81 **Es posible que no sea tan inclusivo. Porque un colegio ordinario no le daría tantas**
82 **posibilidades y ni me lo planteo.**

- 83 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la inclusión del
84 alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
85 **Sí. Sí, con salidas con otros niños.**
- 86 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
87 **En este momento son suficientes.**
- 88 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este alumnado es
89 favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad, adaptando
90 actividades...)
91 **Sí. En los colegios ordinario yo creo que no.**
- 92 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
93 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
94 **Algo, pero se necesita más. Sí aunque se necesita conocer la enfermedad también y**
95 **deficiencias que cada uno tiene ya que influye mucho.**
- 96 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del alumnado
97 con ER?
98 **Sí.**
- 99 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
100 **Sí. En principio sí, aunque siempre se puede mejorar.**
- 101 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes para
102 que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
103 **Sí.**
- 104 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son suficientes?
105 **En el centro en el que está sí, son suficientes.**
- 106 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de vida
107 del alumno/a? ¿De qué manera?
108 **Sí, porque los padres estamos más tranquilos y cualquiera que tenga un problema**
109 **sabes que tiene a una persona para atenderlo en los primeros momentos.**
- 110 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
111 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
112 **Sí, claro, se tendría que quedar en casa.**
- 113 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
114 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
115 **Me parece fatal, porque hay casos en los que no se puede por la afectación, aunque**
116 **me imagino que habrá usuarios que tengan más posibilidades en un colegio ordinario**
117 **que en uno especial, dependiendo de la capacidad que uno tenga pueda desarrollar**
118 **sus habilidades.**
- 119 No, no es inclusión, tendrían que hacer muchas más cosas.
- 120 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que ocurriría?
121 **Yo no llevaría a mi hijo a un centro ordinario, es imposible. Para llevarle a un centro**
122 **ordinario los demás perderían muchísimo porque al nivel más bajo no alcanza. Para**
123 **estar allí sentado y no le hagan caso pues no, ojalá pudiera.**

124 ENTREVISTA 3

- 125 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
126 Madre.
- 127 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
128 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
129 **No he tenido alternativa para escoger, solo me han ofrecido ordinario.**
- 130 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
131 **Sí.**
- 132 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
133 **No, no tiene recursos suficientes.**
- 134 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
135 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
136 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
137 **Una mezcla entre las tres, depende de la cantidad de niños con necesidades
138 especiales pues adaptar el aula a los niños para que estén juntos, asique un aula
139 de educación especial estaría bien.**
- 140 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
141 **Depende de los niños, un colegio de educación especial es inclusivo y un
142 ordinario también dependiendo del niño y sus capacidades.**
- 143 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
144 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
145 **Ahora mismo no.**
- 146 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
147 **No.**
- 148 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
149 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
150 adaptando actividades...)
151 **Sí, tanto implicación de ellos como de los alumnos, facilitando que haya una
152 cooperación e inclusión sin tener en cuenta como sea. Estaría bien que todo el
153 mundo conociera la enfermedad y se normalice a estos niños.**
- 154 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
155 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
156 **No, conozco casos que me atrevería a decir que maltrato. Veo necesario la
157 sensibilización, ya que no se da a conocer la enfermedad ni interés por conocerla
158 pero tampoco hay información de ella.**
- 159 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
160 alumnado con ER?
161 **Sí, creo que las familias sobretodo tienen que empatizar.**
- 162 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
163 **Muchas veces no.**
- 164 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
165 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
166 **No, el tiempo que he estado en el hospital no había recursos ni personal.**
- 167 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
168 suficientes?

- 169 **No.**
- 170 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
171 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
- 172 **De muchos niños sí, porque los niños que son muy dependientes de máquinas es**
173 **inviabile que vayan al colegio si no está preparado.**
- 174 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
175 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
- 176 **Claro, totalmente. Estarían aislados totalmente.**
- 177 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
178 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
- 179 **Fatal, de muy poco corazón y humanidad.** Creo que son personas que no les han
180 tocado de cerca estas cosas que ni lo conocen ni lo quieren conocer.
- 181 **Pero si hay alumnos que pueden llegar a desarrollarse que vayan a centros**
182 **ordinarios y los que necesiten más atención primaria pues tiene que haber**
183 **centros especiales para ellos para su formación educativa. Debería de haber de**
184 **los dos, para acoger a todos los alumnos.**
- 185 **No es inclusión porque no tienen en cuenta cada caso determinado y no**
186 **generalizar.**
- 187 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
188 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...
- 189 **Si está adecuado un centro ordinario lo llevaría** **pero no creo que estén**
190 **preparados para este tipo de cosas.**

191 ENTREVISTA 4

- 192 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
- 193 Madre.
- 194 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
- 195 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
- 196 **No, tuve claro que iba a ir a un colegio de educación especial** porque creía que
197 era el mejor sitio para ella.
- 198 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
- 199 **No.**
- 200 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
- 201 **No.**
- 202 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
203 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
204 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
- 205 **El modelo que hay ahora mismo, los centros ordinarios los mejoraría porque** hay
206 niños con necesidades que podían estar en centros ordinarios pero otros niños no
207 **por eso tienen que convivir los dos modelos.**
- 208 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?

- 209 No, porque sacar a un niño de un centro de educación especial para llevarlo a un
210 ordinario es exclusión. Mi hija tiene que estar en un centro especializado donde
211 recibe lo que tiene que recibir y todo adaptado a ella.
- 212 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
213 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
214 Sí, se trabaja mucho con centros de villamayor con otros centros, huertos, patios,
215 fiestas, operación bocata, actividades de ocio.
- 216 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
217 Sí, se tiene que incluir en los colegios pero también en la sociedad y se tiene que
218 incluir en los parques teatros y centros comerciales.
- 219 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
220 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
221 adaptando actividades...)
222 En mi centro sí, han trabajado siempre con el tema de la inclusión y sí. En otros
223 modos de escolarización no está muy bien, porque estos niños no estarían
224 incluidos porque no seguirían la clase ni tendrían apoyos necesarios y eso no es
225 inclusión verdadera. En los centros ordinarios se necesitaría mucha preparación
226 profesional y los alumnos mucha atención si su afectación es grave.
- 227 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
228 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
229 Ahora cada vez más, y hay más concienciación pero queda mucho que hacer. Y
230 también se necesita para los niños para que no reciban bullying.
231 Es muy necesaria tanto en el colegio, como en casa y si saben de lo que estás
232 hablando más se implicarán.
- 233 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
234 alumnado con ER?
235 Imprescindible, las familias tienen que participar, decir lo que pasa a sus hijos, ir
236 con sus hijos a todos los sitios. Antes se escondía a los niños y no se les sacaba y
237 por eso juega un papel fundamental familia que es quien los lleva a los sitios.
- 238 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
239 Estupenda, llamo cuando quiero.
- 240 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
241 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
242 No lo sabe.
- 243 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
244 suficientes?
245 Sí, hay enfermera y médico. Nunca son suficientes pero está bien, no hay horas
246 suficientes que deberían tener pero estamos cubiertos ahora mismo.
- 247 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
248 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
249 Muchísimo, porque hay niños que necesitan respiradores, con PEG que tiene que
250 controlar una enfermera o médico y profesionales formados. Es imprescindible
251 que hay enfermera y médico escolar.

- 252 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
253 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
254 Claro porque **un niño necesita todos los recursos a su alcance y si no se los dan**
255 **no favorecen esa inclusión.**
- 256 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
257 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
258 **Nefasto, en contra totalmente.** No se conoce muy bien el colectivo del que se
259 habla ya que tienen una gran discapacidad. Los centros de educación especial
260 son centros especializados que deben seguir existiendo. **La inclusión que quieren**
261 **plantear es negativa, aunque estoy a favor de la inclusión de los niños que**
262 **puedan.** Nuestros niños en un aula de 25 años que no habla, tiene pañal no pinta
263 nada, en este colegio de especial aprende cosas que le van a valer en su vida.
264 **Me parece exclusión totalmente, inclusión es que cada niño reciba lo que**
265 **necesita y si necesita apoyos en un centro especial que lo haya.**
- 266 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
267 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...
268 Los padres no lo vamos a consentir, es un gran error. Hay modelos como
269 Portugal que los niños se quedan en casa. **En mi caso no la llevaría a un centro**
270 **ordinario** pero tienen derecho a su educación.
271

272 ENTREVISTA 5

- 273 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
274 Padre.
- 275 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
276 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
277 **No, porque tenía claro que escuela ordinaria.**
- 278 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
279 **Sí.**
- 280 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
281 **Todos no.**
- 282 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
283 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
284 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
285 Dependiendo de la enfermedad, **si es posible pues educación ordinaria.**
- 286 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
287 **No, porque creo que es favorable que estén todos juntos.**
- 288 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
289 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
290 **No, no hay actividades.**
- 291 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
292 **No**

- 293 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
294 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
295 adaptando actividades...)
296 **No, no hay implicación.** En otros modelos de escolarización habría más, **yo creo**
297 **que deberían conocer la enfermedad y adaptarla a ellos.**
- 298 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
299 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
300 **No hay sensibilización y la considero necesaria.**
- 301 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
302 alumnado con ER?
303 **Sí**
- 304 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
305 **No.**
- 306 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
307 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
308 **No, esas aulas están pensadas para niños más mayores y no tienen recursos para**
309 **niños pequeños.**
- 310 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
311 suficientes?
312 **No, no son suficientes.**
- 313 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
314 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
315 **Sí, porque es necesario tener una enfermera mínimo** y en caso de mi hijo un
316 terapeuta.
- 317 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
318 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
319 **No, no se favorece.** Si no los hubiera mi hijo no podría ir a clase porque le tienen
320 que ayudar a subir y bajar escaleras.
- 321 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
322 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
323 **No lo veo normal, no es inclusión.**
- 324 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
325 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...
326 **Los niños con NEE los irían desplazando y no los incluirían.** Hay niños a los que
327 les hace falta y niños a los que no. **Deben coexistir** varios modelos.
328

329 ENTREVISTA 6

- 330 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
331 Madre.
- 332 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
333 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
334 **No, tenía claro a que colegio quería que fuera ordinario.**

- 335 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
336 **Sí**
- 337 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
338 **No.**
- 339 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
340 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
341 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
342 **En el que lo puedan incluir y tenga ayudas para todo. Un aula especial en un**
343 **centro ordinario.**
- 344 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
345 No, porque **cada uno le da las ayudas que el niño necesita.**
- 346 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
347 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
348 **No. No hay actividades.**
- 349 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
350 **No, debería haber.**
- 351 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
352 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
353 adaptando actividades...)
354 **No, no hay implicación.** En otros modelos seguro que habría más, **deberían tener**
355 **más información de las enfermedades y como tratar de ayudarlos.**
- 356 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
357 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
358 **No, yo creo que no. Y la veo necesaria.**
- 359 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
360 alumnado con ER?
361 **Sí, es muy importante.**
- 362 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
363 **No, muy poca o nula.**
- 364 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
365 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
366 **No, veo las aulas hospitalarias con pocos recursos.**
- 367 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
368 suficientes?
369 **No, no hay.**
- 370 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
371 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
372 **Sí, en el colegio se necesita personal** para que la atención primaria sea favorable
373 y se vele por esos niños. **No hay en centros ordinarios y debería haberlo, tanto**
374 **para niños con NEE como no.**
- 375 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
376 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
377 **No, si no los hubiera la inclusión no sería favorable.**

- 378 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
379 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
380 **Mal**, porque hay niños que necesitan un colegio especial y no están para un
381 centro ordinario **ni los colegios ordinarios están adaptados**. **No es inclusión**, los
382 **niños yo creo que recibirían más acoso porque no hay sensibilización**.
- 383 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
384 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...
385 En un futuro **muchos niños se quedarían en casa** y las madres no dejaríamos que
386 pasara eso. **Yo le llevaría por obligación** por su educación **pero no tendría el**
387 **suficiente apoyo profesional**.
- 388

389 ENTREVISTA 7

- 390 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
391 Padre.
- 392 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
393 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
394 **No**.
- 395 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
396 **Sí, al principio estaba apto para él**.
- 397 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
398 **No, solo pueden tratar enfermedades ordinarias**.
- 399 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
400 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
401 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
402 Da lo mismo mientras el centro **en el que esté tenga los suficientes recursos** para
403 atenderle, que en este caso son **los de Educación Especial**.
- 404 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
405 Yo creo que sí se utiliza para que haya recursos sí, pero si se utilizan los centros
406 de educación especial para que los niños no estén con los demás no, lo
407 consideraría como no inclusivos los centros de especial. **Depende lo que el**
408 **centro haga**.
- 409 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
410 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas... ¿cuáles?
411 **No, era ordinario y tenía actividades normales sin nada diferente**.
- 412 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
413 **No**.
- 414 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
415 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
416 adaptando actividades...)
417 **Si hay profesores implicados pero muy pocos y todo a nivel personal**.
- 418 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
419 necesaria para la inclusión de estos niños/as?

- 420 Cada vez se es más consciente para tener información pero yo creo que sigue
421 habiendo poca. Es necesaria para la inclusión.
- 422 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
423 alumnado con ER?
424 Sí, porque no solo afecta al niño si no a los padres de encargarse de las cosas
425 que ellos solos no pueden hacer.
- 426 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
427 No.
- 428 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
429 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
430 No, no creo que sean suficientes ni eficaces.
- 431 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
432 suficientes?
433 No.
- 434 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
435 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
436 Sí, porque da mucha tranquilidad que si pasa algo se pueda atender deprisa y
437 saber que un especialista está allí van a poder estar controlados.
- 438 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
439 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
440 Sí, porque si no te dan lo mínimo para que llegues a todos los demás no están
441 favoreciendo la inclusión.
- 442 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
443 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
444 Sobre el papel está bien pero hay niños a los que no les van a dar lo suficiente
445 para que se desarrolle. Y van a quedar niños fuera sí o sí. No es inclusión, es
446 ahorro, de quitar donde más gaste.
- 447 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
448 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...
449 Los padres tendrían que buscar personal privado o en casa que el estado no les
450 dé y tendrían que buscarse la vida por su cuenta.
451

452 ENTREVISTA 8

- 453 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
454 Tía.
- 455 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
456 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
457 Al principio sí porque empezó en un ordinario y luego a un centro de educación
458 especial.
- 459 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
460 Sí, el primer año.
- 461 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?

- 462 **No están preparados no hay medios ni recursos.** Cuando la discapacidad es
463 pequeña se podría adaptar pero con grandes no.
- 464 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
465 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
466 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
467 **Cuando son grandes necesidades pues colegios de EE y cuando son necesidades**
468 **menores un colegio ordinario. Pero estoy en contra de las aulas de especial en un**
469 **centro ordinario porque eso si disgrega.**
- 470 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
471 Sí, **creo que las aulas especiales en los colegios ordinarios lo que hacen es**
472 **discriminar a los niños.**
- 473 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
474 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
475 Creo que sí, **los colegios de EE promueven mucho más la inclusión que**
476 **cualquier otro centro,** no solo hacen inclusión en las aulas si no fuera de ellas
477 con actividades extraescolares, ocio, salidas...
- 478 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
479 **Creo que en los centros de educación especial si ponen las medidas necesarias,**
480 **veo más problema en los centros ordinarios.**
- 481 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
482 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
483 adaptando actividades...)
484 **Sí, muy favorable. En otros modelos de escolarización no habría esa implicación**
485 **por parte de los profesores porque no solo se necesita un profesor si no más**
486 **profesionales y no hay implicación.**
- 487 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
488 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
489 **Ninguna, y creo que es necesaria a nivel de alumnos y a nivel de familias.**
- 490 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
491 alumnado con ER?
492 **Sí, lo veo básico. Tienen que estar concienciadas de que tiene que haber**
493 **inclusión.**
- 494 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
495 **Sí, muy buena.**
- 496 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
497 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
498 **No,** porque existen recursos educativos pero **no recursos educativos orientados a**
499 **niños con necesidades educativas especiales.**
- 500 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
501 suficientes?
502 **Sí,** aunque nunca son suficientes. **Se necesitan más** porque hay muchos niños en
503 mi caso.
- 504 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
505 vida del alumno/a? ¿De qué manera?

506 **Sí, si** no los hay las necesidades que tengan los niños **estás arriesgando su vida** y
507 su calidad de vida.

508 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
509 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.

510 **Totalmente**, la educación en casa no funciona para niños de educación especial.

511 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
512 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?

513 **Horroroso, me parece una forma de segregar a los alumnos**. Todos los alumnos
514 tienen derecho a una educación ordinaria y todo el que quiera debería poder ir al
515 igual que hay niños con NEE que no pueden ir a centros ordinarios porque no
516 van a aportar nada al centro ni el centro les va a aportar. Entonces **tienen que ir a**
517 **centros de Educación Especial dónde** no se haga una educación ordinaria si no
518 que **le enseñen lo que van a necesitar en su vida**. **No es inclusión**.

519 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
520 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...

521 Muchas madres tendrían que dejar de trabajar para hacer terapia con sus hijos y
522 **hacer una educación alternativa**. **No lo llevaría a un colegio ordinario** porque
523 sería un mueble allí, no tienen lenguaje verbal la mayoría y no tendría contacto
524 ni aprovecharía el tiempo.

525

526 ENTREVISTA 9

527 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?

528 Madre.

529 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
530 Si la respuesta es sí, ¿por qué?

531 **No, teníamos claro donde queríamos llevarle que es un colegio de Educación**
532 **Especial**.

533 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?

534 **No, nunca**.

535 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?

536 **No, no están ni un 10% porque no cumpliría todas las necesidades que tiene mi**
537 **hijo**.

538 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
539 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
540 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.

541 **Si tiene ER un centro de Educación especial** porque está muy afectado.

542 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?

543 **Creo que para sus necesidades es el mejor**, y los demás **no cumplirían sus**
544 **necesidades**.

545 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
546 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?

- 547 **Sí, hacen actividades** con los otros colegios, patios inclusivos, operación bocata,
548 van a la biblioteca...
- 549 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
550 **Sí, aunque puede haber más.**
- 551 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
552 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
553 adaptando actividades...)
554 **Sí, ellos intentan siempre que participen todos en todas las actividades.**
- 555 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
556 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
557 **En colegios donde hay muchos niños y poco personal, no. Y es necesaria.**
- 558 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
559 alumnado con ER?
560 **Sí,** es bueno que las familias vayan a las actividades y estén todos juntos.
- 561 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
562 **Sí, es muy importante.**
- 563 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
564 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
565 No se nos ha dado el caso todavía.
- 566 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
567 suficientes?
568 **Sí, en el centro que está ahora** estamos muy contentos, con cualquier cosa te
569 atienden enseguida, rapidez y empatía.
- 570 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
571 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
572 **Sí,** en positivo porque muchas veces con cualquier cosa nos contesta y nos lo
573 resuelve y **el medico está más especializado.**
- 574 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
575 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
576 Si no lo hubiera **repercutiría en la salud** del niño porque **es fundamental que**
577 **tenga tanto el médico como la enfermera.**
- 578 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
579 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
580 Me parece sub-realista, si quitan la educación especial **mi hijo se quedaría en**
581 **casa y le llevaría a especialistas por mi cuenta.** **No hay enfermeros, ni ates ni**
582 **nada que satisfagan sus necesidades.** En los centros ordinarios habría **barreras**
583 **arquitectónicas ni están adaptados los colegios,** tendrían que adaptar totalmente
584 el colegio.
585 **No es inclusión cerrar estos centros, ya que todos los centros son necesarios para**
586 **cada tipo de niño.**
- 587 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
588 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...
589 **No llevaría a mi hijo,** pero tampoco creo que se implante ni dejaríamos que se
590 implantase.

591

592

593 ENTREVISTA 10

594 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?

595 Madre

596 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?

597 Si la respuesta es sí, ¿por qué?

598 **No**, sí que es verdad que miramos muchos buscando el que mejor se adaptara a
599 nuestras necesidades y **donde viéramos que iba a estar mejor cuidado**.

600 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?

601 **Si** él va a un colegio ordinario.

602 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?

603 **Depende de las necesidades de cada niño**, por ejemplo nuestro peque no necesita
604 grandes cuidados por lo que el ir a un cole ordinario no supone ningún
605 problema, pero sí que es verdad que **hay casos que realmente no encuentran**
606 **cubiertas todas sus necesidades** y no pueden optar por esta opción.

607 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
608 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
609 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.

610 **Yo creo que todas las modalidades son necesarias**. Y que la hora de escoger
611 entre uno y otro es muy personal y **debe ser la familia la que pueda escoger** cuál
612 cree que es la mejor para su hijo o hija.

613 6. ¿Pensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?

614 Yo creo que la inclusividad no depende del modelo de escolarización sino de la
615 educación como tal. No porque un niño con alguna discapacidad vaya a un cole
616 ordinario estamos hablando de inclusividad, muchas veces no se cumple. Están
617 allí como si no estuvieran. Y muchas veces **los coles de educación especial**
618 **fomentan mucho más esta inclusión**. Creo que lo que debe cambiar es la
619 educación que se brinda no como se brinda.

620 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
621 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas ¿cuáles?

622 Como digo antes en nuestro caso realmente no lo vemos porque nuestro peque
623 lleva una vida igual al resto de niños de su edad. Se de otros casos de otros coles
624 donde si sucede esto **y los niños son uno más y no se ve reflejado para nada una**
625 **exclusión por tener otras necesidades**. Pues de actividades no lo sé porque no es
626 nuestro caso.

627 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?

628 **No suficientes no**, creo que todo esto se debe trasladar a la vida diaria fuera de
629 los centros educativos, pero si hablamos únicamente de lo que sucede dentro de
630 los centros, según los casos cercanos creo que tienen las mismas condiciones
631 que sus compañeros.

- 632 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
633 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
634 adaptando actividades...)
- 635 **En nuestro caso sí. Tanto el centro como la profesora** han estado muy dispuestos
636 a ayudarnos en lo que puedan y a informarse sobre la patología de nuestro
637 peque. De hecho nos han guiado en muchas cosas que como padres primerizos
638 no teníamos ni idea.
- 639 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
640 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
- 641 **Creo que cada vez más los colegios y el profesorado está más abierto y más**
642 **preparado para afrontar estos temas, sí que es verdad que todavía queda mucho**
643 **por hacer.**
- 644 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
645 alumnado con ER?
- 646 Creo que **como padres es primordial que participemos** en esto, si nosotros que
647 somos los primeros interesados en que nuestros peques sean uno más no estamos
648 ahí al pie del cañón no lo va a estar nadie.
- 649 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
- 650 **Sí**, estamos siempre en contacto y la profe siempre está dispuesta para todo lo
651 que necesitamos.
- 652 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
653 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
- 654 En nuestro caso aún no se ha dado el caso. Cuando nuestro peque ha estado
655 hospitalizado aún no estaba en el cole.
- 656 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
657 suficientes?
- 658 **Creo que no.** Creo que aún **falta mucho por hacer** en este tema.
- 659 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
660 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
- 661 **Sí, hay muchos niños que si no hay algún recurso sanitario en un cole que no sea**
662 **exclusivo de educación especial no puede acudir a un cole "ordinario".**
- 663 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
664 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa. **Bueno si puede ser**
665 **el caso.** Pero también pienso que tenemos que movernos nosotros. Como te dije
666 se de casos que van a coles ordinarios y **sus padres** han movido cielo y tierra
667 para que **tengan todas sus necesidades cubiertas y así poner favorecer esta**
668 **inclusión.** Sé que deberían ser los centros los que lo busquen no los padres, pero
669 si nos quedamos nosotros con los brazos cruzados que somos los interesados,
670 nadie se va a mover.
- 671 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
672 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
- 673 **No estoy para nada de acuerdo,** creo que debemos ser los padres los que
674 busquemos cual es la opción que mejor se adapta a nuestros peques y que no sea
675 el sistema el que lo implante.

676 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
677 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...
678 Bueno creo que para muchos casos puede suponer un trastorno e incluso **muchos**
679 **niños se verían muy perjudicados. Creo que la diversidad de opciones es una**
680 **forma de inclusión.** Nadie nos obliga a comer lo mismo a todos, tenemos
681 opciones para escoger, creo que esto es más de lo mismo, **creo que todos los**
682 **centros deben estar preparados para recibir a cualquier alumno** pero yo como
683 padre pueda escoger el que vea que mejor se adapta a nuestras necesidades.
684

685 ENTREVISTA 11

- 686 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
687 Madre
- 688 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
689 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
690 **No.**
- 691 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
692 **No.**
- 693 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
694 **No, a día de hoy no.** Aunque depende del niño.
- 695 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
696 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
697 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
698 **Para casos con niños de NEE muy afectados son los centros de Educación**
699 **Especial.**
- 700 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
701 **No,** porque en el caso de mi hijo que tiene afectación grave **en un colegio**
702 **ordinario no se le facilitarían los recursos que necesita.**
- 703 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
704 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
705 **Sí, en los centros de educación especial sí.**
- 706 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
707 **Siempre se puede mejorar.**
- 708 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
709 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
710 adaptando actividades...)
711 **En los colegios especiales sí, en los colegios ordinarios no hay tanta porque los**
712 **niños no necesitan tanta atención.**
- 713 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
714 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
715 **Todavía queda mucho por hacer.** **Es necesaria para la inclusión,** saber lo que es
716 la enfermedad es muy bueno si queremos de verdad una inclusión en la
717 sociedad.

- 718 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
719 alumnado con ER?
720 **Sí, es importantísimo.**
- 721 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
722 **Sí, bueno, a veces, aunque se puede mejorar.**
- 723 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
724 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
725 **No, hay aulas pero no para estos niños.**
- 726 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
727 suficientes?
728 **Sí, totalmente. Todo lo que sea sanitario para los niños que tienen muchas**
729 **dolencias es imprescindible. Enfermeras debería haber en todos los colegios que**
730 **tuvieran niño con enfermedades raras.**
- 731 15. ¿Pensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
732 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
733 **Si porque al no tenerlos estas minando sus posibilidades** teniendo que atender
734 esas necesidades en casa.
- 735 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
736 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
737 Evidentemente si no hay una enfermera al colegio al que va, que **en centros**
738 **ordinarios no hay enfermera, se tendría que quedar en casa y eso no ayuda a su**
739 **inclusión.**
- 740 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
741 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
742 **No estoy nada de acuerdo,** porque mi hijo tiene una afectación grave y esos
743 **colegios no están preparados para estos niños** con mucha afectación, no se
744 tendría en cuenta al niño y **no se potenciarían sus posibilidades.**
- 745 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
746 ocurriría?
747 No creo que llegue a implantarse porque no lo vamos a permitir, pero **yo no**
748 **llevaría a mi hijo al colegio** porque allí no pintaría nada.

749

750 ENTREVISTA 12

- 751 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
752 Hermana
- 753 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
754 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
755 **No.**
- 756 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
757 **Sí.**
- 758 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
759 **No, a día de hoy no porque requieren muchos recursos.**

- 760 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
761 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
762 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
763 Para niños con NEE las aulas de EE en centros ordinarios.
- 764 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
765 No, me parece que los niños tienen que estar todos juntos para que comprendan
766 que todos somos iguales y todos necesitamos ayuda en algún momento.
- 767 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
768 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
769 Sí, se hacen actividades todos juntos pero no son demasiadas y muchas veces no
770 hay una correcta inclusión.
- 771 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
772 Siempre se puede mejorar.
- 773 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
774 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
775 adaptando actividades...)
776 En este colegio ha dependido mucho de la profesora, ya que ha habido algunas
777 que sí pero otras totalmente nulo.
- 778 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
779 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
780 No, pero porque tampoco se conocen las enfermedades propiamente como para
781 poder conocerlas.
- 782 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
783 alumnado con ER?
784 Sí, porque son los que llevan a los niños a los sitios para que sean visibles.
- 785 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
786 Actualmente no.
- 787 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
788 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
789 En mi caso sí, aunque no había recursos para llevarle al aula si había juguetes
790 para la habitación.
- 791 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
792 suficientes?
793 No, y son muy necesarios. En mi caso cuando atravesaba por la hospitalización
794 y volvía a clase necesitaba oxígeno y la AT se negaba a ponerlo. Era necesario
795 una enfermera.
- 796 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
797 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
798 Sí porque se tendrían que quedar en casa y no se están favoreciendo sus
799 derechos.
- 800 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
801 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
802 Evidentemente si no hay una enfermera al colegio al que va, que en centros
803 ordinarios no hay enfermera, se tendría que quedar en casa. Entonces hablan de

804 inclusión pero eso no lo es, son necesarios muchos recursos que hasta ahora no
805 hay.

806 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
807 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?

808 Por una parte estoy a favor de la inclusión de todos los niños ya que estando
809 lejos de los que se consideran con desarrollo típico lo veo exclusión. Deberían
810 estar todos más cerca para que se hicieran más actividades juntos. Lo mismo que
811 ahora pero concentrados.

812 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
813 ocurriría?

814 Si son capaces de abastecer con los recursos suficientes sería positivo.
815

816 ENTREVISTA 13

817 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?

818 Madre

819 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
820 Si la respuesta es sí, ¿por qué?

821 No.

822 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?

823 Sí.

824 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
825 No, no lo creo. Pero teniendo en cuenta las necesidades que tenía yo solo podía
826 ir a un colegio ordinario.

827 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
828 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
829 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.

830 Para mi hijo un colegio ordinario, en un aula de educación especial.

831 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?

832 Me parece que se puede acoger a niños con NEE en los colegios ordinarios si
833 destinan los recursos suficientes.

834 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
835 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?

836 Se hacen actividades pero no suficientes.

837 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?

838 No, se necesitan más.

839 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
840 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
841 adaptando actividades...)

842 Hacen lo justo para atenderles como a cualquier niño normal sin tener en cuenta
843 que sus necesidades son otras.

844 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
845 necesaria para la inclusión de estos niños/as?

- 846 **No, se necesita más participación para poder conocerlas.**
- 847 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
848 alumnado con ER?
- 849 **Sí,** porque son los que se ocupan de los niños y saben todo de ellos.
- 850 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
- 851 **Sí, pero no del todo como quisiera.**
- 852 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
853 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
- 854 Si iba al aula **pero había pocos recursos.**
- 855 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son suficientes?
- 856 **No hay, y se necesitaría una enfermera para atender a estos niños**
- 857 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
858 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
- 859 **Sí** porque tener o no recursos **repercute en su salud** y en su derecho a ir al
860 colegio.
- 861 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
862 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
- 863 **No habría inclusión** porque **se le tendrían que dar los recursos que fueran**
864 **pertinentes para acceder a la escolarización** y actualmente sin tenerlos, corren el
865 riesgo de no tener una atención primaria que es importantísima si ocurre algo.
- 866 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
867 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
- 868 A mí **no me importaría que todos los niños estuvieran todos juntos** pero también
869 entiendo a las demás **familias que tienen que tener oportunidad de elegir.**
- 870 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
871 ocurriría?
- 872 Nos deberíamos acomodar todos a lo que se dicte, **si ponen los recursos será**
873 **positivo.**

874 ENTREVISTA 14

- 875 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
- 876 Madre
- 877 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
- 878 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
- 879 **Sí, porque solo me ofrecían colegios de EE y yo no quería** esos centros porque
880 como no la conocía nadie quiere eso para sus hijos. **Y al final la metí en un**
881 **centro ordinario pero luego ahora está en un centro de EE.**
- 882 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?
- 883 **Sí,** el primer año.
- 884 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
- 885 **No, no tienen los recursos ni el personal suficiente.**

- 886 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
887 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
888 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
889 **Depende las necesidades** que tengan dentro de una realidad, **un niño de EE es**
890 **imposible que este en un centro ordinario** con los recursos necesarios, pero
891 tienen que satisfacer sus necesidades en cuanto a tiempo, ratio, personal... y no.
892 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
893 Hay modelo de educación inclusivo cuando el niño está con todos sí, pero
894 depende de la discapacidad del niño. Si lo que necesita es poco y la
895 administración se lo puede dar pues es inclusivo pero cuando se necesita es muy
896 grande y está muy afectado el niño tiene que estar en un centro de EE. **No hay**
897 **un modelo ahora mismo que trate en igualdad cumpliendo las necesidades de**
898 **todos.**
899 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
900 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
901 **Sí, sí se hacen actividades** con los centros ordinarios de la zona y se hacen
902 actividades en la ciudad con otros centros. La inclusión para mí va más allá de
903 las 5 horas lectivas.
904 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
905 **Siempre podría haber más, pero bueno.**
906 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
907 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
908 adaptando actividades...)
909 **Si. En otros modelos no creo que hubiera esa implicación,** porque si ya es difícil
910 de llevar una clase con un alumno de NEE no podría.
911 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
912 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
913 **Muy poca, aunque se está llegando cada vez más. Es necesaria para la inclusión**
914 y para todo, **que se conozcan otras realidades** y de que va nuestro día a día
915 además del que puede ir el suyo el día de mañana porque puedes nacer con una
916 ER o desarrollarla con el tiempo.
917 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
918 alumnado con ER?
919 **Sí.**
920 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
921 **Sí, muy buena.**
922 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
923 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
924 **No,** ofrecen el aula hospitalaria pero **el recurso que tienen en el hospital no es**
925 **útil para ningún niño.**
926 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son
927 suficientes?
928 **Sí, en el centro de EE sí,** de momento son suficientes.

- 929 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
930 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
931 **Sí, totalmente. Si hay cualquier problema y hay recursos se puede subsanar pero**
932 **sin recursos cualquier cosa va a ser un mundo.**
- 933 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
934 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
935 **Si no los hubiera no habría inclusión** pero a mayores **se vulnerarían sus derechos**
936 **y sus necesidades** que es lo que se intenta cubrir.
- 937 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
938 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
939 Es una utopía, ya que si hay dificultades en trabajar con niños que son un poco
940 más movidos que el resto imagínate uno con NEE, **no están preparados los**
941 **personales, ni los centros ni las aulas.** Además el resto de niños tampoco tienen
942 que ver lo que les pasa a estos niños si por ejemplo convulsionan, no es
943 inclusión ni es real. **Meterlos en un aula a todos juntos en un centro ordinario**
944 **sería la clase de los tontos y eso es segregación. Meterlos en un centro ordinario**
945 **para luego sacarlos todos los días a un centro de recursos** para llevarlos a
946 logopedia, fisio y demás, primero que no se tienen en cuenta las condiciones
947 sanitarias de los niños porque no creo que sea bueno en el invierno sacarles para
948 que reciba las terapias y además **si tienen que sacarles dónde está la inclusión,** lo
949 que nos venden en otros países ha sido un verdadero fracaso. **Encima de no**
950 **favorecerse la inclusión va a potenciar que otros niños en escolaridad obligatoria**
951 **no vayan a clase.**
- 952 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
953 ocurriría? Si llevarías a tu hijo al colegio por ejemplo...
954 No, quieren quedar bien pero los padres que somos los que elegimos lo mejor
955 para nuestros hijos ahora resulta que un niño que vaya a EE estas vulnerando sus
956 derechos pero hace 5 años y no me daban la opción y en un centro ordinario no
957 podría haber ido. **Los niños si se implanta se quedarían en casa,** podrían seguir
958 aprendiendo en cosas necesarias para ellos y evolucionar pero **si no es**
959 **obligatoria se quedará en casa y los que estén en nivel obligatorio no podrían**
960 **asistir porque su nivel de salud y maquinaria no se lo va a permitir.** Sería una
961 locura.
962

963 ENTREVISTA 15

- 964 1. ¿Qué vínculo tiene con el alumno/a con ER?
965 Madre
- 966 2. En cuanto a la escolarización, ¿tuviste indecisión a la hora de escoger colegio?
967 Si la respuesta es sí, ¿por qué?
968 Estuvimos reunidos en el centro y te dejan elegir el que quieres. Pero **no tenía**
969 **dudas en elegirlo.**
- 970 3. El alumno/a ¿ha ido alguna vez a un colegio ordinario?

- 971 **Sí.**
- 972 4. ¿Crees que los colegios ordinarios están preparados para tratar a estos niños/as?
- 973 **Depende** en que, **fisio no tienen y deberían** pero la situación es la que es. Yo soy
- 974 consciente de donde le llevo.
- 975 5. ¿Cuál crees que es el mejor modelo de escolarización para el alumno? Siendo
- 976 estos la escolarización ordinaria, el aula de Educación especial en un colegio
- 977 ordinario o un centro exclusivo en Educación especial.
- 978 **Los colegios ordinarios.**
- 979 6. ¿Piensas que otro modelo de escolarización no sería tan inclusivo? ¿Por qué?
- 980 **Son todos inclusivos.**
- 981 7. ¿Crees que en el modelo de escolarización que has elegido promueve la
- 982 inclusión del alumno/a? Si promueven actividades inclusivas...¿cuáles?
- 983 **Sí, se hacen actividades inclusivas,** mi colegio es el primer colegio inclusivo de
- 984 Salamanca.
- 985 8. ¿Crees que esas actividades son suficientes para la socialización de los alumnos?
- 986 **No, nunca es suficiente.**
- 987 9. ¿La implicación del colegio y de los profesores para la inclusión de este
- 988 alumnado es favorable? ¿De qué manera? (Interés por conocer la enfermedad,
- 989 adaptando actividades...)
- 990 **Sí, de momento bastante bien.**
- 991 10. ¿Crees que hay sensibilización sobre las ER en los colegios? ¿Piensas que es
- 992 necesaria para la inclusión de estos niños/as?
- 993 **No,** los que tenemos la enfermedad somos los que lo sentimos, los que no la
- 994 tienen no pueden sentirlo. Se tiene sensibilización cuando lo tienes cerca, si no,
- 995 no. **Es necesaria,** pero no se enseña, se vive.
- 996 11. ¿Ves la participación de las familias como algo positivo en la inclusión del
- 997 alumnado con ER?
- 998 **Si es necesaria, pero no creo que después se impliquen tanto como dicen.** Ellos
- 999 eligen un colegio de inclusión pero no invitan a todos los niños de la clase a un
- 1000 cumpleaños, si no a 5, 6, 7 que quieren. Y esos 5 sobrantes se enteran de que no
- 1001 les han invitado y siempre son los mismos 5. Me parece que **hablan de inclusión**
- 1002 **pero que después cuando tienen que incluir no se hace.** Es una mentira.
- 1003 12. En tu caso, ¿Hay una correcta comunicación centro/profesionales/familia?
- 1004 **Sí,** se portan bien.
- 1005 13. En los largos periodos de hospitalización, ¿se adoptan los recursos suficientes
- 1006 para que el niño/a siga teniendo contacto con otros niños/as?
- 1007 No he tenido.
- 1008 14. ¿Hay recursos sanitarios para atender al alumno/a en el centro? ¿Son suficientes?
- 1009 **No.**
- 1010 15. ¿Piensas que tener o no recursos sanitarios en el colegio afecta a la calidad de
- 1011 vida del alumno/a? ¿De qué manera?
- 1012 **Sí,** hombre sabemos que **una enfermera nos vendría a todos bien** desde los
- 1013 alumnos hasta al de la limpieza.

- 1014 16. Si no los hubiera, ¿pensarías que no se está favoreciendo su inclusión con otros
1015 niños/as? Como por ejemplo, teniéndose que quedar en casa.
1016 **No, porque por eso mismo, se tendría que quedar en casa.**
- 1017 17. ¿Qué piensas sobre el modelo de inclusión que quieren implantar cerrando los
1018 centros de EE? ¿Crees que eso es inclusión?
1019 **Hay niños que necesitan estar ahí,** asique es una locura. Si cognitivamente un
1020 niño de 9 tiene la de 2, no va a estar dónde tiene que estar y los 24 restantes
1021 tampoco van a estar igual porque hay un niño que se le tiene que prestar más
1022 atención porque sus capacidades no son parecidas. Hay que tener en cuenta al
1023 niño y ver dónde puede estar mejor y donde mejor estén los demás. Los niños de
1024 ASPACE que tienen parálisis cerebral **que hace en un colegio ordinario, asique**
1025 **depende del caso.**
- 1026 18. En un futuro si esto se implantase para todo el alumnado, ¿Qué crees que
1027 ocurriría?
1028 **No, le joroban la vida a esos niños** porque si les cierran los centros donde tienen
1029 que estar no van a estar cómodos.