

La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado

Children schooling with rare diseases. Families and teachers vision

Ana Castro Zubizarreta *
Rosa García-Ruiz **

Universidad de Cantabria

Las Enfermedades Raras son un desafío para la sociedad que requiere intervenciones interdisciplinarias para abordar su impacto sobre los niños y sus familias. En este trabajo se propone un acercamiento a las Enfermedades Raras desde la perspectiva de las familias de niños afectados y de sus docentes, para analizar sus necesidades y generar procesos de reflexión conjunta que repercutan en la mejora de los servicios de apoyo a los que tienen acceso. Para ello, se entrevista a quince familias y ocho docentes de varias provincias españolas. Los resultados reflejan que las familias demandan información y asesoramiento tras el diagnóstico de la enfermedad y que los docentes necesitan también más formación sobre la intervención en el aula ante estos casos. Atender a estos niños requiere una coordinación multidisciplinar entre los equipos médicos, la comunidad educativa y las familias, que derivará en la mejora de la atención integral que precisan.

Descriptor: Enfermedades Raras, Familias, Escolarización, Atención Temprana, Comunidad Educativa

Rare diseases are a challenge to our society that requires interdisciplinary interventions to approach its impact on children and their families. This paper proposes an approach to rare diseases from perspective families of affected children and their teachers, to analyze their needs and generate joint reflection processes that impact the improvement of support services with access. For the conclusion of this paper, we interviewed fifteen families and eight teachers from several Spanish provinces. The results show that families require information and advice following diagnosis of the disease and that teachers need more training on classroom intervention in these cases. Caring for these children requires a multidisciplinary collaboration between medical teams, the educational community, and families, which will result in improving the comprehensive care they need.

Keywords: Rare Diseases, Families, Schooling, Early Attention, Educational Community.

*Contacto: castroza@unican.es

**Contacto: rosa.garcia@unican.es

Introducción

La escolarización de los niños que padecen una Enfermedad Rara (ER) demanda el cumplimiento de los principios de inclusión y normalización, para lo que adquiere su máxima relevancia la coordinación de todos los agentes implicados: familias, docentes, instituciones y servicios. No se trata solo de dotar a las familias o a los centros de más recursos, sino de incidir en cómo optimizar su potencial para que se saque el máximo provecho. Para ello es de suma importancia conocer cuál es la situación de estos menores, qué necesidades tienen, qué apoyos reciben y cómo la escuela está dando respuesta a ese gran objetivo que es garantizar la inclusión educativa.

A nuestro parecer, la práctica colaborativa entre los profesores, familias, médicos, miembros de asociaciones de ER, orientadores, especialistas y todos aquellos agentes que puedan incidir en el desarrollo de los niños, debe ser una realidad que se reproduzca en los diferentes entornos en los que se desenvuelve el niño. La realidad es que existe un escaso trabajo interdisciplinar, a pesar de que todos los profesionales pretenden que los niños se beneficien de las condiciones que potencien su desarrollo y mejoren su calidad de vida. Tal vez siga existiendo una cultura individual que impregna diferentes prácticas profesionales que en vez de sumar esfuerzos siguen intentando limitar sus espacios de actuación – poder, por lo que consideramos que debemos tener en cuenta todos los ámbitos que influyen en el desarrollo del niño. Ante este problema de investigación nos planteamos dar respuesta a los siguientes interrogantes: ¿Cómo es la escolarización de estos niños? ¿Están recibiendo los apoyos necesarios desde todos los ámbitos implicados? ¿Qué necesitan?

1. Fundamentación teórica

Se ha desarrollado un fuerte movimiento asociativo de familiares de personas afectadas por enfermedades raras, que se consolida en la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y a nivel nacional, en la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), constituida en el año 1999. En el contexto en el que se desarrolla esta investigación, el interés por las ER se inicia desde el mundo de la pediatría (Gaité, Cantero, González-Lamuño y García Fuentes, 2005). Desde el ámbito médico se genera un contexto de producción científica y de interés en relación a las ER que involucra no sólo al campo sanitario sino también al ámbito de la psicopedagogía, con una publicación posterior (FEAPS, 2006), que recoge la intervención interdisciplinar en las ER desde el ámbito médico, psicosocial y educativo, a la vez que recoge también la visión de las familias y personas afectadas por estos síndromes a través de historias de vida.

1.1. Las enfermedades raras y el impacto emocional en la familia

Según la Unión Europea, se entiende por Enfermedades Raras todas aquellas enfermedades que pueden ser mortales o provocar un debilitamiento crónico del paciente y que, debido a su escasa prevalencia, requieren esfuerzos combinados para tratarlas. A título indicativo, se considera una prevalencia escasa cuando es inferior a 5 casos por 10.000 personas en la Comunidad.

A pesar de su gran diversidad, las ER tienen algunos rasgos comunes de gran importancia (del Barrio y Castro, 2008) son graves o muy graves, crónicas, a menudo degenerativas y ponen en peligro la vida. El comienzo de la enfermedad tiene lugar en la niñez para el 50% de estas enfermedades. La calidad de vida de los pacientes de ER está

a veces comprometida por la falta o pérdida de autonomía: incapacitación. Tanto pacientes como familiares sufren a nivel psicosocial. Son enfermedades incurables, por lo general sin tratamiento efectivo. Son difíciles de tratar, las familias encuentran enormes dificultades para encontrar el tratamiento adecuado (EURORDIS, 2008).

La llegada de un hijo con una ER rompe el proyecto ideal inicial pensado por la pareja y provoca un impacto emocional en la familia que se manifiesta en una serie de reacciones ampliamente estudiadas (Muntaner, 1998; Paniagua, 2001; Paniagua y Palacios, 2005; Rodrigo y Palacios, 1998).

En estas aportaciones podemos encontrar una constante que promueve tres etapas de adaptación: un periodo de crisis emocional, un periodo de desorganización emocional y finalmente, una aceptación de la realidad y búsqueda de alternativas para mejorar la situación.

A pesar del impacto negativo que supone para la familia, nos parece interesante destacar cómo en la actualidad, tal y como señalan Peralta y Arellano (2010), y coincidiendo con la nueva conceptualización de la discapacidad, el surgimiento de la psicología positiva, la inclusión educativa, la nueva filosofía de los servicios y los sistemas de apoyos que de ellos se derivan, el movimiento hacia la autonomía personal, entre otros factores, se ha propiciado que la visión sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de su hijo con una ER evolucione hacia interpretaciones más positivas.

En este sentido las autoras constatan la coexistencia de efectos negativos, como la tristeza o la pérdida de percepción de control, pero también, de efectos positivos, como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares.

Esto provoca que se superen interpretaciones de corte patológico, hacia interpretaciones adaptativas de la familia ante la discapacidad, que se ven facilitados en gran medida por la calidad y sistemas de apoyo que se brindan a las familias, de ahí, que consideremos necesario esbozar sucintamente el mapa de servicios y apoyos a la familia que se ofertan desde los diferentes ámbitos o contextos de intervención.

1.2. Provisión de servicios y apoyos con los que cuentan las familias

La provisión de servicios y apoyos con los que cuentan estas familias se unifica en torno a tres grandes ámbitos: social, educativo y médico (figura 1).

Los servicios de Atención Temprana (AT) centralizan los servicios prestados desde los tres ámbitos, entendiéndolo como un apoyo especial desde un enfoque de trabajo en equipo multiprofesional y orientado a las familias (Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial, 2005). Por tanto, la intervención en AT se dirige tanto a los niños entre 0 y 6 años con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlo, como a sus familias y al entorno, partiendo de un modelo globalizador de atención que abarca tanto los aspectos intrapersonales (biológicos, psicosociales y educativos) como los interpersonales relacionados con el entorno.

En este sentido consideramos que el trabajo interdisciplinar debería sustentarse en una adecuada coordinación de recursos y profesionales, configurando una cadena en la que cada eslabón es imprescindible y que favorezca la coordinación entre los mismos con el objeto de que se dinamicen las actuaciones y se optimicen los recursos en que trabajamos y la atención que se prestan a los pequeños y sus familias, tal y como puede apreciarse en la figura 2, elaborada a partir de Elizalde (2004).

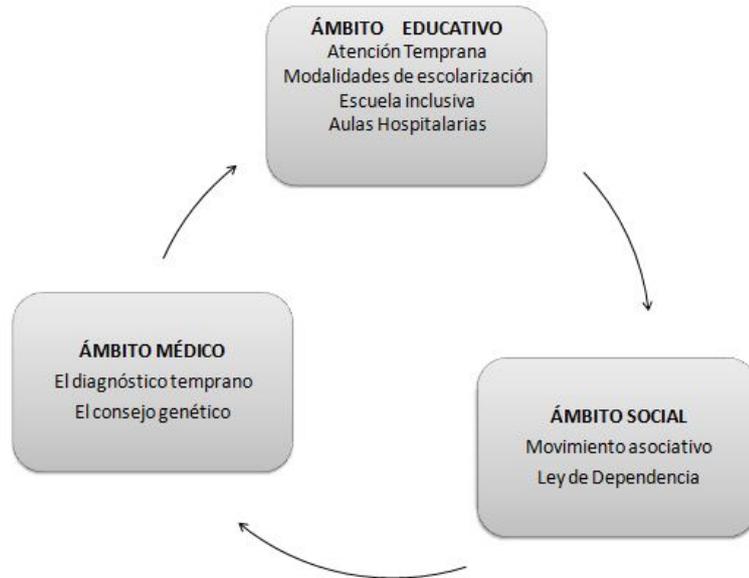


Figura 1. Servicios y Apoyos a las familias
Fuente: Elaboración propia

Coincidimos con Grande (2011) cuando plantea que los niños con ER y sus familias necesitan una respuesta integral, que considere su singularidad y su entorno. La realidad es muy amplia y compleja y requiere intervenciones complementarias.

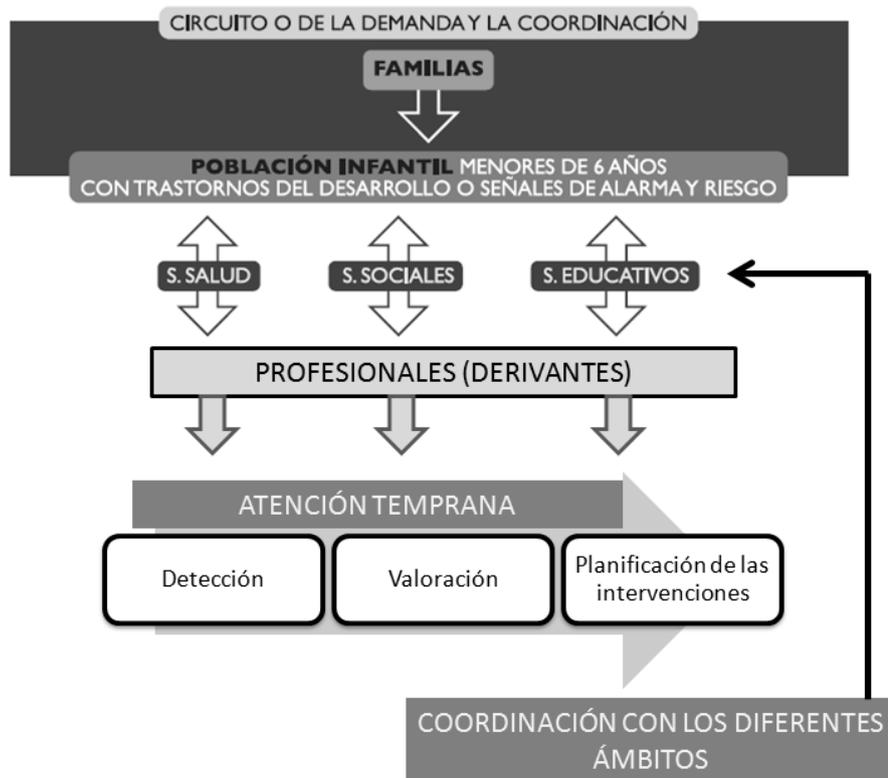


Figura 2. Circuito de demanda y coordinación
Fuente: Elaboración propia

1.3. La respuesta de la escuela inclusiva ante las enfermedades raras

Un momento clave para las familias de niños afectados por una ER es la escolarización de los pequeños. Es en este periodo, clave para la socialización del niño, donde los profesionales de la AT deben favorecer en la familia actitudes positivas que faciliten la creación de una colaboración estrecha entre escuela y familia que se base en la honestidad y la comunicación continuada, amparada por la coordinación y el apoyo que pueda ofrecerse desde el servicio de AT como vínculo común potenciador de la relación que se está fraguando entre familia y escuela.

A este respecto, no podemos obviar que los centros educativos, por sus objetivos y por la especial atención que se otorga a los aspectos afectivos y sociales son lugares idóneos para conseguir que los alumnos con necesidades educativas especiales desarrollen al máximo sus capacidades. En este sentido, es importante tener en cuenta que estos centros, como señalan Murillo y Krichesky (2012), se convierten en espacios capaces de fomentar el desarrollo integral de los alumnos, así como el desarrollo profesional y personal del profesorado.

Por todo lo expuesto se observa la importancia de mantener una estrecha relación entre los centros educativos y los Centros de Desarrollo Infantil y de AT, principalmente en las primeras edades. Esta relación debería tener los siguientes objetivos (Guillén, 2010):

- Los profesionales de las Escuelas Infantiles y de los centros de Desarrollo Infantil y de AT, pueden colaborar en la elaboración de programas de intervención y en la delimitación de objetivos, materiales y procedimientos.
- Determinar las necesidades educativas de los niños entre 0 y 6 años, localizando y derivando los niños que presenten anomalías en su desarrollo, así como contribuir en la elaboración del currículo de esta etapa.
- Coordinar y compartir la información sobre la situación del niño en el momento en el que éste ingresa en el sistema educativo. Intercambiar la información sobre las actividades y su comportamiento durante su escolarización. Prestar apoyo técnico a los programas de escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales.
- Colaborar en la orientación a las familias, en su conocimiento y apoyo a sus necesidades.

Es en esta línea en la que el trabajo interdisciplinar de los profesionales se erige como un punto de encuentro e intercambio que lleve a la reflexión conjunta y a la búsqueda de soluciones y alternativas que se derivan de la problemática de la inclusión educativa y social de los pequeños que presentan necesidades específicas de apoyo educativo. Estas soluciones pasan por garantizar la escolarización de estos menores en una escuela realmente inclusiva, en la que se garantice una educación relevante y pertinente, en base a un proyecto pedagógico inclusivo, como señala Croso (2010), partiendo de la superación del estigma y la discriminación que estos menores pudieran sufrir y potenciando su participación democrática (Hevia, 2010).

1.4 La coordinación con la escuela

La participación de las familias en la vida de los centros educativos donde acuden sus hijos es una variable determinante de la calidad educativa.

Algunos de los estudios como los de Castro y García (2013), Bolívar (2006), Luengo, (2006), Hernández, y López, (2006), Huertas, (2009), y Pérez y López (2010), constatan que el trabajo cooperativo de las familias con la escuela es positivo para el crecimiento integral del niño. Y repercute directamente en el rendimiento de los niños y en su desarrollo (Jensen, Joseng y Lera, 2007). Por todo ello, se vislumbra la necesidad de potenciar desde el servicio de AT las relaciones entre la escuela y la familia, facilitando la devolución e intercambio de información (Pérez, 2006; Rey, 2006).

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

Por otro lado, la falta de información se extiende más allá de las familias, puesto que tal y como indican Fernández, Puente, Barahona y Palafox (2010), no existe información rigurosa y adaptada tampoco para las asociaciones y profesionales que trabajan con estas poblaciones, como maestros de educación especial, especialistas de lenguaje, terapeutas ocupacionales y psicólogos. Así lo muestran Avellaneda, Pérez-Martín, Pombo, Gutiérrez & Izquierdo (2012), tras realizar entrevistas a médicos de atención temprana, para los que se hace necesaria más formación específica, puesto que la mayor parte de información la encuentra en internet; destacando la relevancia de una adecuada prevención primaria, del consejo genético y la educación sanitaria; y otorgando gran importancia a la labor del entorno familiar.

Es fundamental poner de manifiesto la importancia que tienen las relaciones que se establecen entre los diferentes sistemas o contextos en los que el niño participa, poniendo especial interés en la coherencia existente entre las actividades o posibles intervenciones que se lleven a cabo. Por todo ello, muchos investigadores y profesionales del ámbito de la AT (Bernheimer y Keogh, 1995; de Linares y Rodríguez, 2004; Guralnick, 2001) han considerado la necesidad de implicar a las familias en su trabajo. En esa línea se llevó a cabo un anterior trabajo (Castro, Renés y de León, 2011), en el que se pusieron de manifiesto las carencias de información, formación y coordinación de los diferentes agentes implicados en la atención a niños con enfermedades raras en Cantabria, manifestadas por sus familiares.

Fruto del interés en esta línea de investigación, se pretende con este trabajo, mostrar cuáles son las opiniones de familias y docentes, como poseedores de una experiencia vital, rica y fundamental para desarrollar procesos de innovación y mejora en los servicios que se ofertan, en un contexto de mayor envergadura, con el propósito de mejorar los procesos de intervención que se desarrollan en los distintos ámbitos, y en consecuencia, llegar a una mejor coordinación de todos los agentes implicados, que posibilite su inclusión social y educativa.

2. Método

Para llevar a cabo el proceso metodológico de esta investigación se siguieron una serie de fases: planteamiento del problema, delimitación de los objetivos del estudio, identificación y denominación de variables, diseño de la investigación, delimitación de la muestra, elaboración y aplicación del instrumento de recogida de información y técnicas de análisis de datos.

Teniendo en cuenta el anterior marco teórico y las investigaciones en él apuntadas, se plantean los siguientes objetivos:

- Potenciar procesos de escucha activa y participación de las familias que repercutan de forma positiva en la mejora de la atención que pueden recibir los niños con enfermedades raras.
- Identificar y analizar las preocupaciones, dudas, expectativas en particular y necesidades en general que presentan las familias y docentes de niños afectados por enfermedades raras en el ámbito social, educativo y sanitario.
- Generar procesos de reflexión conjunta que repercutan de forma positiva en la calidad de los servicios que se ofertan.

2.1. Muestra y procedimiento

El diseño metodológico seguido en esta investigación, se ha basado en un enfoque cualitativo a través del desarrollo de entrevistas en profundidad a 15 familias de niños afectados por una enfermedad rara y 8 docentes.

Para llevar a cabo la investigación se siguió un muestreo incidental, puesto que se tuvo acceso a través de varias asociaciones de afectados y centros educativos en los que estaban escolarizados niños con ER; así como docentes que trabajan en estos centros y que han tenido a alguno de estos niños en su aula, pidiendo su participación desinteresada y voluntaria, obteniendo como resultado la participación de 15 familias y 8 docentes. Las edades comprendidas de los niños oscilan entre los 12 meses y los 14 años de edad, conformando el 50% de la muestra los niños mayores de 6 años. Las muestras quedan conformadas por etapas educativas y comunidades autónomas de la siguiente manera: 2 familias de Extremadura, 3 familias de Andalucía, 5 familias de Cantabria, 2 familias de Valencia, 1 familia de Galicia y 2 familias de Madrid. En cuanto a los docentes: 3 docentes son de Educación Infantil, siendo 2 de Cantabria y 1 de Valencia; 5 docentes son de Primaria, siendo 3 de ellos de Madrid y 2 de Andalucía.

Las entrevistas se realizaron de manera presencial y algunas a través de videoconferencia. Fueron grabadas, con el consentimiento de los entrevistados y posteriormente transcritas.

2.2. Instrumento

El instrumento de recogida de información seleccionado para familias y docentes es una entrevista personal compuesta por preguntas semiestructuradas que facilitaban recoger su experiencia con sus propias palabras. Las entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento informado. El análisis de datos recogidos, se llevó a cabo con el programa MAXqda 2007 siguiendo la secuencia que describimos a continuación: transcripción de las entrevistas, categorización y selección de los segmentos más relevantes.

En el análisis se creó un sistema de categorías emergentes que recogen los núcleos temáticos en los que las familias y los docentes aportan sus respuestas, ayudando a la lectura e interpretación de estos datos. Estas categorías son:

- Necesidades y demandas durante el proceso diagnóstico.
- El impacto del diagnóstico en las relaciones familiares.
- Identificación de apoyos dentro del ámbito social.

- Conocimiento del Servicio de Atención Temprana por parte de familias y profesorado.
- Adaptación del niño al sistema escolar.
- Las relaciones familia – escuela.

3. Resultados

Tanto familias como profesorado presentan su visión particular de una realidad concreta, la vivencia en el pequeño de una enfermedad rara. A través del análisis de sus discursos identificamos necesidades y demandas vinculadas a la coordinación y el trabajo conjunto de diferentes ámbitos de intervención y apoyo que buscan, en definitiva, la potenciación de la calidad de vida de los pequeños.

3.1. Necesidades y demandas durante el proceso diagnóstico

El proceso de diagnóstico de una ER es una experiencia realmente dura para las familias que se encuentran ante algo desconocido y que afecta a lo que más quieren, a su hijo. Este proceso es realmente complicado, puesto que se encuentran ante una tremenda falta de información y una gran dosis de ansiedad e incertidumbre. Para algunas familias entrevistadas supone un shock conocer que su hijo padece una ER, diferente, poco estudiada, sin un diagnóstico muy fiable al principio. Este proceso conlleva un cambio en sus expectativas familiares, comenzando por un período de negación, de incredulidad y una crisis, provocada por un cambio rotundo en sus vidas, que deriva finalmente en la aceptación del diagnóstico y de la enfermedad.

Al conocer el diagnóstico, las familias necesitan toda la información posible, y comienza una búsqueda de diferentes especialistas médicos que les ayude a mejorar la enfermedad de su hijo, hasta llegar a buscar información en internet, a través de múltiples sitios como revistas médicas, asociaciones, foros de familias afectadas, etc.; con el riesgo, tal y como manifiestan las familias entrevistadas, de asumir que no toda la información es fiable, y a pesar de que los médicos les aconsejaron que no lo hiciesen. Este interés y esta búsqueda incesante de información tiene como resultado, en muchos casos, según los entrevistados, que las familias conozcan tanto o más sobre la enfermedad de su hijo que el propio médico.

Así lo refiere un padre entrevistado cuando señala que la búsqueda de información realizada para ayudar a su hijo ha favorecido que haya podido aportar conocimientos sobre la enfermedad a otras familias de afectados lo que evidencia la contribución que realizan las asociaciones de afectados en relación a la orientación, apoyo y ayuda mutua:

“Me he sentido muy sólo, visitando a diferentes médicos buscando un diagnóstico. Al final, con el paso de los años, creo que he aportado yo más información a otras familias sobre la enfermedad que los propios médicos. Entre nosotros también nos vamos recomendando los médicos que mejor nos atienden y que parece tienen más conocimientos sobre la enfermedad.”

Cabe destacar que en los últimos años se ha producido un incremento considerable de diagnósticos precoces que hace que las familias cuyos hijos tienen edades comprendidas entre los 12 y 24 meses valoren de forma muy positiva la labor del pediatra.

“La verdad es que viendo todo el recorrido que tuvieron que hacer otros miembros de la asociación para conseguir el diagnóstico de la enfermedad, me siento afortunada, porque cuando “S” tenía seis meses en una revisión rutinaria la pediatra nos comentó la posibilidad de la enfermedad. Fue un mazazo, pero lo prefiero a la angustia de no saber.”

La visión del profesorado es coincidente con la de las familias al constatar que los niños que sufren una enfermedad rara son diagnosticados previamente a su escolarización o en los inicios de la misma desde los servicios de salud si bien en algunos casos se refieren al diagnóstico como un proceso largo y estresante.

“No intervine en el diagnóstico, debido a que el alumno había sido diagnosticado a los 6 meses de edad, por los equipos médicos.”

3.2. Las relaciones familiares

Las familias entrevistadas comentan que el diagnóstico de la enfermedad del hijo desestabilizó la relación. Refieren un conjunto de emociones negativas que marcaron la dinámica familiar en un primer momento, sin embargo, cabe destacar el comentario que realiza una madre de un niño mayor de 14 años.

“Esto nos ha hecho más fuertes, nos ha mantenido unidos porque lo más importante es nuestro hijo. Nos ha hecho valorar y disfrutar más la vida, los pequeños momentos y las cosas que son realmente importantes.”

3.3. Identificación de apoyos en el ámbito social

El 100% de las familias entrevistadas dicen haberse puesto en contacto con una asociación cuando buscaban información sobre la enfermedad en Internet. Comentan sentir alivio al encontrar a otras personas que se encuentran en la misma situación con la que compartir experiencias y consejos.

“Todos me decían que sabían por lo que estaba pasando, pero no era cierto, ¿cómo lo iban a entender? Cuando encontré la asociación de afectados por la enfermedad de mi hijo me sentí comprendida, ya no estábamos solos.”

3.4. Conocimiento y asistencia al Servicio de Atención Temprana

Las familias cuyos hijos poseen edades superiores a los seis años refieren que no asistieron y desconocían el servicio de Atención Temprana. Reconocen que se centraron en conocer las características de la enfermedad y estar pendientes de las múltiples consultas de seguimiento médico que pautan a sus hijos para controlar la aparición de otras posibles complicaciones.

El caso del resto de familias es diferente. Manifiestan asistir al servicio de Atención Temprana con sus hijos al que dicen haber sido derivados a través del servicio de pediatría.

“La Dra. me recomendó que llevase a “S” a Atención Temprana, fuimos allí con muchísimos nervios, yo era incapaz casi de escuchar, poco a poco nos fuimos relajando y la verdad, es que ahora estamos contentos. “S” parece un niño normal, es muy pillito y la terapeuta me dice que está sorprendida con él. Eso sí, con ella sola se porta mejor que conmigo. La verdad es que me están ayudando para que no lo proteja tanto, el pobre. Creo que ahora estoy empezando a disfrutarlo.”

Las familias que se han beneficiado de la AT dicen sentirse satisfechas con el servicio, sin embargo, refieren sentir incertidumbre y estar expectantes ante la escolarización de sus hijos y si el centro va a prestar los apoyos que precisa o pueda precisar el pequeño.

Las entrevistas al profesorado evidencian que el conocimiento de este servicio es amplio, constatando la obligada interrelación que debe existir entre estos recursos: la AT y el centro educativo, que comparten no sólo el grupo poblacional, sino fines y objetivos. Asimismo, refieren en su discurso la necesidad de realizar un trabajo coordinado, donde se facilite información y formación que se presenta como una demanda constante en el profesorado entrevistado. Así lo manifiestan varias maestras cuando exponen su experiencia personal:

"He tenido y tengo relación con el Servicio de Atención Temprana, en varias ocasiones, unas de forma directa (a través del teléfono o el correo) y otras de forma indirecta (a través de información proporcionada por los padres o por los informes escritos). Solicitaba información clara y precisa sobre la forma en la que podía apoyar al niño."

"Desde mi experiencia yo no he percibido que hubiera buen entendimiento y colaboración entre el equipo de orientación y el servicio de Atención Temprana. No pasaban ni información y mucho menos formación para saber qué poder hacer."

3.5. Adaptación del niño al ámbito escolar

3.5.1. Facilitar información: un primer paso para favorecer la coordinación y el trabajo interdisciplinar

En las entrevistas realizadas a las familias identificamos dos posicionamientos contrarios a la hora de compartir el diagnóstico médico de su hijo con los profesionales educativos: por un lado, aquellas familias con hijos mayores de 6 años que no han acudido al servicio de AT comentan que se enfrentaron al dilema de informar o no sobre la enfermedad por miedo a que el niño fuera etiquetado o el maestro depositase en él menos expectativas. De hecho, esta actitud ha sido fomentada, tal y como refiere una de las familias entrevistadas, por parte de algunos médicos:

"El pediatra del niño me dijo que no lo dijera en el colegio. Que si había algún problema con él en el colegio, ya me lo harían saber los profesores."

Este posicionamiento contrasta con el discurso que nos ofrecen aquellas familias que han asistido al Servicio de Atención Temprana que entienden que la aportación de información sobre la enfermedad de su hijo a los educadores es vital para favorecer una correcta adaptación al ámbito escolar. De esta forma lo expresaba una madre:

"Sí que facilite información. Seguramente porque entendía que necesitaba de la colaboración de sus profesores."

La familia se convierte así en una pieza clave para poder establecer conexiones y vínculos entre los diferentes profesionales que atienden al niño. Los maestros entrevistados señalan que es la familia la que inicia un canal de comunicación que fortalecerá una relación familia – escuela honesta. De esta forma se favorece la implicación de los profesionales educativos en la búsqueda de información y generación de un trabajo interdisciplinar de calidad que revierta en el niño y su familia. Una maestra nos comenta su visión al respecto:

"Fue la familia la encargada de trasladar toda la información al centro educativo. A partir de ahí tuve que buscar información, consultar y estudiar. Médicos de cabecera, especialistas y atención temprana, son figuras que nos proporcionan, a maestros y educadores, información inicial sobre los síndromes, enfermedades,... pero sobre todo posibilidades educativas, características potenciales, así como las limitaciones. Para mí, además de para la familia, son importantes las organizaciones específicas como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), ya que nos proporcionan formación e información concreta."

De la experiencia de esta maestra se aprecia el reto que supone responder a las necesidades de un colectivo poco conocido, los niños que sufren enfermedades raras. Un desafío para el profesorado que no puede afrontarse sin el incremento de información y formación sobre síndromes específicos y la dotación de recursos tanto materiales como personales en los centros escolares tal y como lo plantea uno de los maestros:

"Se necesitó mucha más información y por supuesto formación, no somos especialistas en todos los temas, hay mucho desconocimiento sobre cómo intervenir en ciertos trastornos. A esto hay que unirle que en el aula tenemos ratios elevadas y depende qué necesidades

no podemos dedicarle la atención que requiere, en unas ocasiones por falta de recursos personales y en otras materiales."

Asimismo, la totalidad de los maestros entrevistados coinciden al señalar que la adaptación al ámbito escolar y la prestación de apoyos en el mismo es más sencilla en aquellas familias que previamente han recibido apoyos desde el ámbito social y médico (asociaciones, servicios sanitarios y servicio de Atención Temprana):

"Es más fácil trabajar y contar con la colaboración de estas familias que son conscientes de la realidad ya que cuando se escolariza al niño han tenido tiempo suficiente para comprender su situación, han tenido apoyo de asociaciones o de diferentes servicios..."

Son este tipo de familias las que reconocen necesitar la colaboración, apoyo y asesoramiento del profesional educativo, expresando su miedo a que el desconocimiento de la enfermedad por parte de sus profesores pueda hacer que pasen desapercibidas posibles necesidades de apoyo educativo dentro del ámbito escolar, expresando a su vez la necesidad de establecer una continuidad de los apoyos que se han venido prestando desde el Servicio de Atención Temprana en el ámbito escolar si así fuese necesario.

"Me preocupa que sus profesores no conozcan en qué consiste su enfermedad porque eso hace que no puedan ayudarlo. Si uno tiene Síndrome de Down, por ejemplo, parece que es fácil de concienciar a la persona que tengas delante de a lo que se enfrenta. Pero el caso de nuestro hijo es diferente, terminamos la Atención Temprana y a los tres años en el cole fue como volver a empezar".

En este sentido, la visión de los maestros entrevistados complementa lo referido por las familias cuando señalan que precisan de un asesoramiento mayor y especializado en estos casos:

"Los profesores no estamos formados y nos sentimos amenazados, es importante reconocer que no sabemos de todo y a partir de ahí buscar un buen asesoramiento y acompañamiento".

3.5.2. Un largo camino por delante: un proceso de adaptación constante

Una constante que se aprecia en el discurso del profesorado es que si bien recibir información y formación respecto a la ER que presenta el alumno es importante, el proceso de adaptación debe ser flexible, bidireccional y continuo. Una maestra así lo refiere cuando habla de un caso en concreto:

"El proceso de adaptación del alumno a la escuela aún no ha terminado. Continuamente el alumno tiene que adaptarse y la comunidad educativa al completo, adaptarnos con él. Todavía hoy, ni el alumno se ha adaptado totalmente al centro, ni el centro al alumno."

En esta línea, los maestros entrevistados señalan que una práctica educativa familiar que puede limitar el correcto desenvolvimiento del niño en el centro escolar es la sobreprotección. Este planteamiento es reconocido por parte de las familias entrevistadas con hijos mayores de seis años que dicen haber evitado que sus hijos se expusieran a situaciones que ellos percibían como estresantes para los pequeños. Así lo reconoce una madre cuando compara su conducta y exigencia entre sus tres hijos:

"Yo con V, he sido más permisiva que con mis otros dos hijos. Los otros dos, como faltas a una clase, como no sé qué... y con V, no mira hijo, hoy no vas al colegio porque sabía que ese día iba a haber algo que él iba a tener que renunciar y le iba a costar."

Finalmente, tanto familias como docentes señalan que el camino de la inclusión educativa debe sustentarse en reflexionar sobre el potencial del niño, compartir miedos, incertidumbres y también alegrías, aprendiendo de las experiencias propias y de otras que quieran ser compartidas. En este sentido, una madre señalaba en la entrevista que su hijo les había dado una lección de vida.

4. Discusión

Los resultados obtenidos en esta investigación ponen de manifiesto el escaso conocimiento de las enfermedades raras en el ámbito educativo y médico, coincidiendo con la aportación de Fernández, Puente, Barahona y Palafox (2010), cuando señalan que no existe información rigurosa y adaptada a los profesionales lo que hace necesaria la realización de acciones formativas y de sensibilización. La creación de cursos de extensión universitaria, encuentros y jornadas, facilita la difusión de conocimientos que sensibilicen a la sociedad y ayuden a complementar la formación de los profesionales de diferentes áreas (sanitaria, psicológica y educativa). Estos medios de concienciación debieran de recoger y reunir a familias, profesionales del campo médico, educativo y asociaciones con el firme propósito de escuchar la voz y experiencias de todos los agentes implicados en el desarrollo íntegro de los pequeños y por lo tanto, aprovechar aquella información que pueda favorecer al conocimiento de las peculiaridades de la enfermedad.

La investigación ha constatado la imposibilidad de poder conocer cada una de las ER existentes, pero sí creemos que se pueden aportar los mecanismos y herramientas que favorezcan en el profesional el acceso a la información e intercambio con otros profesionales de diferentes ramos sobre la enfermedad, facilitando la consecución de los objetivos planteados por Guillén (2010) para lograr una correcta relación entre la escuela y otros profesionales. Para ello, la labor desarrollada por el Instituto de Salud Carlos III y de Organizaciones como EURORDIS, a nivel europeo, y FEDER, dentro del ámbito nacional, pueden ser un referente para la difusión de un mayor conocimiento sobre las ER.

Es en estas familias, donde el impacto de la enfermedad en sus relaciones de pareja apunta a lo ya expresado por Peralta y Arellano (2010), encontrando no sólo efectos negativos sino también efectos positivos en las familias, vinculados a un fortalecimiento de la relación, así como la generación de actitudes positivas hacia la vida.

En todo caso, advertimos también tras el análisis del contenido de las entrevistas que una atención de calidad a la infancia, sobre todo en las edades más tempranas, requiere de cuatro pilares básicos: en primer lugar, un esfuerzo conjunto de diferentes profesionales; esto es, trabajo multidisciplinar en la línea de lo ya apuntado por Guralnick, (2001) y de Linares y Rodríguez, (2004). Una interacción de distintos participantes, niño, familia y profesionales de diferentes ámbitos. En tercer lugar, la colaboración de todos los servicios involucrados facilitando la coordinación. Y finalmente, y a nuestro entender el pilar fundamental, la participación directa de la familia, que en nuestro estudio se erige como agente educativo primario y facilitador por excelencia de la coordinación y comunicación entre los diferentes profesionales que atienden al niño. Este papel que otorgamos a la familia podría suponer un avance en la consolidación de la relación familia-escuela de cuya importancia y necesidad ya ha sido recogida por autores como Rey (2006) y Pérez (2006), entre otros.

Un momento clave para que no se produzcan incoherencias en la prestación de apoyos y en la continuidad de los mismos es el proceso de adaptación al ámbito escolar que es entendido por los maestros entrevistados como un proceso constante que tiene que involucrar a toda la comunidad educativa siguiendo lo apuntado por Croso (2010), partiendo de la superación de prácticas educativas en el contexto escolar y familiar que eviten la sobreprotección, el estigma y la discriminación que estos menores pudieran

sufrir, potenciando su participación democrática en la línea de lo expresado por (Hervia, 2010).

Ante estos resultados comprobamos también la necesidad de una mayor coordinación de los agentes implicados en la responsabilidad de salvaguardar los derechos fundamentales de estos menores, coinciden con las conclusiones de De Andrés y Aranda (2004) cuando reclaman mayor diálogo entre las familias y las administraciones, y la igualdad de oportunidades que favorezcan su inclusión real.

Esta necesidad de coordinación de los agentes implicados no puede desvincularse de la demanda que el profesorado entrevistado realiza de forma insistente en su discurso: la formación del profesorado en síndromes específicos y prestación de apoyos que precisen las familias y niños afectados por una enfermedad rara. Consideramos que existe, tal y como refieren los propios maestros una carencia formativa que debiera ser solventada desde los propios planes de formación universitaria que con posterioridad, podría ser mejorada como ya hemos expuesto con anterioridad, a través de una formación permanente al respecto con cursos de extensión universitaria, encuentros y jornadas que potencien la competencia del profesorado ante estos casos y favorezca la eliminación de sentimientos de incompetencia, amenaza o impotencia en su práctica docente tal y como exponía una de las maestras durante la entrevista realizada.

5. Conclusiones

A la vista de la discusión de los resultados obtenidos, y teniendo en cuenta las características de esta investigación, destacamos brevemente las principales conclusiones obtenidas. En torno a las posibilidades de escuchar a las familias, puesto que nos ofrece una visión cercana de la realidad a la que se enfrentan los padres cuyos hijos sufren una enfermedad rara con lo que se nos permite cumplir con los objetivos propuestos en este trabajo generando procesos de escucha activa donde las familias pueden expresar sus dudas, preocupaciones, expectativas y necesidades. Escuchar a los docentes enriquece esta visión desde un prisma que permita conocer cómo se están llevando a cabo la escolarización de estos menores, qué obstáculos se encuentran y qué posibilidades de mejora existen.

La falta de información ha sido identificada como una constante en el discurso tanto de familias como de profesores. En el caso de las familias, se observa cómo tras el diagnóstico de la enfermedad existe una búsqueda de información exhaustiva sobre la misma, dirigiéndose a todos los medios que la familia tiene a su alcance. Acudir a Internet nada más conocer el diagnóstico se presenta como una práctica generalizada poco recomendable que tiende a incrementar la ansiedad inicial en la familia a la luz de lo que refieren las entrevistas.

En esta fase de afrontamiento del impacto emocional del diagnóstico de la enfermedad son las asociaciones de afectados y el servicio de Atención Temprana los apoyos iniciales percibidos como fundamentales por las familias. Por su parte, el profesorado refiere que las familias que se han beneficiado de estos servicios previos a la escolarización de sus hijos aportan información sobre la enfermedad facilitando que el maestro inicie su andadura de búsqueda particular de información y formación donde dicen no encontrar los apoyos y el asesoramiento necesario.

El análisis de las respuestas ofrecidas por los padres, nos sugiere que ha sido en los últimos años donde se ha producido un incremento en la derivación de los casos al

servicio de Atención Temprana. A la luz de las palabras de las familias, percibimos la importancia de este servicio y su repercusión no sólo en el niño sino también en las parejas, favoreciendo el proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad así como su adaptación posterior al ámbito escolar tal y como señalan los profesores entrevistados puesto que se refieren a estas familias como colaboradoras.

Del mismo modo, de las entrevistas a familias y docentes se desprenden algunas dificultades que subyacen a lo que entendemos por trabajo conjunto, trabajo en equipo, pues los servicios y la intervención que se realice pueden ir desde una simple “yuxtaposición” de profesionales (unos primero, después otros...), hasta el trabajo real en equipo, como así lo refieren tanto familias como docentes. En este sentido, y a nuestro entender, cooperación significa, en primer lugar, trabajar con la familia como compañera imprescindible que está totalmente involucrada en todo el proceso y trabajar con otros miembros y con otros servicios o redes de los servicios sanitarios, educativos o sociales, por ejemplo, así como compartir conocimientos teóricos y prácticos, demostrando una actitud abierta y respetuosa hacia las familias y los colegas, favoreciendo la continuidad de los apoyos en los diferentes contextos en los que los pequeños se desenvuelven. Al respecto señalar que los resultados del estudio muestran que en los últimos años se están haciendo grandes esfuerzos de coordinación y asesoramiento que favorezcan la continuidad de la prestación de apoyos en diferentes contextos, sin embargo sigue demandándose por parte del profesorado una mayor fluidez en la información, asesoramiento y formación.

Por tanto, las conclusiones obtenidas en esta investigación nos invitan a reflexionar sobre la necesidad de facilitar el acceso y conocimiento de los servicios de orientación y de intervención de los que pueden beneficiarse estas familias, ya que puede convertirse en una oportunidad para mejorar la realidad descrita. En este sentido, queda mucho trabajo por desarrollar vinculado al trabajo en equipo y la transferencia de conocimientos y coordinación entre profesionales, tanto docentes como médicos y especialistas, que hace que las familias perciban como un valor de apoyo seguro el movimiento asociativo donde a través de la generación de asociaciones de afectados, las familias se sienten representadas, escuchadas y sobre todo, comprendidas. Tal vez, los profesionales deban valerse más de la experiencia de estas asociaciones y sobre todo, de la historia de vida de los afectados, una fuente de conocimiento escasamente reconocida y que, de manera desinteresada, han compartido las personas entrevistadas.

Entre las limitaciones de este trabajo debemos indicar que, dada la escasa muestra y su selección no aleatoria, los resultados de este estudio exploratorio pueden no ser extrapolables a otras familias y docentes, pero sí son importantes puesto que aportan valiosa información, recogiendo la voz de sus protagonistas, y realizando una primera aproximación a la realidad de las familias con hijos con una enfermedad rara y la visión de sus maestros.

Algunas propuestas de mejora de cara a futuras investigaciones irían en la línea de conocer si la correcta coordinación de los apoyos a los que las familias pueden tener acceso mejora a través del servicio de Atención Temprana. Se perseguiría una mayor indagación respecto a las necesidades de las familias y profesores, trabajando con muestras más amplias y con un proceso de selección más elaborado, puesto que son algunas de las limitaciones de la presente investigación. Por tanto, se trataría de evitar también el efecto de la deshabilitación social, cuidando la introducción y el vocabulario del entrevistador, o motivando al entrevistado a responder sinceramente.

Referencias

- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (2010). *Atención Temprana. Progresos y desarrollo. 2005–2010*. Copenhague: Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales.
- Avellaneda, A., Pérez-Martín, A., Pombo, G.E. y Izquierdo, M. (2012). Percepción de las enfermedades raras por el médico de atención temprana. *Semergen: Revista española de medicina de familia*, 7, 421-431.
- Bernheimer, L.P. y Keogh, B.K. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: an approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15(4), 415-433.
- Bolívar, A. (2006). Familia y escuela, dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de Educación*, 339, 119-146.
- Castro, A. y García-Ruiz, R. (2013). La visión del profesorado de Educación Infantil y Primaria de Cantabria sobre la participación y las relaciones interpersonales entre los miembros de la comunidad escolar. *Aula Abierta*, 41(1), 73-84.
- Croso, C. (2010). El derecho a la educación de personas con discapacidad: impulsando el concepto de educación inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4(2), 79-95.
- De Andrés, C. y Aranda, R. (2004). La organización de la atención temprana en la educación infantil. *Tendencias pedagógicas*, 9, 217-246.
- De Linares, C. y Rodríguez, T. (2004). Bases de la intervención familiar en atención temprana. En J. Pérez-López y A.G. Brito de la Nuez (coords.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 333-351). Madrid: Pirámide.
- Del Barrio, J.A. y Castro, A. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 31(2), 153-163.
- Elizalde, M.J. (2004). *La Atención Infantil Temprana en Asturias*. Oviedo: Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- EURORDIS (2008). *Position paper on the «centralized procedure for the scientific assessment of the therapeutic added value of Orphan Drugs»*. Recuperado de <http://www.eurordis.org/>
- FEAPS (2006). *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS.
- Fernández M.P., Puente, A., Barahona M.J. y Palafox, J.A. (2010). Rasgos conductuales y cognitivos de los síndromes Rett, Chi-Du-Chat, X-Frágil y Wiliams. *Liberabit*, 6(1), 39-50.
- Gaite L., Cantero, P., González-Lamuño, D. y García-Fuentes, M. (2005). *Necesidades de los Pacientes Pediátricos con Enfermedades Raras y de sus Familias en Cantabria. Documento 69/2005*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Grande, P. (2011). *Estudio de la coordinación interinstitucional e interdisciplinar en atención temprana en la Comunidad de Madrid: la experiencia del programa marco de coordinación de Getafe*. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid.
- Guillén, M.D. (2010). Educación infantil y atención temprana: Análisis de su relación. *Revista Autodidacta*, 1(3), 111-120.
- Guralnick, M.J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(4), 1-18.
- Hernández, M.A. y López, H. (2006). Análisis del enfoque actual de la cooperación padres y escuela. *Aula Abierta*, 87, 3-26.

- Hevia, R. (2010). El derecho a la educación y la educación en Derechos Humanos en el contexto internacional. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 4(2), 25,39.
- Huertas, P. (2009). Escuela de padres y madres. Trabajo colaborativo familia-centro para la mejora de la educación de las niñas y los niños. *Revista Digital de Contenidos Educativos*, 2, 6-24.
- Jensen, K., Joseng, F. y Lera, M.J. (2007). Familia y Escuela. *Golden*, 5, art. 6.
- Luengo, F. (2006). EL proyecto Atlántida: experiencias para fortalecer el eje escuela, familia y municipio. *Revista de Educación*, 339, 177-194.
- Luisi, V. y Santelices, L. (2002). Colaboración familia-escuela: frente a la situación de familias monoparentales. *Revista Electrónica Diálogos Educativos*, 4, 27- 38.
- Muntaner, J.J. (1998). *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Laboral*. Madrid: Narcea.
- Murillo, F.J. y Krichesky, G. (2012). El proceso del cambio escolar. Una guía para impulsar y sostener la mejora de las escuelas. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 10(1), 26-43.
- Palomo, M.P., García, M., García J.N. y González, H. (2000). Opinión de los padres y de los estudiantes de magisterio sobre la información que el contexto escolar debería recibir acerca de la enfermedad crónica infantil. *Revista de Educación*, 321, 217-244.
- Paniagua, G. (2001). *Desarrollo psicológico y educación*. Madrid. España.
- Paniagua, G. y Palacios, J. (2005). *Educación infantil. Respuesta educativa ante la diversidad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Pérez, C. (2006). La familia y el aprendizaje por experiencia. En M.I. Álvarez, y A. Berastegui (eds.), *Educación y Familia: la educación familiar en un mundo de cambio* (pp. 139-150). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Pérez, D. y López, M. (2010). La escuela y la familia: alfabetizadoras en las TIC. *Educación Social y Tecnologías de la Información y la Comunicación*, 11, art 6.
- Rey, R. (2006). Relación familia-escuela: encuentros y tensiones. En M.I. Álvarez y A. Berastegui (eds), *Educación y Familia: la educación familiar en un mundo de cambio* (pp. 139-150). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Rodrigo, M. y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.

Anexo: Guión de Entrevista a Familias y Docentes

GUIÓN DE ENTREVISTA PARA FAMILIAS	GUIÓN DE ENTREVISTA PARA DOCENTES
¿Cuándo diagnosticaron la enfermedad a su hijo/a?	¿Intervino en el proceso de diagnóstico, al sentir que su alumno presentaba alguna característica que le hacía especial, o le informó la familia?
¿Qué palabras se le vinieron a la mente cuando le comunicaron el diagnóstico de la enfermedad de su hijo/a?	¿Cuál es su valoración respecto al proceso de diagnóstico?
¿Se ha sentido apoyado/a y bien informado/a?	¿Considera que ha sido informado correctamente?
¿De qué servicios o recursos se ha beneficiado su hijo/a antes de incorporarse a la escuela?	¿Conoce los apoyos que existen para estos menores y sus familias? ¿Podría identificarlos y valorarlos?
¿Ha asistido al servicio de Atención Temprana?	¿Qué conocimiento tiene del Servicio de Atención Temprana? ¿Estuvo o está en relación con el servicio? ¿Cuál es su valoración al respecto?
¿Qué supone o supuso para usted como padre/madre la incorporación de su hijo al ámbito escolar? ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones/expectativas en relación a la escolarización de su hijo/a? ¿Facilitará o facilitó información en su momento al centro escolar y al maestro tutor sobre la enfermedad de su hijo/a? ¿Por qué?	¿Cómo son las relaciones con las familias de estos niños?
¿Cuáles cree que son los principales desafíos a los que se ha de enfrentar el niño ante su escolarización?	¿Cuáles cree que son los principales desafíos a los que se ha de enfrentar el niño ante su escolarización?
¿Considera que su hijo/a se está adaptando bien a la escuela?	¿Cómo fue el proceso de adaptación del niño a la escuela? ¿Qué necesidades percibió (más información, formación, apoyo de especialistas...)? ¿Han ido evolucionando estas necesidades a lo largo de su escolarización?
¿Considera que la escuela está proporcionando una respuesta ajustada a las necesidades de su hijo/a?	¿Considera que la escuela está proporcionando una respuesta ajustada a las necesidades de su alumno/a?
Otras: Observaciones, comentarios, necesidades no cubiertas, demandas a... miedos...	Otras: Observaciones, comentarios, necesidades no cubiertas, demandas a... miedos...

Fuente: Elaboración propia