



Revista de Estilos de Aprendizaje / Journal of Learning Styles

ISSN: 1988-8996 / ISSN: 2332-8533

La participación de las familias como eje de la investigación sobre las Enfermedades Raras

Esti Amenabarro Iraola

Euskal Herriko Unibertsitatea/Universidad del País Vasco

estibaliz.amenabarro@ehu.eus

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1748-4155>

Maria Álvarez-Rementería Álvarez

Euskal Herriko Unibertsitatea/Universidad de País Vasco

maria.alvarezrementeria@ehu.eus

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8033-6150>

Recibido: 15 de junio de 2022 / Aceptado: 13 de diciembre de 2022

Resumen

La familia es un agente clave en el caso de personas con Enfermedades Raras (EERR). Además de las funciones propias, la familia se enfrenta a situaciones de estrés y soledad por lo que desde una visión inclusiva y participativa resulta necesario y de derecho crear espacios de participación y presencia, donde sus vivencias y relatos sean compartidos para conocer las barreras con las que se encuentran en su día a día en el tránsito por los diferentes sistemas (educativo, social, sanitario). Mediante la organización de una jornada pretendemos: fomentar la participación y presencia, visibilizar la realidad de estas personas, interpelar a agentes sociales y educativos-sanitarios y empoderar a estas familias. Los resultados nos sitúan en marcos de acción de futuro: las jornadas son una estrategia para atraer la atención mediática y reunir a personas que están en la misma situación, las vivencias compartidas generan espacios emocionales terapéuticos y la incorporación de las familias a la investigación genera futuras implicaciones y amplían miradas. Concluimos que la investigación inclusiva y participativa ayuda a avanzar en el conocimiento de esta realidad e incide en la calidad de vida de estas personas.

Palabras clave: Enfermedades Raras; Familias; Participación; Inclusión; Investigación Inclusiva.

[en] Family participation at the core of Rare Disease research

Abstract

The family is a key agent in the case of people with Rare Diseases. In addition to their own functions, the family faces situations of stress and loneliness derived from the situation they have to face; therefore,

from an inclusive and participatory point of view, it is necessary and rightful to create spaces for participation and presence, where their experiences and stories can be shared with others and we can learn how to change the barriers they encounter in their daily lives as they move through the different systems (educational, social, health). By organizing a conference, we aim to encourage participation and presence, make the reality of these people visible, challenge social and educational-health agents and empower these families. The results place us in frameworks for future action: the conferences are a strategy to attract media attention and bring together people who are in the same situation, the shared experiences generate therapeutic emotional spaces and the incorporation of the families into the research generates future implications, as they broaden perspectives. In conclusion, research helps to advance knowledge of this reality and has an impact on the quality of life of these people.

Keywords: Rare Diseases; Families; Participation; Inclusion; Inclusive Research.

Sumario: 1. Introducción. 2. Marco Teórico. 3. Metodología. 3.1. Objetivos. 3.2. Opción metodológica. 3.3. Procedimiento. 3.4. Contexto de investigación y participantes. 3.5. Análisis de datos. 4. Resultados y discusión. 4.1. Las vivencias de familias participantes: clave para conectar con nuevas familias. 4.2. La Jornada como estrategia para impulsar la participación y presencia de las familias en un proyecto sobre EERR. 5. Conclusiones. 6. Referencias.

1. Introducción

Diferentes estudios han alertado de la escasa investigación que existe en torno a las Enfermedades Raras (EERR), también denominadas enfermedades poco frecuentes o minoritarias, más si nos referimos a la dimensión social y emocional que supone para estas personas y para sus familias (Monzón et al., 2017). La baja prevalencia de dichas enfermedades hace que sean desconocidas en muchos escenarios, siendo el contexto escolar uno de los más decisivos durante el crecimiento. En esta línea, la investigación educativa en el campo de las EERR es escasa más si cabe cuando nos referimos al colectivo de familias. Las familias con hijos o hijas con EERR han de sortear diferentes obstáculos en el devenir de sus vidas, especialmente en etapas tan determinantes como la escolarización. Además de ser el primer y más importante agente socializador, los entornos familiares constituyen un pilar fundamental en el caso de la infancia con EERR. También es considerada parte esencial para el desarrollo de una cultura inclusiva orientada a una evolución integral, social, emocional y en especial relacional de todas las personas (Molina, 2015).

La familia constituye un pilar estructural que Bolívar (2006) define como el establecimiento de una relación constructiva y positiva en la que se asumen responsabilidades, entre ellas las que tienen que ver con la crianza y los cuidados. En este orden de ideas, la escuela no representa el único contexto educativo, sino que la familia, los medios de comunicación y la sociedad en general desempeñan un importante papel en el proceso educativo. En el marco de la educación inclusiva esto es más complejo, pues el entramado de dichas dimensiones contextuales hace emerger distintos elementos que bien sirven de palancas o de barreras para la participación plena de todo el alumnado (Mitchell, 2015).

Por ello, la escucha a este colectivo resulta necesaria y, en ese sentido, hemos de situar la labor del grupo de investigación Inkluni, de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU), que comenzó hace más de una década a investigar la realidad de las personas con EERR desde el ámbito educativo, situando sus vivencias y necesidades a partir de la voz de las familias como eje vertebrador de esta línea de investigación. Dicha trayectoria ha permitido conocer la realidad de estas familias y poder así contribuir en su calidad de vida mediante la identificación y el análisis de las prácticas educativas inclusivas, así como la detección de diferentes barreras que impiden su total participación y la inclusión real de este colectivo.

Esta aportación recoge la organización de una jornada dirigida a las familias con hijas e hijos con EERR enmarcada en el proyecto vigente del grupo al que nos referimos. El testimonio y las experiencias, así como relatos contruidos por personas con EERR y sus familiares, nos ayudan a comprender y analizar lo que viven cuando han de transitar por diversos estamentos del sistema. De esta manera, el fin último de esta andadura en el campo de las EERR es contribuir desde una perspectiva inclusiva a mejorar la calidad de vida del colectivo, logrando así que, independientemente de su estado de salud, vea reconocidos sus derechos (UNESCO, 2021).

No obstante, las barreras que todavía impiden la plena inclusión de las personas con EERR nos alejan de esa visión de que en el sistema entramos todos y todas, acentuando aún más la necesidad de avanzar en la investigación desde las necesidades de las familias. Esto ha llevado a situar el proyecto actual sobre el reto de la coordinación socio-sanitaria-educativa para atender las necesidades de la infancia y adolescencia con EERR y de sus familias.

La relevancia de la jornada organizada en la que se centra este artículo se debe a que la participación de las familias ha sido y es un eje vertebrador en la investigación sobre las EERR. Con este trabajo se pretende visibilizar que esta opción metodológica en la que las familias toman un papel protagonista es, en sí, participativa e inclusiva. Cuando nos referimos a investigación inclusiva no se trata únicamente de la creación de conocimiento que nos permita avanzar en los procesos de inclusión, sino que consiste en un “modo de hacer” investigación como un proceso inclusivo y comprometido éticamente con el bienestar de las personas que forman parte del proceso (Parrilla et al., 2017).

2. Marco Teórico

Algunos de los trabajos que conforman la escasa literatura que existe en este campo (Gaintza et al., 2018; Muntaner, 1998; Paniagua y Palacios, 2005) han centrado sus estudios sobre el impacto emocional que tiene el nacimiento de un hijo o hija con algún tipo de discapacidad, rompiendo el proyecto ideal pensado por sus progenitores. Sobre este mismo tema, Lozano y Pérez (2000) señalan que para muchas familias es “un suceso no deseado y desestabilizador” (p. 201). También se ha prestado atención a la etapa escolar, momento que ocupa un período muy significativo en la vida de cualquier familia y que se hace más crítico y complejo en la vida de las familias y los niños con una EERR (Darretxe et al., 2017). También es el caso de Castro y García-Ruiz (2013), cuyo estudio concluye que tanto desde la escuela como por parte de las familias se constata la necesidad de una mayor información en torno a las EERR y una coordinación multidisciplinar entre médicos, comunidad educativa y familias para la mejora de la atención integral que precisan. En esta misma línea, Grande (2011) resalta la necesidad de una respuesta integral a las EERR.

Cada una de las etapas que resultan de gran relevancia para las familias, como el nacimiento, el diagnóstico o la etapa escolar, engloba diferentes reacciones y sentimientos (Monzón et al., 2017). Además, según se avanza en las distintas etapas, las familias realizan nuevos descubrimientos de cara al cuidado, crianza y educación de la infancia con discapacidad (Gaintza y Aróstegui, 2014). Tal como indican Monzón y Gaintza (2014), la escuela es un ámbito reseñable, pero no el único ya que las experiencias y subjetividades de estas personas transitan por diversos espacios del sistema.

Por ello, es preciso conocer y situar a las familias y sus necesidades desde una perspectiva dinámica, en proceso y unida a las historias de vida de cada una de ellas. Las familias no son entes estáticos y, como tales, atraviesan por diferentes fases (Chavarría y Stupp, 1999; Lozano y Pérez, 2000) en contextos y realidades históricas que van cambiando. Es precisamente por este motivo que la inclusión se define como un proceso, un camino nunca acabado en el que se reconoce la necesidad de identificar las barreras que son propias de cada contexto y momento y que sitúan a personas y colectivos en situaciones de exclusión.

La inclusión tiene que ver con todas las personas y sus derechos, sin excepciones (Calderón-Almendros, 2018). En los últimos años, estudios de referencia insisten en que la inclusión debe garantizar no sólo la presencia, sino la participación de toda persona en los diferentes ámbitos que forman parte de su vida (Messiou y Ainscow, 2021). Esto lleva a afirmar que aquellos factores que dificultan o coartan la participación democrática de cualquier colectivo en cuestiones que les afectan tanto a nivel público o privado, y especialmente los que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad como es el caso de la infancia con EERR, representan mecanismos de exclusión que difieren radicalmente con el ideario inclusivo.

Por ello, el trabajo en cooperación con las familias es positivo y determinante para guiar y apoyar el desarrollo integral en la infancia teniendo en cuenta los diferentes sistemas por los que transitan a lo largo de su escolarización (Castro y García 2013; Bolívar, 2006; Luengo, 2006; Hernández, y López, 2006; Huertas, 2009; Pérez y López 2010), ya que repercute considerablemente en el crecimiento y desarrollo de los mismos (Hevia, 2010; Jensen et al., 2007).

Para Dewey (1995) cualquier experiencia si es compartida es ya de por sí un bien humano. En la misma línea, para Apple y Beane (1999) la base de la democracia estriba en la participación y la

consideran un derecho: poder participar en la toma de decisiones de todos los miembros que están implicados en la tarea educativa. Sin embargo, no todo es participación, aunque se intente disfrazar como tal. La participación real e inclusiva se concibe como un proceso ordenado que ha de desarrollarse en las instituciones sociales, creando redes y generando prácticas diversas que permitan desplegar todas las capacidades de las personas (agencia) para influir o intervenir en la dinámica social (Biesta, 2015; Susinos et al., 2018). La participación real ha de provocar cambios materiales y simbólicos destinados a mejorar lo común, promoviendo la acción mediante procesos democráticos.

Con todo lo anterior, la cuestión que se aborda en este artículo es un modo de hacer investigación desde un enfoque inclusivo que posibilita no sólo la creación de conocimiento que ayude a avanzar en los procesos de inclusión, sino que la investigación en sí representa un proceso que fomenta la participación y presencia de las familias, ayuda a visibilizar realidades latentes que están postergadas en muchos casos al ámbito privado y familiar, y de la misma manera ayuda a formar redes de apoyo y la unión de vivencias entre iguales.

3. Metodología

3.1. Objetivos

Objetivo General:

Aportar claves metodológicas que fomenten la participación de colectivos en situaciones de vulnerabilidad, en este caso familias con hijas e hijos con EERR, en los procesos de investigación y en la transferencia de conocimiento a través de su implicación activa en un proyecto de investigación.

Objetivos Específicos:

- Conocer la realidad de las familias con hijas e hijos con EERR desde sus vivencias.
- Caracterizar a agentes clave que estructuran la atención a las necesidades derivadas de las EERR.
- Reconocer la importancia de crear espacios que acerquen a las familias con vivencias similares, generando redes de apoyo.
- Visibilizar y empoderar a las familias en los procesos vivenciales desde el reconocimiento de sus propias intersubjetividades.

3.2. Opción metodológica

Enmarcamos este trabajo dentro de la investigación cualitativa, participativa e inclusiva (Moriña, 2017; Díaz-Garolera et al., 2022). La mayoría de la investigación social sobre la discapacidad, así como a las EERR se ha realizado *sobre* las personas con discapacidad y no *con*. Esta metodología es privilegiada pues posibilita escuchar voces de personas silenciadas en los discursos científicos. Así, por medio de esta metodología introducimos la variable de la subjetividad para comprender la realidad y analizarla. Para Denzin y Lincoln (2005) este tipo de metodologías amplían procesos democráticos pues las voces oprimidas y silenciadas se introducen en el discurso académico.

Este paradigma parte de que no existe una única verdad, la realidad social se construye desde el juicio de quienes interactúan en ella (Flick, 2014; Martínez, 2011). A pesar de las diferentes corrientes de pensamiento dentro de este tipo de investigación resulta pertinente destacar su: flexibilidad, circularidad y la reflexividad a la hora de plantear los diseños de investigación. De esta manera y con el objetivo de visibilizar la realidad de las familias que padecen algún tipo de EERR, el trabajo de campo ha tenido como objetivo, por una parte, la visibilización social de esta realidad y por otra parte la captación de más familias y entidades asociativas a este proyecto.

3.3. Procedimiento

Para contar con familias dispuestas a formar parte del proyecto, desde el grupo Inkluni (UPV/EHU) se convocó una Jornada abierta y gratuita para familias con hijas o hijos con EERR que se celebró en Bilbao en noviembre de 2021. Con el fin de mejorar la respuesta coordinada e integral a las necesidades de estas familias es necesario conocer de antemano cómo responden los tres ámbitos principales de actuación (educativo, sanitario y social). Para ello, tanto profesionales como familias forman un binomio esencial en el proyecto y la voz de ambas partes permite conocer dicha respuesta.

Por tanto, la Jornada tenía como objetivo dar a conocer el proyecto a familias de la Comunidad Autónoma del País Vasco para que formasen parte de los grupos focales que se llevarían a cabo en cada uno de los tres territorios (Gipuzkoa, Araba y Bizkaia). Para ello se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- Diseño de los contenidos a tratar en la Jornada.
- Configuración de la mesa redonda de la Jornada a través de las asociaciones y contactos con familias que participaron en proyectos anteriores para que compartieran su experiencia.
- Diseño de los contenidos de la mesa redonda en colaboración con las tres personas voluntarias que accedieron a compartir su experiencia.
- Mapeo social de las asociaciones de EERR tanto las que ya colaboraban con el grupo de investigación Inkluni (UPV/EHU) como las que podrían estar interesadas en ello), así como identificación de familias no pertenecientes a ninguna asociación.
- Difusión a través de correo electrónico, redes sociales y medios de comunicación (entrevista pública en Radio Euskadi).
- Registro de participantes mediante formulario *online*.
- Celebración de la Jornada.

3.4. Contexto de investigación y participantes

La celebración de la Jornada a la que hacemos referencia constituyó un hito en el proceso de investigación del grupo Inkluni (UPV/EHU), ya que sirvió de palanca para construir un proyecto participativo e inclusivo sobre la coordinación socio-sanitaria-educativa en el campo de las EERR. El proyecto en el que se enmarca la Jornada lleva por título: “*Coordinación socio-sanitaria-educativa para la mejora de la calidad de vida de las familias con hijos e hijas con Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV)*”.

El diseño de la investigación apuesta por la participación no sólo de las familias, sino también de agentes y profesionales clave de los ámbitos educativo, sanitario y social. Por su parte, las familias participan en grupos focales con el propósito de identificar y describir la situación y las necesidades socio-sanitarias-educativas de las familias con menores con EERR y, desde las mismas, analizar las posibilidades de coordinación interprofesional que permitan mejorar la calidad de vida de este colectivo. En lo que respecta a los resultados del presente artículo, que se centra en el núcleo de participación de las familias, las personas que han participado son las que aparecen en la Tabla 1:

Tabla 1

Participación en la Jornada y en la formación de los grupos focales

Núcleo de participación	Descripción	N
Integrantes de la Mesa Redonda	Personas con EERR y familiares	3
Asistentes a la Jornada	Familias con hijos o hijas con EERR y profesionales de ámbito educativo, sanitario y social	51
Participantes de Grupos Focales	Familias con hijos o hijas con EERR que finalmente participarán en la investigación	16

3.5. Análisis de los datos

Los datos analizados que se presentan a continuación son de carácter mixto abarcando el análisis descriptivo de las personas que asistieron a la Jornada, así como de las que se presentaron voluntarias a participar en los futuros grupos focales; y, por otro lado, el análisis cualitativo y crítico de contenido sobre lo abordado en la Mesa Redonda que tuvo lugar durante la Jornada.

El análisis del contenido se ha llevado a cabo con el software de análisis cualitativo Nvivo 12. Release. A través de técnicas de análisis de texto como la frecuencia de palabras o la exploración de conceptos clave se realizó una categorización temática y emergente de la transcripción de la mesa redonda. Las tres categorías principales fueron:

- Cómo es la realidad que viven como personas o familiares de personas con EERR
- Cómo fue su participación en proyectos anteriores
- Qué les supuso dicha participación a nivel personal y colectivo

A partir de ello, se presenta un análisis crítico del contenido a partir de las voces de las tres personas que protagonizaron el evento. Los códigos con los que se presentan sus voces son los que se muestran en la Tabla 2:

Tabla 2

Participantes de la Mesa Redonda

Código ¹	Participante
MR_P1	Madre de una niña con EERR
MR_P2	Madre de una niña con EERR
MR_P3	Joven con EERR

Nota. Fuente: Elaboración propia.

4. Resultados y discusión

4.1. Las vivencias de familias participantes: clave para conectar con nuevas familias

El espacio más relevante de la Jornada fue la mesa redonda compuesta por tres personas que habían participado en proyectos anteriores con el grupo de investigación Inkluni (UPV/EHU), una de ellas un joven con EERR y las otras dos, familiares cuyas hijas tienen una EERR. Durante la mesa redonda se abordó, por un lado, su vivencia en torno a la gestión de la enfermedad y de las necesidades derivadas y, por otro, su participación en proyectos anteriores.

En primer lugar, el hito con el que arrancan las vivencias en torno a la infancia con EERR como madres o padres es el momento del diagnóstico (Gaintza et al., 2018; Muntaner, 1998). En ambos casos para las madres participantes, esto se dio con el nacimiento de sus hijas.

Era mi segunda hija y pensábamos que todo iba a ir muy bien. Cuando nació, imaginaros ese momento, fue un parto muy sencillo, pero ella fue directamente a la UCI. Obviamente te haces muchas preguntas en ese momento, pero intentas tomarlo con perspectiva hasta que tienes un diagnóstico. Momentos complicados. [...] En ese momento no sabes qué vas a hacer, sólo sabes que tienes que sacar lo mejor de ti y tirar por tu familia. (MR_P1)

La búsqueda de información y de apoyo lleva a muchas familias, a acudir al tejido asociativo que lucha por los derechos de estos colectivos, como las asociaciones de EERR donde encuentran un importante apoyo entre iguales. También es el caso de los eventos sobre la infancia con EERR que, como ya advertía la literatura (Castro y García-Ruiz, 2013), suelen resultar escasos. Asimismo, la investigación participativa también ha resultado un espacio donde compartir y construir desde la colectividad.

Yo contacté con la asociación de Epidermólisis Bullosa, me explicaron un poco y me pusieron en contacto con otra madre. No con un médico ni nada, sino con otra madre para que ella me explicara cómo cuidaba a su hija. (MR_P2)

Justo nos llegó un correo sobre las VII Jornadas sobre EERR que se celebraban en Euskadi. Mi hija no tenía ni 3 meses, así que la dejamos con los abuelos² y fuimos mi marido y yo a este encuentro

¹ Las siglas “MR” se refieren a “Mesa Redonda”, y la “P” a las tres personas “Participantes” numeradas de 1 a 3.

² Abuelos en euskera.

donde conocimos a muchas familias, y nosotros nos sentíamos totalmente perdidos. Estás en un sitio donde pensabas que como madre o padre nunca estarías... Pero bueno yo te escucho y a ver qué podemos compartir. (MR_P1)

Lo quise contar. Por eso me metí en Inkluni, en esta investigación que tenéis que me parece muy interesante, porque yo a lo que quería llegar era a eso, a hablar de educación, del colegio, del Berritzegune, del hospital... porque va todo junto y hay que hablarlo. (MR_P2)

Una de las cuestiones que aparece con mayor preocupación en el relato de las familias con hijas o hijos con EERR es su escolarización, siendo la escuela un espacio determinante para el desarrollo y la socialización durante la infancia (Castro y García-Ruiz, 2013; Gaintza y Aróstegui, 2014).

Una de las cosas que yo tenía en la cabeza era: cuando llegue la edad escolar, meterla en el colegio. Claro, mi hija se hace daño con muchas cosas. Incluso al sentarse en una silla se puede hacer roce en la espalda... Mi cabeza iba muy deprisa intentando pensar cómo lo iba a hacer, al final la escolarización es una etapa muy larga y yo tenía mil preguntas. Me vi en una situación estresante, porque nadie sabía cómo hacerlo. Empecé a pedir información, a ver cómo se escolarizaban estos niños. Llamé al colegio, al principio no entendía nada. (MR_P2)

Que la inclusión educativa siga siendo un reto para los sistemas educativos (Messiou y Ainscow, 2021) también se refleja en este colectivo y en las barreras que encuentran durante su escolarización. La lucha que han llevado tanto las familias como distintos movimientos sociales y el tejido asociacionista pone sobre la mesa obstáculos como la falta de formación del profesorado y profesionales del ámbito socio-sanitario que señala la siguiente madre y que vulneran en muchos casos el derecho a una educación de calidad al alumnado con EERR (UNESCO, 2021):

Las carreras de Magisterio, de Educación Social, Pedagogía, quizás ahora se amoldan más a las enfermedades poco frecuentes, minoritarias o raras. Pero muchas veces no existe una formación, igual que en el ámbito socio-sanitario. (MR_P1)

Coincidiendo con la literatura (Grande, 2011; Monzón y Gaintza), esta problemática evidencia una grieta en los sistemas educativos de cara a garantizar una educación de calidad y, por tanto, inclusiva, a todo el alumnado. Una de las consecuencias, como señalan, es que la atención de este alumnado ha dependido de la voluntariedad de ciertos o ciertas profesionales.

En mi caso, yo tuve la suerte de que una auxiliar ya dijo “La curo yo”. Yo tuve esa suerte. Lleva con ella ya unos años y yo estoy encantada, pero claro, ¿por qué tengo que esperar yo a tener esa suerte? No creo que tenga que ser así. (MR_P2)

De acuerdo con estudios previos, la respuesta a las EERR cuenta con la dificultad de tratarse de un amplio abanico de sintomatologías e implicaciones que determinan la calidad de vida (Darretxe et al., 2017), corriendo el riesgo de convertirse en un sector del alumnado invisibilizado. Por este motivo, cabe destacar que, a pesar de la diversidad de EERR, las tres destacaron que sus realidades y especialmente las preocupaciones como familiares de una niña o niño con EERR les han llevado a identificar experiencias en las que comparten vivencias y se identifican colectivamente.

Lo de siempre. Como no hay investigación, no se conoce. Y como no se conoce, no se sabe cómo abordar, es una bola. Por eso tenemos que unirnos todos y al final la unión hace la fuerza. Cuantos más estemos unidos en esto, más fácil, más posibilidades habrá. (MR_P3)

Aunque sean muy diferentes, tienen puntos en común. Y esa es la empatía que construimos entre las familias, que creo que es muy importante. (MR_P1)

Dichas vivencias compartidas forman parte de la narrativa de las familias. Tal y como señala la siguiente madre, fue esta puesta en común de las necesidades de las familias lo que ha dado fruto al proyecto actual que se centra en la coordinación de servicios:

Cada enfermedad tiene sus necesidades diferentes, pero seguro que tenemos cosas en común para la educación, para la sanidad. [...] Yo creo que necesitamos unirnos para llegar a un fin, que sería ese, unir las tres cosas que hablamos, la educación, lo social y la sanidad, es algo que necesitamos todos. (MR_P2)

Las voces de las familias son las que han dirigido la trayectoria del grupo Inkluni (UPV/EHU) y las que ahora han centrado el proyecto vigente sobre el asunto de la coordinación interdisciplinar. A pesar de la

dificultad que supone para muchas de ellas dedicar tiempo a esta participación, coincidieron en señalar que su experiencia fue enriquecedora. La satisfacción de haberse implicado en proyectos anteriores se debe, en parte, al empoderamiento que supone para las familias poder expresar y compartir sus experiencias sabiendo, por un lado, que dicho acto puede allanar el camino a otras personas y, por el otro, que durante el proceso participativo en el que conocen otras vivencias también se enriquecen de un mayor conocimiento sobre los recursos y sistemas de apoyo que luego pueden verse reflejados en su propia gestión de la enfermedad y de la escolarización del alumnado con EERR.

Yo creo que como familias no lleva mucho tiempo y podéis salir empoderados, vais a crecer y vais a sentir que tomáis las riendas de la escolarización de vuestros hijos y de vuestras hijas, que vosotros tenéis mucho que aportar. Y sin vosotros se quedarían fuera. Yo creo que eso es lo importante, la razón de ser de este equipo. (MR_P1)

De manera un poco más egoísta, yo he sido parte de esto. Es muy gratificante. Decir, que me llevo para mí algo, que no sólo es que aportó, sino lo que luego me llevo para mí. [...] Irme a la cama en su día diciendo he sido Inkluni, realmente he hecho un trabajo que va a servir para algo... eso es muy fortificante. (MR_P3)

La participación de las familias en la investigación permite construir palancas de cambio que inciden tanto en sus propias vidas como en el futuro de un colectivo que comparte la lucha por mejorar la atención que las instituciones les brindan.

Con esa coordinación socio-sanitario, con el tramado asociativo... qué mejor que entre todos y todas podamos compartir qué experiencias, qué luces y qué sombras nos encontramos porque de esa manera vamos a poder reforzar, tener palancas, de las cosas que están funcionando y de las barreras que nos vamos encontrando para poder erradicarlas. (MR_P1)

Asimismo, las experiencias de las familias que han participado con Inkluni (UPV/EHU) en más de una década de investigación en el campo de las EERR también cumple la importantísima labor social de visibilizar y dar voz a este colectivo como una forma de contribuir a su inclusión educativa y social.

Yo creo que esto es un punto importante para sensibilizar a toda sociedad, y partir de aquí para hacer esas difusiones y poder llegar más allá. Y quienes tenemos ahora mismo las manos, la fuerza, somos las familias, es que lo necesitamos por el bien de nuestras hijas y de nuestros hijos, y por los que vendrán en un futuro. Yo creo que, desde ahí, el bien nuestro va a ser el bien de los demás, va a ser un trabajo en red. (MR_P1)

Yo lo que suelo decir es que aquello que no se nombra no existe, ¿no? [...] Participar en estos espacios es visibilizar, poner nombre a aquellas barreras que todavía nos encontramos en la escuela, en todo este entramado, este trinomio, estos tres puntos... y de esta forma podemos buscar esos protocolos y esa hoja de ruta. (MR_P1)

Por tanto, la mesa redonda permitió visibilizar la realidad y el protagonismo de las personas con EERR y de sus familias en la investigación en torno a las mismas. Como señalaba Dewey (1995), el acto de compartir experiencias es un bien compartido. Como han reconocido la participación de los colectivos más expuestos a la vulnerabilidad social es una herramienta de empoderamiento. Dicho empoderamiento viene con la capacidad de agencia para superar las adversidades y hacerse con las riendas de su propia situación. Como señalaban Biesta (2015) y Susinos et al. (2018), la investigación inclusiva permite desplegar y optimizar las potencialidades de las personas para que actúen como palancas de cambio en los procesos de transformación democráticos hacia sociedades más justas e inclusivas.

4.2. La Jornada como estrategia para impulsar la participación y presencia de las familias en un proyecto sobre EERR

Los resultados reflejan la experiencia de una Jornada para familias con hijas e hijos con EERR como una estrategia para llegar a estas familias, dando a conocer la investigación e invitándolas a participar en el proyecto actual. Un total de 51 personas se inscribieron en la Jornada, 38 de ellas mujeres (74.51%) y 12 hombres (23.53%), no teniendo esta información en una de las inscripciones. En cuanto a su vinculación con la temática de la Jornada, tal y como se muestra en la Tabla 3, la mayoría fueron familiares de personas con EERR y profesionales del ámbito educativo y personas con EERR. También asistieron, aunque en menor proporción, profesionales del ámbito social, del ámbito sanitario y amistades de personas con EERR.

Tabla 3*Relación de las personas asistentes con su vinculación a la temática de la Jornada*

Vinculación con la Jornada	Número de asistentes	Proporción
Familiares de personas con EERR	27	52.94 %
Profesionales del ámbito educativo	15	29.41 %
Personas con EERR	5	9.80 %
Profesionales del ámbito social	2	3.92 %
Profesionales del ámbito sanitario	1	1.96 %
Amiga o amigo de persona con EERR	1	1.96 %

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Para la difusión de la Jornada se emplearon distintos canales, como a través de correo electrónico, de asociaciones de EERR que hicieron llegar el evento a sus integrantes y de medios de comunicación como la radio o las redes sociales (Tabla 4).

Tabla 4*Relación de las personas asistentes con la fuente de difusión*

Fuente de difusión	Número de asistentes	Proporción
Correo electrónico	15	29.41 %
Ámbito educativo (Escuela, Berritzegune)	15	29.41 %
Mediante amistades o familiares	6	11.76%
Redes sociales	6	11.76 %
Asociación de EERR	4	7.84 %
Otro	3	5.88 %
Radio	1	1.96 %
Ámbito sanitario	1	1.96 %

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Además, teniendo en cuenta las medidas de seguridad derivadas de la pandemia, y siendo conscientes de la compleja realidad de estas familias se optó por ofrecer la Jornada tanto en formato presencial como online, siendo esta segunda opción la que mejor se ajusta a las condiciones de vida de las familias con EERR ya que aparece como la más numerosa (Tabla 5).

Tabla 5*Proporción de asistencia en función de la modalidad*

Modalidad de asistencia	Número de asistentes	Proporción
Virtual/Online	44	86.27 %
Presencial	7	13.73 %

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Con ello, la Jornada tuvo el gran reto de dar a conocer al grupo Inkluni y su trayectoria, además de interpelar a agentes relevantes como el Director de Atención Socio-sanitaria que presentó la Jornada, así como de otras profesionales del ámbito educativo (concretamente del Berritzegune, Centro de Innovación Educativa del Gobierno Vasco) y, por supuesto, de visibilizar experiencias de participación previas.

Al finalizar la Jornada se invitó a las familias a inscribirse como participantes de la investigación. El resultado final de la formación de Grupos Focales se muestra en la Tabla 6:

Tabla 6*Configuración de los Grupos Focales tras la celebración de la Jornada*

Territorio	Familias inscritas
Gipuzkoa	5
Araba	5
Bizkaia	6

Nota. Fuente: Elaboración propia.

De esta manera, la Jornada cumplió con el objetivo de captar familias que participasen en el trabajo de campo que arrancaría a continuación y que próximamente dará sus frutos contribuyendo en la mejora de la calidad de las personas con EERR gracias al avance esperado en términos de coordinación interdisciplinar.

5. Conclusiones

Las familias con hijos e hijas con EERR conforman un grupo de personas con un amplio abanico de situaciones complejas; es un colectivo heterogéneo, debido a las situaciones que vivencian. Pero todas ellas, se presentan vulnerables ante los diferentes estadios que han de sortear así como de los sistemas que han de transitar; esto hace que para dichas familias la defensa de la calidad de vida y los derechos de la infancia con EERR sea una lucha continua.

La organización de la Jornada en sí misma es una oportunidad para la creación de redes y las vivencias y subjetividades de estas familias: nos ayudan a conectar, compartir, tender puentes, crear redes y conocer el tejido asociativo entorno a las EERR. Analizar y comprender las barreras a las que se exponen. Todas las estrategias que ayuden a trabajar y fomentar la participación y la presencia inciden en el horizonte de la inclusión, generan confianza, abren oportunidades para sus hijos/as. Se visibiliza esta realidad, abre así ventanas a la esperanza para estas familias.

No obstante, los procesos de investigación participativos e inclusivos tejen y cumplen una doble función: ayudan a avanzar en el conocimiento de estas realidades, son viables por que mejoran la calidad de vida, generan redes de apoyo, aportan información y formación a las familias y ayudan a empoderar a las personas con EERR y a sus familias para hacer frente a los obstáculos y barreras que encuentran. Por este motivo y como hemos podido comprobar con la celebración de la Jornada, situándonos en el

paradigma de investigación inclusiva y participativa, la investigación permite conocer e intervenir, lo cual sólo es posible con la implicación y la participación de las personas más involucradas.

En este contexto, Inkluni (UPV/EHU) apuesta por visibilizar y dar voz a las familias como agentes clave. Su participación es fundamental ya que sus necesidades y las barreras que han marcado sus vivencias constituyen el eje vertebrador de esta línea de investigación y del avance en la lucha por los derechos de las personas con EERR.

Referencias

- Apple, M. y Beane, J. (1999). *Escuelas democráticas*. Morata.
- Biesta, G. J. (2015). *Good education in an age of measurement: Ethics, politics, democracy*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315634319>
- Bolívar, A. (2006). Familia y escuela, dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de Educación*, 339, 119-146.
- Calderón-Almendros, I. (2018). Deprived of human rights. *Disability & Society*, 33(10), 1666-1671. <https://doi-org.ehu.idm.oclc.org/10.1080/09687599.2018.1529260>
- 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.
- Chavarría, S. y Stupp, R. (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista de Educación*, 23, 51-62.
- Darretxe, L., Gaintza, Z. y Monzón, J. (2017). A systematic review of research into rare diseases in the educational sphere. *Educational Research and Reviews*, 12(10), 589-594. <https://doi.org/10.5897/err2017.3186>
- Denzin, N.K., y Lincoln, Y.S. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. Sage.
- Dewey, J. (1995). *Democracia y educación. Una introducción a la filosofía de la educación*. Morata
- Díaz-Garolera, G., Fullana, J., Pallisera, M., Puyaltó, C., y Rey, A. (2022). ¿Aprender, ¿Compartir, Contribuir? Perspectivas de Personas con Discapacidad Intelectual sobre su Participación en Investigaciones. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 11(1).
- Flick, U. (2014). *La gestión de la calidad en investigación cualitativa*. Morata.
- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N. y Aróstegui, I. (2018). Educational inclusion of students with rare diseases: Schooling students with spina bifida. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 250-257. <https://doi.org/10.1111/bld.12246>
- 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. <https://eprints.ucm.es/id/eprint/13202/>
- 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. Golden5. <http://www.golden5.org/golden5/golden5/programa/es/5FamiliayEscuela.pdf>
- Lozano, M., y Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. *Familias y discapacidad intelectual*, 199-225.
- Luengo, F. (2006). El proyecto Atlántida: experiencias para fortalecer el eje escuela, familia y municipio. *Revista de Educación*, 339, 177-194.
- Martínez, J. (2011). Métodos De Investigación Cualitativa. *Research Journal Silogismo*, 8(1). Disponible en: <http://www.cide.edu.co/ojs/index.php/silogismo/article/view/64/53>
- Messiou, K., y Ainscow, M. (2021). Inclusive Inquiry: an innovative approach for promoting inclusion in schools. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 15(2), 23-37. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782021000200023>
- Mitchell, D. (2015). Inclusive education is a multi-faceted concept. *Center for Educational Policy Studies Journal*, 5(1), 9-30. <https://doi.org/10.26529/cepsj.151>

- Molina, S. (2015). La inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales en Comunidades de Aprendizaje. *Intangible capital*, 11(3), 372-392.
- Monzón-González, J. y Gaintza, Z. (2014). La inclusión escolar y social del alumnado con enfermedades minoritarias: Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 1-13.
- Moriña, A. (2017). *Investigar con historias de vida. Metodología biográfico-narrativa*. Narcea.
- Muntaner, J.J. (1998). *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Laboral*. Narcea.
- Paniagua, G. y Palacios, J. (2005). *Educación infantil. Respuesta educativa ante la diversidad*. Alianza Editorial.
- Parrilla, Á., Susinos, T., Gallego-Vega, C. y Martínez, B. (2017). Revisando críticamente cómo investigamos en educación inclusiva: cuatro proyectos con un enfoque educativo y social. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 89(31.2), 145-156.
- UNESCO. (2021). *Re-imaginar juntos nuestros futuros: un nuevo contrato social para la educación*. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Recuperado de: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381560>

Financiación

Este trabajo se inserta dentro del proyecto de investigación liderado por Inkluni (UPV/EHU) dentro de la convocatoria Universidad/Sociedad (US20/10, 2020-2022), financiado por la UPV/EHU, la Asociación Apoyo Dravet y la Asociación de Síndrome Angelman bajo el título: *Coordinación socio-sanitaria-educativa para la mejora de calidad de vida de las familias con hijos e hijas con enfermedades raras en la comunidad autónoma del País Vasco*.

Agradecimientos

Este trabajo es una pequeña muestra de un trabajo mayor que se ha realizado y tiene visos de que en el futuro siga en curso. En cierta medida las personas que participan en esta investigación han posibilitado ese futuro. Este trabajo no hubiese sido posible sin la participación y complicidad de las familias ni tampoco de las asociaciones (Asociación del Síndrome Angelman y Apoyo Dravet), sus vivencias hacen que este trabajo sea duro y a su vez apasionante, pero necesario en la senda de la inclusión plena. Nuestro agradecimiento a las demás compañeras/os del equipo Inkluni de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU), la dedicación y pasión con la que trabajan hace que muchas familias sean felices. Y, por último, a la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, por hacer posible que esto sea así.

Conflicto de intereses

No existe ningún conflicto de interés entre los autores ni los revisores.

Contribución de autores

Las dos autoras han contribuido por igual en la elaboración de este artículo.



© 2022 by the authors. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons