



COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA

La construcción de una escuela y una sociedad más inclusivas a través de la voz de las personas con enfermedades raras: Historias de vida, necesidades educativas y sociales y propuestas de mejora.

Estudio realizado en diferentes comunidades autónomas del Estado Español a partir de la investigación realizada desde el grupo INKLUNI en el País Vasco.

Equipo de Investigación de la Universidad de Murcia:

Josefina Lozano Martínez

M^a Carmen Cerezo Máiquez

Irina Sherezade Castillo Reche

INFORMACIÓN DEL ESTUDIO

Este estudio está realizado a petición de FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras. Partiendo de la experiencia previa realizada en el País Vasco, en esta investigación se pretende trabajar desde una perspectiva intercomunitaria coordinada, esto es, conformando grupos focales en las CCAA de Castilla y León, Valencia, Madrid, Andalucía, Navarra, Islas Baleares, Murcia y Extremadura. Cada comunidad autónoma desarrollará el estudio junto a un equipo de investigación de la Universidad correspondiente. El equipo de investigación EDUCODI de la Universidad de Murcia será el encargado de realizar dicho estudio en la Región de Murcia. Nace con objeto de detectar las necesidades de las personas afectadas por Enfermedades Raras para la elaboración de propuestas de innovación y mejora de dicho alumnado en las escuelas de la CARM.

El estudio consta de varias fases. En primer lugar, se trata de dar voz a las personas afectadas por Enfermedades Raras para describir y dejar constancia de sus procesos de escolarización en distintos tramos del sistema educativo a través de la participación en grupos focales y dinámicos de los jóvenes y sus familiares. Posteriormente, se llevará a cabo un análisis de dichos procesos de escolarización y las posibles situaciones de fracaso y éxito para derivar en una guía de buenas prácticas. Finalmente se presentará el informe y sus conclusiones en el marco de un seminario que devuelva la voz a los protagonistas de la escolarización.

En esta fase de la investigación, nuestro deseo es recoger las voces de los alumnos, ya que lo hicimos anteriormente con las familias; y por ello, para el desarrollo del grupo de jóvenes, es para lo que pedimos vuestra colaboración.

Los encuentros serán semanales en el seminario 2.8 del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Educación (Campus de Espinardo), y la fecha de inicio de estos encuentros será el lunes 7 de noviembre de 2016 a las 18:30 horas.

Esta investigación es realizada dentro del marco de la Universidad de Murcia por lo que podéis poneros en contacto con cualquiera de los/as investigadores/as si deseáis información adicional. Los contactos son:

Dra. Josefina Lozano Martínez. lozanoma@um.es Teléfono: 868884027

Dra. M^a Carmen Cerezo Máizquez. mcarmen.cerezo@um.es Teléfono: 868888197

Dña. Irina Sherezade Castillo Reche. irinasherezade.castillo@um.es Teléfono: 868889265

El estudio garantiza el **anonimato y la confidencialidad** de todos los/as participantes en él, y los datos obtenidos serán mantenidos de modo estrictamente confidencial.

Este estudio es de carácter voluntario. Los/as participantes tendrán la posibilidad de preguntar o aclarar cualquier duda o cuestión que pueda suscitarles su participación en el estudio, así como de abandonarlo en cualquier momento si así lo decidieran, y sin necesidad de justificar las razones que les han conducido a tomar dicha decisión.

Gracias a este tipo de iniciativas podremos seguir avanzando en el desarrollo de una escuela y una sociedad más inclusiva y democrática.

Muchas gracias por vuestra colaboración



OBJETIVOS, METODOLOGÍA, PERSONAS DESTINATARIAS Y SESIONES

OBJETIVO: Recoger las voces de los usuarios y usuarias con EERR sobre su recorrido escolar, intentando ahondar en los aspectos positivos, aspectos que han facilitado su recorrido y han ayudado en su camino.

METODOLOGÍA: Todas las sesiones se desarrollaran basándose en la metodología de los grupos focales. El grupo focal permite conocer los mundos a través de las personas que los viven (Reyes, 1999). Para García y Mateo (2000: pp.181), es “una técnica de conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo y no directivo”. La técnica de grupo focal posibilita que los participantes presenten sus opiniones y puntos de vista en interacción con otras personas, aumentando las posibilidades de contraste y de reflexión. No es una técnica directiva y permite que los participantes decidan con libertad si quieren o no responder a las cuestiones que se plantean.

Gracias a esta técnica se intentará recopilar información acerca de las percepciones, los sentimientos y las actitudes de las personas con EERR sobre el sistema escolar. La apertura al resto no siempre resultará fácil y cómoda, ya que se trata de una auto-exposición al exterior que exige valor y esfuerzo, y más aún cuando se trata de vivencias duras que les ha tocado vivir. Sin embargo, la línea de trabajo de este estudio tiene como horizonte crear una nueva visión de cada situación, distanciándose de lecturas patológicas. Es decir, dar paso a una perspectiva que desde el respeto de la integridad de la experiencia tenga como horizonte el desarrollo personal y la proyección personal, así como la mejora en las condiciones y calidad de vida de todo el alumnado en el marco de una escuela inclusiva. Las experiencias vividas en el grupo recoge y reelabora, permiten vislumbrar estrategias para hacer frente a las demandas del entorno y construir entre todos y todas una realidad más justa.

NÚMERO DE SESIONES: Aproximadamente 4 sesiones.

PERSONAS DESTINATARIAS: Usuarios y usuarias con EERR.