

«En clase siempre me dejaban en una esquina, era el 'bicho raro'»

Un libro coordinado por la UPV/EHU recoge testimonios y demandas escolares de estudiantes con enfermedades raras y sus familias

:: OLATZ HERNÁNDEZ

BILBAO. En quinto de primaria Jokin Fisiko empezó a tener algunos problemas con la asignatura de Lengua Castellana. «En vez de ayudarme, el profesor me mandaba a una clase para mí solo», recuerda. Zuberoa Liendo llegaba media hora tarde a su aula porque tenía que subir tres pisos con muletas en el instituto. «Luego, en clase siempre me dejaban en una esquina, era el 'bicho raro'», asegura. La suya es una situación que comparten numerosos niños con enfermedades raras. Con el objetivo de conseguir una escuela más adaptada y abierta a sus necesidades, el grupo Inkluni de la UPV/EHU ha coordinado el libro titulado 'Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva', que recoge la voz de estos estudiantes y de sus familias.

Jokin y Zuberoa tienen espina bífida e hidrocefalia, lo que les obliga a estar en silla de ruedas y les hace propensos a sufrir infecciones de orina. «Te ingresan en el hospital, pierdes clase y a lo mejor tienes examen la semana siguiente», se queja Jokin. Sus profesores le aconsejaron que estudiara un grado medio, ya que aca-



Andrea Folts, Zuberoa Liendo y Jokin Fisiko, en primera fila, ayer en la presentación del libro. :: E.C.

LA CLAVE

Testimonio de una madre
«El sistema educativo actual hace sentir a tus hijos que ellos son el problema»

vel nacional e internacional, ya que en la actualidad los profesores no cuentan con herramientas para adaptar las lecciones a las necesidades especiales de cada alumno.

«Solo veían mi discapacidad»
 «Hoy en día la educación de mi hija

El libro lo han coordinado los profesores Javier Monzón, Igone Aróstegui y Nagore Ozerinjauregi, de la Facultad de Educación, Filosofía y Antropología de la UPV/EHU. «Sirve como una herramienta de buenas prácticas. El objetivo es mejorar las aulas», explicó Javier Monzón.

bar bachiller le iba a costar mucho. «Me quedé con ganas de estudiar turismo. El aislamiento, el rechazo... hace que no puedas desarrollar tus aptitudes», confiesa.

Alumnos y familiares de nueve comunidades autónomas han aportado sus testimonios en este proyecto para que los niños con necesidades especiales puedan gozar de las mismas oportunidades educativas

que los demás.

«Este libro nace para ser la herramienta clave de consulta para los profesionales de la enseñanza», destacó ayer la delegada de FEDER –Federación española de enfermedades raras– en Euskadi, Juana María Sáenz. Es una investigación novedosa a ni-

depende de la buena voluntad del profesor y no debería ser así», denuncia Teresa Martín, cuya hija sufre una enfermedad rara. Además, a la hora de pedir que se adapten las clases a las necesidades especiales de sus hijos, las familias suelen encontrarse con reticencias y dificultades. «El sistema educativo actual hace sentir a tus hijos que ellos son el problema», se queja.

Las enfermedades raras afectan a miles de personas en Euskadi y repercuten en la conciliación de la vida familiar y social de su entorno. En el ámbito educativo, el cambio pasa por hacer partícipes de los centros a estos alumnos. «Rebajar el currículum no es la solución», agregó Juana María Sáenz. «En mi caso, solo veían mi discapacidad, no mis capacidades», concluye Jokin.