Los síndromes poco comunes y los retos de la educación

escrito por Josep Maria Canal | 10 de octubre de 2023



El sistema educativo, las escuelas e institutos, tienen ante sí un gran cúmulo de retos para poder aportar mejoras en la educación y en los tratamientos de personas con **síndromes que son muy poco comunes estadísticamente, pero que impactan de forma muy intensa en las vidas** de las personas y de sus entornos.

Las familias que tienen un hijo o una hija con un síndrome raro, llamado así por su reducida prevalencia estadística entre la población, tienen que pasar por **diferentes fases** en las que se van enfrentando a una escalera de dificultades de todo tipo. Ya en el momento de la detección y el diagnóstico, deben aprender a convivir con el *shock* emocional de tener un hijo o hija con diversidad funcional y con las **incertidumbres** e inseguridades que genera esta situación. Tienen que aprender a caminar de la mano de la estimulación temprana, de los pasos burocráticos para poder recibir ayudas tanto económicas como sociales, con la mirada extrañada y lejana de ciudadanos en los parques, con la condescendencia en las relaciones sociales y la lástima por vivir esa situación. Todos estos son aspectos que, si no van acompañados de relaciones humanas de calidad, se erigen como barreras que dificultan el avance y el aprendizaje de la familia.

Un gran tema al que se enfrentan es la **inclusión** de su hijo o hija en el mundo educativo, en la escuela. La investigación ya ha demostrado que la educación de calidad es un proceso comunitario en el que se tejen relaciones de calidad basadas en las altas expectativas, el respeto, la solidaridad y el aprendizaje de máximos potenciado por interacciones entre personas que funcionan de esta manera.

Para las familias con niños y niñas con un síndrome raro (Pallister Killian, Edwards…) es vital que puedan encontrar en la escuela un espacio de comprensión, de aceptación y de compromiso con la mejora basada en estos principios de la inclusión de calidad. El hecho de poder tener **espacios de participación de las familias**, tanto para la decisión conjunta o de detalles sobre su propio hijo o hija como sobre el funcionamiento democrático del centro educativo, permite que estas familias, al mismo tiempo que crean sentido sobre su propia situación, también aprendan de las interacciones que tienen con otras personas que participan, ya sean familiares, profesionales, voluntariado, etc.

Un entorno que se prepara para incluir a todas personas lo hace creando espacios en los que, como presentan las evidencias científicas, las personas **comparten conocimiento de forma igualitaria**, se esfuerzan de forma solidaria para contribuir a la mejora de todas las personas y pretenden aprovechar todos los nuevos aprendizajes para garantizar la igualdad de las diferencias y tener los mejores resultados como un derecho irrenunciable.

Este tipo de acompañamiento rompe con todas las barreras que existan en la sociedad para las familias de los niños y niñas con síndromes raros. Así se reduce la exclusión y la segregación, con lo que la mirada social deja de ver a las personas como un aspecto poco común para pasar a ser asumido como parte inseparable de la comunidad, de la

sociedad.

[Imagen: Freepik]