Les síndromes poc comunes i els reptes de l’educació

written by Josep Maria Canal | 10 d'October de 2023



El sistema educatiu, les escoles i instituts, tenen davant seu un gran cúmul de reptes per a poder aportar millores en l’educació i en els tractaments de persones amb síndromes que **són molt poc comunes estadísticament, però que impacten de forma molt intensa a les vides** de les persones i els seus entorns.

Les famílies que tenen un fill o una filla amb una síndrome rara, anomenada així per la seua reduïda prevalença estadística entre la població, han de passar per **diferents fases** en què es van enfrontant a una escala de dificultats de tota mena. Ja en el moment de la detecció i el diagnòstic, han d’aprendre a conviure amb el xoc emocional de tindre un fill o filla amb diversitat funcional i amb les **incerteses** i inseguretats que genera esta situació. Han d’aprendre a caminar de la mà de l’estimulació primerenca, dels passos burocràtics per a poder rebre ajudes tant econòmiques com socials, amb la mirada estranyada i llunyana de ciutadans als parcs, amb la condescendència en les relacions socials i la llàstima per viure esta situació. Tot això són aspectes que, si no van acompanyats de relacions humanes de qualitat, s’erigeixen com a barreres que dificulten l’avanç i l’aprenentatge de la família.

Un gran tema a què s'enfronten és la **inclusió** del seu fill o filla al món educatiu, a l'escola. La investigació ja ha demostrat que l'educació de qualitat és un procés comunitari en què es tixen relacions de qualitat basades en les altes expectatives, el respecte, la solidaritat i l'aprenentatge de màxims potenciat per interaccions entre persones que funcionen d'esta manera.

Per a les famílies amb xiquets i xiquetes amb una síndrome rara (Pallister Killian, Edwards…) és vital que puguen trobar a l'escola un **espai de comprensió**, d'acceptació i de compromís amb la millora basada en estos principis de la inclusió de qualitat. El fet de poder tindre espais de participació de les famílies, tant per a la decisió conjunta de detalls sobre el seu propi fill o filla com sobre el funcionament democràtic del centre educatiu, permet que estes famílies, alhora que creen sentit sobre la seua pròpia situació, també aprenguen de les interaccions que tenen amb altres persones que hi participen, ja siguen familiars, professionals, voluntariat, etc.

Un entorn que es prepara per a incloure totes les persones ho fa creant espais on, com presenten les evidències científiques, les persones **comparteixen coneixement de forma igualitària**, s'esforcen de manera solidària per a contribuir a la millora de totes les persones i pretenen aprofitar tots els nous aprenentatges per a garantir la igualtat de les diferències i tindre els millors resultats com a dret irrenunciable.

Este tipus d'acompanyament trenca amb totes les barreres que existeixen a la societat per a les famílies dels xiquets i xiquetes amb síndromes rares. Es redueix l'exclusió i la segregació, amb la qual cosa la mirada social deixa de vore les persones com un aspecte poc comú per a passar a ser assumit com a part inseparable de la

comunitat, de la societat.

[Imatge: Freepik]