



dades poco frecuentes en el marco de una escuela inclusiva”, donde destaca una brillante justificación de las razones por las que redescubrir la diversidad en el sistema educativo. A continuación, el capítulo de N. Berasategui y L. Darretxe recoge los objetivos generales y específicos de la investigación, la descripción de los participantes y el desarrollo de los procedimientos, aportando además una serie de instrumentos de gran valor para la recogida de información.

Una vez abordado el marco teórico y el diseño metodológico de la investigación, el siguiente bloque de la obra muestra los resultados hallados a través de historias de vida en varias Comunidades Autónomas. Un primer capítulo ofrece una visión sobre las barreras arquitectónicas y actitudinales que encuentran los jóvenes con enfermedades poco frecuentes en el País Vasco, así como los momentos significativos, los elementos curriculares y las actividades de coordinación que directamente les afectan. A continuación, el siguiente capítulo recoge la voz de las familias en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la Región de Murcia, destacando la precisión y emotividad de las historias narradas. Posteriormente, el siguiente capítulo se contextualiza en la Comunidad de Madrid, donde se muestran las principales incertidumbres, miedos y luchas, pero también recoge un afán de superación, apoyo incondicional y aprendizajes relevantes. En el contexto de Castilla y León puede destacarse la participación en la escuela del alumnado con enfermedades poco frecuentes como un camino hacia proyectos verdaderamente inclusivos, reales y compartidos, añadiendo además el compromiso y formación de los profesionales implicados. Por otro lado, el informe referente a las Islas Baleares concluye que generalmente se vive una situación de invisibilidad y desconocimiento de este colectivo, dificultando enormemente su escolarización y una respuesta educativa inclusiva. En referencia a la Comunidad Foral de Navarra, se muestran las voces de alumnos con enfermedades poco frecuentes y de sus familiares, pero destacan aún más las prácticas inclusivas y las ricas orientaciones en varios niveles: (1) nivel institucional (p. e.: mejorar la coordinación intra-servicios, propiciar una fluida relación con las familias o facilitar la accesibilidad del alumnado con enfermedades poco frecuentes), (2) nivel profesional (p. e.: tener una mirada atenta hacia este alumnado, comprender positivamente sus situaciones o propiciar una implicación responsable), (3) nivel grupal (p. e.: evidenciar cualidades positivas del alumnado con enfermedades poco frecuentes, incorporar

vivencialmente la educación socio-emocional o intervenir educativa-mente en situaciones de maltrato) y (4) nivel de aula (p. e.: incorporar transversalmente la resolución educativa de los conflictos, transmitir información diariamente al alumnado ausente o dotar las materias de un enfoque lúdico-participativo). Seguidamente, se presenta un informe sobre la escolarización de este alumnado en la Comunidad Valenciana, detallando su día a día, su vida escolar y su vida familiar. Finalmente, este bloque cierra con un capítulo destinado al alumnado con enfermedades poco frecuentes de Extremadura, donde se recogen algunas de las barreras más recurrentes y significativas que encuentran para su inclusión, esgrimiendo también sus propias razones para apostar por una sociedad y una escuela más inclusivas.

Para concluir la obra, J.R. Orcasitas e I. Aróstegui sintetizan las principales ideas extraídas a partir de los resultados anteriormente mostrados, las cuales hacen referencia a la clarificación del constructo referido a las enfermedades poco frecuentes, a las implicaciones socio-familiares y a la necesidad de una mejor red de servicios, destacando especialmente los relacionados con el sistema de salud y el sistema educativo. A ello hay que sumar algunas de las interesantes recomendaciones que sugieren, como gratificar económicamente las necesidades, dotar de mejores servicios, practicar la justicia, facilitar el diálogo entre los agentes, ganar espacios socio-culturales, visibilizar las necesidades, sensibilizar a la sociedad, promover un cambio de mentalidad, etc.

Por todo ello, puede considerarse como una obra con importantes implicaciones para las familias, los profesionales de la educación y los servicios socio-sanitarios, de cara a que la escuela inclusiva sea una realidad para los alumnos con enfermedades poco frecuentes.

CARLOS MONGE LÓPEZ  
*carlos.monge@uah.es*  
*Universidad de Alcalá, España*

