

PROPUESTA DE PARTICIPACIÓN

En el año 2012, el grupo de investigación INKLUNI de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), en colaboración con FEDER País Vasco, realizó un estudio sobre las experiencias de escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes (en adelante EPF) en el País Vasco.

El objetivo principal fue la recuperación y reivindicación de la voz de las personas con EPF y la de sus familiares a la hora de establecer un proceso educativo de éxito y calidad para todo el alumnado, y en particular para aquel alumnado con EPF.

Teniendo en cuenta la trascendencia de la cuestión y la potencialidad del estudio, FEDER apuesta por la ampliación de esta investigación, a otras ocho Comunidades Autónomas, **(Madrid, Valencia –Castellón-, Extremadura -Cáceres-, Andalucía -Málaga-, Murcia, Islas Baleares -Mallorca-, Navarra, Castilla León –Burgos-)**, de manera que se recogiesen más necesidades, buenas prácticas y se pudiera hacer una comparativa.

Así, el grupo de investigación INKLUNI ha diseñado la segunda fase del proyecto de investigación: ***“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”***

En cada una de las ocho Comunidades Autónomas, se van a llevar a cabo **4 sesiones presenciales de reflexión**, lideradas por un equipo de profesionales de la Universidad, entre diciembre y enero, en las que se pondrán en común las experiencias de escolarización. Se establecerán dos grupos de participantes:

- Grupo de 5/7 jóvenes con enfermedad poco recuente, entre los 11/12 años – 21/22 años.
- Grupo de 5/7 familiares de niños/jóvenes con enfermedad poco frecuente

Según lo acontecido en los seminarios de cada Comunidad Autónoma, se elaborará un informe que se pondrá en común en el Congreso Escolar Internacional de FEDER que se desarrollará en Bilbao en el mes de abril.

Y se invitará a dos personas participantes en esta investigación, de cada una de las ocho Comunidades Autónomas, a asistir al Congreso Escolar Internacional de Bilbao.

Es nuestra intención que los informes, vuestras experiencias y vivencias, sean analizadas por políticos de administraciones públicas y profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo para elaborar, entre todos, un catálogo de recomendaciones y buenas prácticas que faciliten la construcción de una escuela, y por consiguiente, un mundo en el que quepamos todos y todas.

Te **proponemos** que puedas **participar** activamente en esta **investigación** y te animes a formar parte de uno de estos dos grupos, tanto de jóvenes y como de familiares.

Para ello, te pedimos que puedas **inscribirte** en el **formulario**, (accederás a él pinchando en el enlace que encontrarás a continuación) seleccionando si tienes interés en la participación en el grupo de jóvenes o en el grupo de familiares, y la CCAA a la que perteneces, hasta el día **29 de Noviembre incluido**

https://docs.google.com/forms/d/1bsn8Z-DfokBnrGhsH8HzyBgzICdGMVRVyo2JGvhfQAk/viewform?usp=send_form

La participación en el proyecto es voluntaria, te pedimos tu compromiso con el mismo. Tendrás que firmar un consentimiento informado en el que se aclaran las condiciones de tu participación.

El grupo de investigación INKLUNI se pondrán en contacto contigo para informarte detalladamente, atender las dudas que te surjan y proponerte las fechas en las que se llevarán a cabo estos seminarios.

Muchas gracias.

Un abrazo