



Una inclusión selectiva: el caso de las enfermedades raras¹

Selective inclusion: the case of rare diseases

ZURIÑE GAINZA JAUREGI²

Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. España.

zuri.gaintza@ehu.eus

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6192-0455>

MARÍA ÁLVAREZ-REMENTERÍA ÁLVAREZ

Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. España.

maria.alvarezrementeria@ehu.eus

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8033-6150>

FEDERICO R. WAITOLLER

University of Illinois, Chicago

fwaitoll@uic.edu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7051-4328>

Resumen:

La Educación Inclusiva ha inundado el discurso educativo de las últimas décadas. Esta realidad ha venido impulsada por diferentes hitos inicialmente originados por reclamos sociales en defensa del reconocimiento de colectivos históricamente excluidos, y trasladándose a compromisos internacionales como la Declaración de Salamanca de 1994 o la Agenda 2030, y reformas legislativas en diferentes planos nacionales. A pesar de estas iniciativas, la educación inclusiva se ha transformado en una educación selectiva, dejando de lado al alumnado con necesidades socio-sanitarias educativas más significativas. Desde esta postura crítica y utilizando una concepción interseccional de la educación inclusiva, este artículo trata de iluminar horizontes en la respuesta educativa a un

Abstract:

Inclusive education has flooded the educational discourse in recent decades. This reality has been driven by different milestones, initially originating from social demands in defence of the recognition of historically excluded groups. Inclusive education has also gained relevance in international agreements such as the Salamanca Declaration of 1994 or the 2030 Agenda, and in legislative reforms at different national levels. Despite these initiatives, inclusive education has been transformed into selective education, leaving aside students with the most significant socio-sanitary educational needs. From this critical stance and using an intersectional conception of inclusive education, this article seeks to shed light on the educational response to an unknown and

1 Como referenciar este artículo (How to reference this article):

Gaintza, Z., Álvarez-Rementería Álvarez, M. y Waitoller F. R. (2023). Una inclusión selectiva: el caso de las enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 11-30
<https://doi.org/10.6018/educatio.564631>

2 Dirección para correspondencia (Correspondence address):

Facultad de Educación de Bilbao. Barrio Sarriena s/n, 48940, Bizkaia (País Vasco)

colectivo desconocido e invisibilizado del que apenas existe literatura en el ámbito educativo: el alumnado con Enfermedades Raras (EERR). El ensayo se enfoca en los pilares que sostienen las estructuras capacitistas del aula ordinaria y que contribuyen a la exclusión de este colectivo: las políticas educativas, la configuración del aula ordinaria, las prácticas educativas y la formación docente. Se concluye con algunas recomendaciones para fomentar la inclusión del alumnado con EERR.

Palabras clave:

Interseccionalidad; escuela; enfermedades raras; escuela inclusiva; capacitismo.

invisible group for which there is hardly any literature in the field of education: students with Rare Diseases (RD). More specifically, this study focuses on the pillars that support the structures of regular classroom and that contribute to the exclusion of the group of students under analysis: educational policies, the configuration of regular classrooms, educational practices and teacher training. We conclude with some recommendations for promoting the inclusion of learners with RD.

Key words:

Intersectionality, school, rare diseases, inclusive school, ableism.

Résumé:

L'éducation inclusive a envahi le discours éducatif au cours des dernières décennies. Cette réalité a été portée par différents jalons, provenant initialement de revendications sociales pour la défense de la reconnaissance des groupes historiquement exclus, et passant par des engagements internationaux tels que la Déclaration de Salamanque de 1994 ou l'Agenda 2030, et des réformes législatives à différents niveaux nationaux. Malgré ces initiatives, l'éducation inclusive s'est transformée en éducation sélective, laissant de côté les étudiants ayant les besoins éducatifs socio-sanitaires les plus importants. À partir de cette position critique, et en utilisant une conception intersectionnelle de l'éducation inclusive, cet article cherche à mettre en lumière la réponse éducative à un groupe inconnu et invisible pour lequel il n'existe pratiquement pas de littérature dans le domaine de l'éducation : les étudiants atteints de maladies rares (MR). L'essai se concentre sur les piliers qui soutiennent les structures habilitantes de la classe ordinaire et qui contribuent à l'exclusion de ce groupe: les politiques éducatives, la configuration de la classe ordinaire, les pratiques éducatives et la formation des enseignants. Nous concluons par quelques recommandations visant à promouvoir l'inclusion des apprenants atteints de MR.

Mots clés:

Intersectionnalité, école, maladies rares, école inclusive, autonomisation.

Fecha de recepción: 09-04-2023

Fecha de aceptación: 23-07-2023

Introducción

Durante las últimas décadas, el enfoque de la educación inclusiva ha impregnado el discurso educativo, tanto en la política como en la práctica de las escuelas. Esta realidad ha sido impulsada por distintos compromisos internacionales como la Declaración de Salamanca de 1994, la Agenda 2030 y las reformas legislativas en distintos niveles nacionales. En su esencia, la educación inclusiva se enfoca en valorar la diversidad,

crear un sentido de pertenencia e incrementar no solo el acceso, sino también la participación y el logro educativo de todo el alumnado (Ainscow et al., 2006). Sin embargo, la forma en que se define, se entiende y se implementa la educación inclusiva varía notablemente entre escuelas, distritos y especialmente entre países (Anderson & Boyle, 2015). De ahí que la forma de *garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos* (ODS 4) difiere en función de los contextos históricos, sociales y culturales de cada región (Artiles et al., 2011).

Este ensayo utiliza la concepción interseccional de educación inclusiva propuesta por Waitoller y colegas (e.g., Waitoller & Annamma, 2017; Waitoller et al., 2019), basándose en los trabajos de Nancy Fraser (e.g., 2008) y teorías de interseccionalidad (Crenshaw, 1991). Desde esta perspectiva, la educación inclusiva implica: la *redistribución* del acceso y participación en oportunidades de calidad de aprendizaje; el *reconocimiento* y valoración de las diferencias de todos los estudiantes; y el incremento de la *representación* de grupos excluidos en los órganos de decisión (Waitoller & Artiles, 2013).

Waitoller y Annamma (2017) y Sandoval y Waitoller (2022) proponen enriquecer teorías y prácticas de la educación inclusiva con las teorías Críticas de Raza y Discapacidad (Annamma et al., 2013) y, de esta manera, orientar la redistribución, el reconocimiento y la representación hacia las complejidades de las injusticias educacionales generadas por las interacciones del capacitismo, racismo y otras formas de discriminación. Esta orientación es importante, ya que las categorías sociales tales como la discapacidad, la raza, el género y la etnia interactúan a través del espacio y el tiempo creando y organizando estructuras sociales que permiten y restringen el acceso a oportunidades equitativas, el reconocimiento de varias formas de ser y el acceso a la representación política.

El significado del capacitismo también cobra importancia, especialmente hablando del colectivo al que se dedica este monográfico. Campbell (2009) define el capacitismo como “una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de yo y cuerpo (el estándar corporal) que se proyecta como el perfecto, típico de la especie y, por lo tanto, esencial y completamente humano” (p. 5). Las creencias y prácticas capacitistas en educación, por ejemplo, fuerzan a que el estudiante se ajuste a normativas rígidas de cómo aprender y de qué significa participar en el aula (p. ej., aprender una cantidad de conocimiento

determinado a un ritmo determinado, con ciertas herramientas de aprendizaje y niveles mínimos de recursos de apoyo). Quienes no se adaptan a este contexto de aprendizaje son apartados del aula o reciben medidas correctivas para encajar en los parámetros de participación establecidos (Mitchell, 2015).

Además de comprender la educación inclusiva de manera más abarcativa y compleja, es importante cuestionar la sostenibilidad de este proyecto y preguntarse: ¿Cuáles han sido los resultados de tantos esfuerzos para el desarrollo de la educación inclusiva? La respuesta a esta pregunta no es simple. Desde una mirada positiva, en general, el acceso a la educación a nivel mundial ha incrementado (UNESCO, 2015). Actualmente en países más desarrollados económicamente, los porcentajes de alumnado con discapacidad en el aula regular son mayores. Sin embargo, una mirada más granular a estos datos indica que la educación inclusiva no ha ofrecido las mismas posibilidades a todo el alumnado (Sandoval et al., 2022), apoyando así la idea de que la educación inclusiva está generando una inclusión *selectiva* (Waitoller, 2021). El alumnado con discapacidad que demanda más servicios y profesionalización del personal sigue teniendo tasas muy bajas de inclusión en el aula ordinaria. En el Estado español, desde mitad de los años noventa hasta el 2020, se evidencia un aumento en el número de alumnado identificado con Necesidades Educativas Especiales (NEE). Si bien el porcentaje de estudiantes con discapacidad que acudía a escuelas de educación especial descendió a principios de 1990, algunos estudios indican que ha vuelto a aumentar significativamente desde entonces (Ramos & Huete, 2016) y otros que se ha mantenido estable a pesar del incremento de diagnósticos, habiendo diferencias sustanciales entre las comunidades autónomas. La escolarización de estudiantes con NEE en educación especial es más evidente en el caso de la discapacidad múltiple (sólo el 39% está dentro de la escuela ordinaria). Esta cuestión, además, se agudiza a medida que avanzan las etapas educativas, encontrando mayores porcentajes de alumnado derivado a educación especial en las etapas superiores (Arnaiz & Escarbajal, 2020; Sandoval et al., 2022).

En términos de interseccionalidad, el alumnado con discapacidad que pertenece a una etnia o raza minoritaria también queda relegado de los logros de la educación inclusiva. Este asunto ha quedado constatado en distintos trabajos del contexto estadounidense que señalan que el estudiantado afroamericano y latino con discapacidad tienen más posi-

bilidades de ser escolarizados en aulas o escuelas segregadas que los de origen racial blanco (Grindal et al., 2019). Realidad semejante acontece en el Estado español con el alumnado gitano o de origen marroquí con discapacidad, quienes tienen mayor probabilidad de ser escolarizado en educación especial (Harry et al., 2008; Sandoval et al., 2022). Cabe destacar que el alumnado con discapacidad de grupos minoritarios ya se enfrenta a una mayor dificultad debido a la segregación escolar que se evidencia en el sistema educativo español (Bonal et al., 2023), por lo que experimentan una doble segregación.

A la vista de los estudios recogidos, los avances de la educación inclusiva se han visto mayormente reflejados en el caso de las necesidades educativas leves, las etapas educativas tempranas y los grupos culturales mayoritarios.

Considerando el contexto descrito, se parte de esta concepción interseccional que permite abordar de manera más holística una cuestión tan compleja y con tantas aristas como es la inclusión del alumnado con Enfermedades Raras (EERR). Para ello, en primer lugar, se presenta una breve descripción de este colectivo y de su escolarización, que permite profundizar en los siguientes epígrafes sobre las estructuras capacitistas que moldean el aula ordinaria.

Las Enfermedades Raras y su escolarización

En un primer acercamiento a las EERR cabe decir que en el mundo se estima que hay entre 263 y 446 millones de personas afectadas, lo que representa el 3.5-5.9% de la población mundial (Wakap et al., 2020). Sin embargo, la ausencia de una definición universal complica la precisión de dicha cuantificación. Esto se debe a que, dependiendo del país, los niveles de especificidad en la clasificación y los umbrales de prevalencia marcados difieren (Vicente et al., 2020).

A pesar de no contar con dicho consenso, existen rasgos comunes como la baja prevalencia, la amplia heterogeneidad y la dispersión geográfica. Se estima que el 75-80% de las EERR son de origen genético (Cortés, 2015). Asimismo, tienden a ser crónicamente debilitantes, por lo que, además de las implicaciones que esto supone en el desarrollo vital (Darretxe et al., 2017; Willgerodt, et al., 2020), pueden poner en riesgo la vida de quien las padece. Este carácter crónico y, en muchas ocasio-

nes, degenerativo y discapacitante empuja a las personas con EERR a una gran dependencia del sistema sanitario (Gimenez et al., 2022).

Atendiendo al ámbito escolar, se calcula que aproximadamente un 75% de las más de 7.000 enfermedades catalogadas como raras afectan a niños y niñas en edad escolar (Posada & Groft, 2010). De hecho, cerca de la mitad de las mismas empiezan a manifestarse durante la primera infancia (Orphanet, 2013). No obstante, la dificultad y la demora en el diagnóstico tiene un impacto negativo en la puesta en marcha de tratamientos y apoyos necesarios. Para más inri, teniendo en cuenta la representación que tiene este colectivo en el campo de la investigación, su abordaje desde el ámbito médico es notable, mientras que la literatura desde una perspectiva social y educativa continúa siendo escasa (Darretxe et al., 2017).

La consideración de otros factores y su estudio desde otros campos de investigación, más allá de la dimensión clínica, supone un cambio trascendental en su atención integral. Investigaciones como la de Waldman et al. (2008) señalan que una de las características comunes es que la enfermedad repercute a lo largo de toda la vida en múltiples aspectos: desde la escolarización, hasta el futuro trabajo, así como el ocio, el tiempo libre o la socialización. Otros estudios como el de Belzer et al. (2022) advierten del aislamiento social y la estigmatización que provocan las numerosas ausencias a clase debido a citas médicas u hospitalizaciones. En esta línea, Castro et al. (2023) señalan que el acoso escolar se ceba especialmente con el alumnado con discapacidad, poniendo sobre la mesa la tarea pendiente de muchas escuelas de llevar a cabo acciones como formación del profesorado o sensibilización de la comunidad educativa para combatir estas situaciones.

Plantear una visión interseccional holística en torno al alumnado con EERR nos lleva a plantear diferentes interrogantes como: ¿Tiene las mismas necesidades este alumnado si proviene de familias con bajos ingresos? ¿Sufre el mismo aislamiento social el alumnado que, además de padecer una ER, pertenece a una minoría étnica? ¿Se encuentran en la misma situación las niñas con EERR que los niños? ¿En qué medida afecta que la familia viva en una región urbana o en una rural en cuanto a la accesibilidad a recursos? Desafortunadamente, al hablar de EERR no suelen considerarse este tipo de interrogantes, pues la mirada y atención a este alumnado no va más allá de la propia enfermedad. Como se observará en los siguientes apartados, padecer una enfermedad rara les

coloca ante una sucesión de barreras que impiden su inclusión y que, miradas desde la interseccionalidad, sacan a la luz las grietas de una estructura educativa que precisa seguir siendo revisada y transformada.

Análisis de las barreras para la inclusión del alumnado con enfermedades raras

La cuestión de la interseccionalidad pone sobre la mesa el hecho de que la exclusión educativa es un fenómeno atravesado por distintas variables que convergen en el espacio escolar y en la propia aula. Este análisis trata de iluminar y tomar como referencia para seguir avanzando en términos de inclusión el hecho de que en el aula confluyen diferentes constructos sociales como son la discapacidad, el género, el origen racial o étnico, la situación sociocultural y económica de las familias, las oportunidades de acceso a recursos en función del territorio, el lugar de residencia, etc. La interacción de estas y otras variables contextuales como las características espaciales y estructurales del aula, las metodologías empleadas, la accesibilidad a recursos extraordinarios, la distribución del alumnado aún sujeta a estándares asistencialistas y segregadores, la preparación y calidad del profesorado y del equipo educativo, el liderazgo en el centro, etc., van a influir en la presencia, en la participación, en la aceptación y en el logro del alumnado con EERR. En definitiva, en su bienestar y desarrollo personal, social y emocional.

Planificación y configuración del aula

Loris Malaguzzi (1984), en su contribución sobre la dimensión espacial como el “tercer maestro”, sugiere que las condiciones del aula como la disposición de los pupitres, la iluminación, el ruido y otros factores que configuran el clima influyen de manera directa en el bienestar del alumnado y en su proceso educativo (Powers et al., 2022). De ahí que, centrándonos en el aula como lugar de aprendizaje, la accesibilidad a la misma constituye el primer escalón en el desarrollo de una educación para todas y todos. Aún reconociendo numerosos avances que han minimizado las barreras arquitectónicas, hoy en día existen obstáculos físicos que limitan la autonomía, la participación y la interacción social del alumnado con EERR, desde plataformas elevadas que impiden el ac-

ceso a la pizarra hasta puertas demasiado estrechas para sillas de ruedas (Gaintza et al., 2018).

Otro de los elementos clave del aula es la organización del tiempo. La actual LOMLOE marca el horario escolar mínimo para cada área de aprendizaje. A pesar de que el currículum educativo hace hincapié en la necesidad de fomentar el desarrollo académico, personal, social y emocional del alumnado, la dedicación del horario escolar difiere considerablemente entre una dimensión y otra. Hoy en día, se sigue manteniendo el *statu quo* en relación con las jerarquías de valor de conocimiento que rigen el currículum (Echeita, 2022). Esta jerarquía viene siendo favorecida por determinadas estrategias de rendición de cuentas como los informes como PISA (Fullan et al., 2015), que alimenta la cultura de la meritocracia y afectan tanto a la organización interna de las escuelas como en la idea que tiene la sociedad sobre la calidad educativa. Este currículum rígido, basado en estándares normativos, sigue representando un obstáculo estructural para el desarrollo de una educación inclusiva (Ainscow & Booth, 2015).

Es por ello por lo que el currículum inclusivo debe superar el modelo tradicional y tener en consideración las características del entorno y la implicación de la comunidad educativa (Booth, 2011; Monge et al., 2018). Sin duda, al igual que se recoge en el estudio de Nabors et al. (2008) sobre el alumnado con enfermedades crónicas, en el caso de las EERR también es necesario redefinir el papel de la escuela y modificar esas expectativas en cuanto al logro académica. Las oportunidades que conlleva un currículum más flexible como palanca de cambio hacia escuelas más inclusivas (Ainscow & Booth, 2015) permitiría atender cuestiones de mayor importancia para la vida de estos y otros colectivos y de sus familias, como es el bienestar y desarrollo emocional y afectivo. Además, también supondría un beneficio en su calidad de vida, ya que les facilitaría la conciliación de la actividad escolar con las citas médicas y los ingresos hospitalarios (Paz et al., 2020). Todo ello sin olvidar que un currículum abierto también favorece un mejor aprovechamiento de los recursos y redes de apoyo de los que dispone el entorno (Sales et al., 2019).

Por su parte, los recursos del aula son otro elemento clave cuando se habla de la atención a la diversidad. No se concibe la presencia de alumnado con discapacidad en las aulas sin una dotación de recursos. Desafortunadamente, todavía hoy predomina un modelo de corte clí-

nico que, bajo la dependencia de un diagnóstico médico, activa o no la dotación de recursos. El estudio Enserio elaborado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, 2017) recoge que un 20% de las personas con EERR tardan más de 10 años en tener diagnóstico, reconociendo que el 30% no recibió ni apoyo ni tratamiento durante dicha espera.

Asimismo, el estudio de Pérez et al. (2021) sobre profesorado especialista de apoyo educativo pone sobre la mesa la necesidad de reflexionar sobre cómo se implementan estos apoyos, tratándose en muchos casos de estrategias ancladas a modelos diferenciados. La mayoría de jóvenes con EERR reconoce haber recibido atención en aulas separadas (Gaintza et al., 2020) y sin tener en consideración la necesaria implicación de otros agentes para tejer una respuesta integral a sus necesidades (González, et al. 2019). La complejidad que conllevan las EERR hace necesario ofrecer estrategias de apoyo educativo adecuadas (Han, 2008) como, por ejemplo, la presencia de profesionales de enfermería en la escuela (Roesler & Obst, 2020).

Prácticas educativas en el aula

A la vista de la realidad que aquí se describe, y como señala Sandoval et al. (2012), se trata de una gestión del apoyo educativo basado en respuestas aisladas, poco sostenibles en el tiempo y que precisa de una mirada más amplia en lo que respecta al desarrollo de escuelas inclusivas. Esto provoca que muchas de las estrategias de apoyo que se han puesto en marcha actualmente distan de ser movilizadoras o transformadoras (Echeita, 2022). A continuación, se recalca la necesidad de contemplar otros elementos que también interactúan en los espacios escolares, configurando la respuesta que recibe el alumnado con EERR y definiendo el tipo de prácticas educativas que se dan en el aula.

La existencia de aulas cada vez más diversas en multitud de escuelas, fenómeno que se ha dado especialmente en la red de escuelas públicas (Sandoval et al., 2022), trae a un primer plano la necesidad de flexibilizar las directrices curriculares y organizativas, de manera que contemplen las necesidades educativas y sociales presentes en cada contexto. Esto lleva a implicaciones mucho más allá del mero “emplazamiento” del alumnado con discapacidad u otras NEE en el aula ordinaria, como es el trabajo con sus iguales como partícipes de los procesos de inclusión

(Block & Obrusnikova, 2016). Es decir, no sólo se trata de que el alumno con discapacidad esté en el aula ordinaria, sino que, además, se alcance una participación igualitaria y una pertenencia. De cualquier otra manera, la inclusión educativa acaba convirtiéndose en un asunto retórico (Sandoval et al., 2022), cuyos avances no están teniendo en consideración elementos que actúan como barrera en la inclusión, perpetuando y profundizando muchas de las grietas aún presentes en los sistemas educativos.

En este orden de ideas, estudios como el de Gaintza et al. (2020) insisten en la necesidad de tener en cuenta la voz del alumnado con EERR. A través de dicha escucha se ha podido constatar que el alumnado con EERR reclama mayor visibilidad en un sistema que les hace invisibles. Una de las recomendaciones que han derivado de la voz de este colectivo es la de concienciar e informar a los compañeros y compañeras de aula sobre las implicaciones que tiene el alumnado con EERR y las diferentes estrategias de apoyo que puede precisar. Este acercamiento entre iguales ayuda a la comprensión y a la inclusión de este colectivo, además de ser un importante avance en su visibilización. Asimismo, tal y como recogen Cortes y Correyero (2019) sobre la visibilización y naturalización de la discapacidad, la comunidad educativa también debe conocer esta realidad para así entender mejor las implicaciones y facilitar con ello una actitud favorable y una atención individualizada. Así, la formación e información a toda la comunidad educativa es fundamental para la inclusión del alumnado con EERR.

En un avance para fomentar dicha aceptación y participación, la LOMLOE (2020) se compromete con el desarrollo de programas y proyectos educativos, metodologías docentes, estructuras organizativas y entornos inclusivos que reduzcan las desigualdades educativas. Avanzar en dicho marco supone mover el foco de las características individuales del alumnado a las barreras que continúan frenando los compromisos asumidos por los sistemas educativos. Por eso se promueven prácticas educacionales más flexibles, como son los modelos vinculados al Diseño Universal de Aprendizaje, que aportan un abanico amplio de formas de participación y de demostración de los resultados de aprendizaje (Sandoval & Waitoller, 2022). Este tipo de propuestas apoyan el necesario avance en cuanto a las estrategias metodológicas que rigen los procesos de enseñanza y aprendizaje. Adaptar dichas estrategias a los diferentes ritmos y estilos de aprendizaje precisa una ruptura profunda respecto a

los métodos tradicionales y homogeneizadores que, en muchas ocasiones, siguen presentes en las aulas.

Desde el punto de vista interseccional, también hay poca atención al uso pedagógico de *fondos de conocimiento y de identidad*, los cuales utilizan los repertorios culturales y lingüísticos del estudiantado como modos de participación legítimos (Esteban-Guitart et al., 2022). Una pedagogía basada en fondos de conocimiento y de identidad desmantela el *ethos* asimilacionista que informa las prácticas y políticas educativas que posicionan grupos culturales minoritarios como deficitarios (Paris & Alim, 2012). De esta manera, el alumnado con discapacidad que pertenece a grupos socioculturales minoritarios se ve excluido por prácticas que no atienden ni a sus necesidades ni habilidades ni tampoco a sus identidades culturales.

El rol del profesorado y su formación

Resultaría imposible pasar por alto el rol del profesorado en el desarrollo de una educación inclusiva. El profesorado es considerado un agente de cambio y, por tanto, un eslabón ineludible en cualquier proceso de transformación educativa (Darling-Hammond & Bransford, 2007). Sin embargo, existen grietas con respecto a las condiciones laborales y la preparación docente que suponen una barrera a la hora de aportar las herramientas necesarias para que todo el alumnado sea incluido. Partiendo del hecho de que, como la mayoría de la población, el profesorado ha estado expuesto a lo largo de su vida a unas nociones capacitistas, médicas y deficitarias de la discapacidad, para una gran parte del colectivo docente la discapacidad es, todavía hoy, una anomalía que debe ser asistida o remediada, especialmente con el trabajo asignado a ciertos especialistas. En este sentido, las actitudes y creencias sobre la discapacidad e inclusión condicionan mucho el desarrollo y la sostenibilidad de una agenda inclusiva (Forlin et al., 2009). El resultado es que el profesorado tiende a tener una predisposición a la inclusión moderada y regulada por su propia capacidad y la del centro para incluir a todos los estudiantes.

Desde tal punto de vista, la inclusión acaba por convertirse en un acto de caridad, en el cual el alumnado con discapacidad es incluido en contextos educativos no segregados siempre y cuando sus condiciones no demanden grandes modificaciones de las estructuras y prácticas

de la escuela y del aula. Con ello, se parte de una base de formación que demanda mucho trabajo individual interno para desafiar y cambiar creencias acerca de la discapacidad también como una necesidad de continua capacitación basada en la práctica. Es justamente en este punto en donde se debe pausar e indagar acerca del rol de la universidad, del profesorado universitario y de los centros de formación del profesorado en el mantenimiento de las barreras hacia una educación inclusiva.

La formación docente es un aspecto fundamental para asegurar la inclusión de estudiantes con EERR. Aunque cierto nivel de conocimiento es esencial para atender al alumnado con EERR (Alfaro et al., 2019; García et al., 2022), los estudios concluyen que los maestros y maestras no están preparados para atender a las necesidades de dicho colectivo. Cabe preguntarse, de esta manera, qué aspectos de la formación docente no son conductivos para la inclusión de alumnado con EERR.

Uno de los principales problemas es que, en general, las universidades estructuran la formación docente situando a la discapacidad en los márgenes del currículum de formación, refiriéndose a ello como algo especial y fuera de las responsabilidades de los maestros y maestras generalistas. Los contenidos sobre la educación general se imparten por separado y a menudo, con poca influencia de la educación inclusiva o estudios sobre discapacidad (Sánchez & Zubillaga del Río, 2021). Los programas de formación docente tienen una larga tradición de incluir uno (o, a veces, dos) cursos en los que se introduce la discapacidad a los futuros profesionales de la educación que ofrecen una perspectiva deficitaria de la discapacidad, como algo problemático y desvinculada de otras formas de diferencia social como la etnia, la raza, el género, la clase socioeconómica. También hay gran variabilidad entre universidades en tanto al número de asignaturas enfocándose en la inclusión requeridas para graduarse de maestro o maestra (Sánchez & Zubillaga del Río, 2021). Del mismo modo, hay una falta de cursos de multiculturalismo crítico o pedagogía crítica en los programas o planes de estudio para la formación docente del profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica.

También cabe señalar la poca atención que recibe la educación inclusiva en la formación continua. Una vez que el profesorado ha finalizado su formación inicial y se incorpora al mundo laboral, a lo largo de su carrera reciben pocos recursos y oportunidades de seguir aprendiendo y expandiendo su capacidad de incluir a todo el alumnado. Incluso

esta escasa formación carece de efectividad, ya que no logra impulsar cambios relevantes en su práctica docente (Escudero, 2020; Imbernón, 2015). Además, los contenidos formativos vinculados a atender las dificultades del alumnado son de corte asistencialista, quedando omitidas otras cuestiones de naturaleza emocional, socioeconómica o cultural que atraviesan la realidad educativa (Álvarez-Rementería, 2022). También se ha identificado una ausencia de planes formativos de la atención a la diversidad desde un enfoque interseccional que conlleva a diferentes cuestiones de naturaleza social y estructural que atraviesan la desigualdad y la exclusión socioeducativa (Martínez & Rodríguez, 2017).

Finalmente, las condiciones laborales del profesorado tampoco ayudan ni a la inclusión ni a la formación docente sostenida y sustancial. Según *El País*, “en septiembre de 2022 la interinidad en el sector educativo se situaba en el 27,46%”. Tal y como recoge el estudio de Azpillaga et al. (2021) se considera indispensable disponer de unas condiciones básicas como la estabilidad del equipo, el respaldo administrativo, la planificación y gestión para que la formación docente contribuya a la construcción de escuelas inclusivas.

Recomendaciones y conclusiones

Ahora, a la vista de esta serie de barreras que interactúan agudizando los procesos de exclusión y la discriminación, como es el caso del alumnado con EERR, este estudio, en una primera aproximación, establece las siguientes recomendaciones para avanzar en términos inclusivos para mejorar la calidad de su escolarización:

- Establecer leyes que garanticen el acceso equitativo al sistema educativo y la distribución del alumnado de manera no segregada entre la red pública y la concertada o privada y entre territorios geográficos que dificultan aún más la conciliación de las familias.
- Flexibilizar y adaptar la accesibilidad a recursos y apoyos extraordinarios sin la dependencia de un diagnóstico clínico y contemplando las necesidades del alumnado en sus diferentes etapas escolares.
- Eliminar las barreras arquitectónicas de manera que se garantice el desplazamiento y la participación libre, autónoma e independiente de todo el alumnado en el espacio escolar.

- Diseñar currículos flexibles y de sensibilidad cultural que reconozcan y valoren las individualidades del alumnado tanto en temas de habilidades como también culturales y lingüísticos, contemplando asimismo la necesidad de conciliar la vida escolar con la vida afuera de las escuelas y la atención sociosanitaria que precisa el alumnado con EERR.
- Aumentar la estabilidad del conjunto de los equipos docentes para que la atención al alumnado con necesidades agudas se pueda consolidar y sostener en el tiempo.
- Desarrollar planes formativos para el profesorado en función de las necesidades que presente el alumnado con EERR, comprendiendo que la heterogeneidad de este colectivo precisa de la activación de recursos formativos contextualizados y urgentes y que impliquen a diferentes agentes de la comunidad educativa.
- Trabajar con los compañeros y compañeras del alumnado con EERR para mejorar la cohesión y la inclusión desde el desarrollo de estrategias de apoyo mutuo.
- Proporcionar una respuesta integral teniendo en cuenta otros ámbitos y agentes sociales y sanitarios que son clave en la calidad de vida del alumnado con EERR y que contemplen también el apoyo necesario a sus familias.
- Incorporar y empoderar la voz del alumnado con EERR y sus familias en el diseño de la respuesta integral a las necesidades que presentan y, de esta manera, también fomentar su visibilización y su autonomía y pertenencia en el escenario escolar.

En este intento por definir algunos de los avances necesarios para crear una escuela inclusiva, las recomendaciones de este primer capítulo avalan la idea de que la respuesta de calidad al alumnado con EERR por un lado, requiere de un cambio en la mirada y tratamiento de la discapacidad dentro del aula (distribución del espacio y tiempo, apoyos, currículo, recursos, etc.); por otro lado, en el rol y el quehacer del equipo educativo que interviene durante su escolarización y, finalmente, la complejidad de la respuesta educativa a este alumnado, altamente dependiente del sistema sanitario, hace necesario un modelo de atención integral y coordinada inter-ámbitos que le permita desarrollar un proyecto de vida de calidad. Este enfoque de respuesta integral no sólo afecta a la práctica del aula, aunque se haya querido poner el foco de este

artículo en dicho espacio, sino que debe ser aplicado en todo momento y espacio que forma parte del proceso de escolarización y cobran incluso más relevancia en la socialización del alumnado con EERR, como el recreo, las salidas o las diferentes actividades que se realizan dentro del proyecto educativo de centro.

Además, tal y como se mencionaba, la cuestión de la interseccionalidad pone sobre la mesa el hecho de que la exclusión educativa es un fenómeno atravesado por distintas variables que convergen en el espacio escolar. Atendiendo al alumnado con EERR, pareciera que la identidad del colectivo se limita a su enfermedad, obviando otros cruces como es el género, la etnia o la situación socioeconómica de la familia que determinan en gran medida sus experiencias y su accesibilidad a diferentes recursos.

Cuando se habla de inclusión selectiva se hace referencia al inamovible ADN del aula regular, que asienta los estándares de la normalidad y que, por tanto, garantiza respuestas educativas de calidad a aquel alumnado que presenta necesidades asequibles en el aula ordinaria con modificaciones y adaptaciones curriculares mínimas. Dicho de otra manera, el modelo selectivo de inclusión adopta un enfoque minimalista basado en pocas modificaciones superficiales que pretenden servir para encajar masivamente en el plan de estudio al alumnado que, históricamente, nunca estuvo presente ni se tuvo en cuenta para el diseño del mismo.

La consecuencia de ello es que, en términos generales, la escuela ordinaria aún no se encuentra capacitada para ofrecer una educación de calidad a quienes presentan necesidades más severas, como ocurre en el caso que aquí nos ocupa. Seguir avanzando en el marco de la educación inclusiva nos lleva a subrayar la necesidad de continuar desarrollando proyectos como el que se presenta en este monográfico. La inclusión del alumnado con EERR, y de tantos otros colectivos invisibilizados en el ámbito educativo, no se puede limitar a incorporar modificaciones o cambios superficiales de la práctica escolar, sino que precisa de una transformación de las estructuras escolares que siguen ancladas en modelos capacitistas y capitalistas y cuya ruptura resultará en beneficio de todo el alumnado y de las sociedades del futuro.

Referencias

- Ainscow, M., & Booth, T. (2015). Guía para la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares. OEI, FUEM.
- Ainscow, M., Dyson, A., Booth, T., & Farrell, P. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. London. Routledge.
- Alfaro, A., & Negre, F. (2019). Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con ER. *REIFOP. Rev. Electron. Interuniv. Form. Prof.*, 22, 175–195.
- Álvarez-Rementería, M. (2022). *Formación Continua del Profesorado. Un estudio de caso sobre el desarrollo de prácticas y culturas inclusivas* (Tesis Doctoral). UPV/EHU.
- Anderson, J., & Boyle, C., (2015). Inclusive education in Australia: Rhetoric, reality, and the road ahead. *British Journal of Support for Learning*, 30(1), 4-22. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12074>
- Artiles, A., Kozleski, E. & Waitoller, F. (Eds.). (2011). *Inclusive education: Examining equity on five continents*. Harvard Educational Press.
- Azpillaga, V., Bartau, I., Aierbe, A., & Intxausti, N. (2021). Formación y desarrollo profesional docente en función del grado de eficacia escolar. *Revista de educación*, 393, 155-179
- Belzer, L., Wright, S., Goodwin, E. Singh, M., & Carter, B. (2022). Psychosocial Considerations for the Child with Rare Disease. *Children*, 9, 933. <https://doi.org/10.3390/children9070933>
- Block, M. & Obrusnikova, (2016). What is inclusion? In M. Block, *A Teacher's Guide to Adapted Physical Education: Including Students with Disabilities in Sports and Recreation*, pp. 19-34. Paul H. Brookes.
- Bonal, X., Ferrer, G., & Zancajo, A. (2023). *Desigualdades socioespaciales en la educación en Euskadi*. Globalization, Education & Social Policies. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Booth, T. (2011). Curricula from the common school: What shall we tell our children? *Forum*, 53(1), 31-48. <https://doi.org/10.2304/forum.2011.53.1.31>
- Castro, R., Gómez, I., y Tárraga, R. (2023). “Mamá, me quiero ir de este colegio”. Un análisis de las experiencias de acoso escolar de estudiantes con diversidad funcional. *Educatio Siglo XXI*, 41(1), 107-128. <https://doi.org/10.6018/educatio.506341>
- Cortés, F. (2015). Las Enfermedades Raras. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26, 425-31.
- Cortés, J. & Correyero, B. (2019). Experiencias radiofónicas con personas con discapacidad intelectual y parálisis cerebral en España. *Siglo Cero*, 50(19), 75-95.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Darretxe, L., Gaintza, Z., & Monzón, J. (2017). A systematic review of research into rare diseases in the educational sphere. *Educational Research and Reviews*, 12(10), 589-594. <https://doi.org/10.5897/err2017.3186>

- Echeita, G. (2022). Evolución, desafíos y barreras frente al desarrollo de una educación más inclusiva. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 207-218.
- Escudero, J. (2020). Un cambio de paradigma en la formación continuada del profesorado: escenario, significados, procesos y actores. *Curriculum. Revista de Teoría, Investigación y Práctica Educativa*, 33, 97-125. <https://doi.org/10.25145/j.curricul.2020.33.06>
- Esteban-Guitart, M., Iglesias, E., Serra, J. M., & Subero, D. (2022). Community funds of knowledge and identity: A Mesogenetic approach to education. *Anthropology & Education Quarterly*, doi:<https://doi.org/10.1111/aeq.12451>
- Federación Española de Enfermedades Raras. (2017). *Estudio ENSERio*. <https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-la-investigacion/obser/estudios/estudio-enserio/actualizacion-estudio-enserio>
- Forlin, C., Loreman, T., Sharma, U., & Earle, C. (2009). Demographic differences in changing pre-service teachers' attitudes, sentiments and concerns about inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 13(2), 195-209. <https://doi.org/10.1080/13603110701365356>
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. Herder Editorial.
- Fullan, M., Rincón, S. y Hargreaves, A. (2015). Professional Capital as Accountability. *Education Policy Analysis Archives*, 23(15). <https://doi.org/10.14507/epaa.v23.1998>
- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N., & Aróstegui, I. (2018). Educational inclusion of students with rare diseases: Schooling students with spina bifida. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 250-257
- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N., & Aróstegui, I. (2020). En la escuela inclusiva soy (in) visible hazme visible. En Fernández, Heras y Gómez, *Ampliando horizontes en educación inclusiva*. Universidad de Burgos, RUEI.
- García, R., Palomares A., Gracia, A., & García, E. (2022). Contextual Variables with an Impact on the Educational Inclusion of Students with Rare Diseases. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 19, 14103. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114103>
- Gimenez, C., Páramo, L., Cavero, C., Corpas, F., López, A., Guardiola, S., & Zurriaga, O. (2022). Rare Diseases: Needs and Impact for Patients and Families. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 19, 10366. <https://doi.org/10.3390/ijerph191610366>
- González, F., Martín, E., & Poy, R. (2019). Educación inclusiva: Barreras y facilitadores para su desarrollo. Un estudio desde la percepción del profesorado. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 23(1), 243-263
- Han, K. (2008). A study on the characteristics and educational support for children with rare diseases. *Korean Journal of Physical, Multiple, & Health Disabilities*, 51(3), 1-18.
- Harry, B., Arnaiz, P., Klingner, J., & Sturges, K. (2008). Schooling and the construction of identity among minority students in Spain and the United States. *The Journal of Special Education*, 42(1), 15-25. <https://doi.org/10.1177/0022466907313605>
- Imbernón, F. (2015). Los retos educativos del presente y del futuro. La sociedad cambia, ¿y el profesorado? *Revista Internacional de Formação de Professores*, 1(1), 121-129.
- Malaguzzi, L. (1984). Appunti per una teoria pedagogica della visione. En L. Malaguzzi, *L'occhio se salta il muro* [DVD].
- Martínez, B. & Rodríguez, M. (2017). Los contenidos del desarrollo profesional docente:

- Presencias y Omisiones. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 21(3), 41-61.
- Mitchell, D. (2015). *The biopolitics of disability: Neoliberalism ablenationalism, and peripheral embodiment*. The University of Michigan Press.
- Monge, C., Domingo, J. & Torrego, J.C. (2018). Cultura de colaboración en un centro educativo: aportaciones desde el asesoramiento. *Educatio Siglo XXI*, 36(2), 277-302. <http://dx.doi.org/10.6018/j/333011>
- Nabors, L., Little, S., Akin-Little, A. & Iobst, E. (2008). Teacher knowledge of and confidence in meeting the needs of children with chronic medical conditions: pediatric psychology's contribution to education. *Psychology in the Schools*, 45(3), 217-226. <https://doi.org/10.1002/pits.20292>
- Orphanet (2013). Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. <http://www.orpha.net/national/ES-ES/index/inicio/>
- Paz, B., Negre, F., de la Iglesia, B., & Verger, S. (2020). Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01351-x>
- Pérez, R., Casado, R., & Rodríguez, M. (2021). Evolución del profesorado de apoyo hacia la educación inclusiva: una perspectiva legislativa autonómica en España. *Revista Complutense de educación*, 32(2), 285-295. <http://dx.doi.org/10.5209/rced.68357>
- Posada, M. & Groft, S. C. (2010). *Rare diseases epidemiology*. Springer.
- Powers, S., Barcelona, R., Trautwein, N., & McLaughlin, S. (2022). The Role of Classroom Design in Facilitating Student Engagement in Recreation and Leisure Education. *SCHOLE: A Journal of Leisure Studies and Recreation Education*, 37(3), 134-148, <https://doi.org/10.1080/1937156X.2020.1718042>
- Roesler, M., & Obst, B. (2020). Assessing a Student With a Rare Disease. *NASN School Nurse*, 35(3), 129-132. <https://doi.org/10.1177/1942602X20907063>
- Sales, A., Traver, J. & Moliner, O. (2019). Redefiniendo el territorio de la escuela: espacios educativos y currículum escolar para la transformación social. *Revista Fuentes*, 21(2), 177-188. <http://dx.doi.org/10.12795/revistafuentes.2019.v21.i2.03>
- Sandoval, M., Álvarez-Rementería, M. & Darretxe, L. (2022) La evolución de la escolarización del alumnado en Educación Especial en España a 25 años de la Declaración de Salamanca. *Revista Aula Abierta*, 51(4), 385-394. <https://doi.org/10.17811/rifie.51.4.2022.385-394>
- Sandoval, M., Simón, C. & Echeita, G. (2012). Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva. *Revista de Educación*, (Nº extra), 117-137. <http://doi:10.4438/1988-592X-RE-2012-EXT-209>
- Sandoval, M., & Waitoller, F. (2022). Ampliando la noción de participación en la educación inclusiva: Un enfoque de justicia social basado en la redistribución, el reconocimiento y la representación. *Revista Española De Discapacidad*, 10(2), 7-20. <https://doi.org/10.5569/2340>
- Vicente, E., Pruneda, L. & Ardanaz, E. (2020). Paradoja de la rareza: a propósito del porcentaje de población afectada por EERR. *Gaceta Sanitaria*, 34(6). 536-538. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.02.012>
- Waitoller, F. (2021). La paradoja de la inclusión selectiva: El caso de Estados Unidos. In

Gaintza, Z., Álvarez-Rementería Álvarez, M. y Waitoller F. R. (2023). Una inclusión selectiva: el caso de las enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 11-30

P. Arnaiz-Sánchez & A. Escarbajal Frutos (Eds.), *Aulas abiertas a la inclusión* (19-34). Peter Lang Publishing.

Waitoller, F., & Annamma, S. (2017). Taking a spatial turn in inclusive education: Understanding complex equity issues. In M. Tejero & E. Talbott (Eds.), *The handbook of on diversity in special education* (pp. 23-44). John Wiley and Sons, Inc

Waitoller, F., Beasley, L., Gorham, A., & Kang, V. (2019). Hacia una educación inclusiva interseccional: El caso de los estudiantes afroamericanos y latinos con discapacidades en Chicago. *Revista Publicaciones* 49(3), 37-55. <https://doi.org/10.30827/publicaciones.v49i3.11403>

Waitoller, F., & Artiles, A. (2013). A decade of professional development research in inclusive education: A critical review and notes for a research program. *Review of Educational Research*, 83(3), 319-356. <https://doi.org/10.3102/0034654313483905>

Wakap, S., Lambert, D., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Mury, D., Le Cam, Y., & Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European Journal of Human Genetics*, 28(2), 165-173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>

Waldman, H., Perlman, S., Munter, B., & Chaudhry, R. (2008). Not so rare, rare diseases. *The Exceptional Parent*, 38, 46-47.

Willgerodt, M., Johnson, K., & Helmer, C. (2020). Enhancing Care Coordination for Students with Type 1 Diabetes. *Journal of School Health*, 90(8), 651-657. <https://doi.org/10.1111/josh.12912>

