



Buenas prácticas educativas como motor de cambio en la atención del alumnado con enfermedades minoritarias¹

Educational best practices as a driving force for change in the attention of students with rare diseases

MARÍA CRUZ MOLINA GARUZ²

Universidad de Barcelona, España.

cmolina@ub.edu

ORCID 0000-0002-1600-2938

MARÍA ROSA ROSSELLÓ RAMÓN

Universidad de las Islas Baleares, España.

rosarosselloramon@gmail.com

mrosa.rossello@uib.es

ORCID 0000-0002-3597-3094

MARÍA FERNÁNDEZ HAWRYLAK

Universidad de Burgos

mfernandez@ubu.es

Universidad de Burgos, España

ORCID: 0000-0002-7222-587X

JOAN JORDI MUNTANER GUASP

Universidad de las Islas Baleares, España.

joanjordi.muntaner@uib.es

ORCID: 0000-0002-2485-3257

Resumen:

Las buenas prácticas inclusivas son actuaciones o experiencias exitosas que se pueden replicar para asegurar la calidad

Abstract:

Inclusive good practices are successful actions or experiences that can be replicated to ensure educational quality for all.

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

Molina Garuz, M. C. Roselló Ramón, M.R., Fernández Hawrylak M. y Muntaner Guas J.J. (2023). Buenas prácticas educativas como motor de cambio en la atención del alumnado con enfermedades minoritarias. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 51-74.

<https://doi.org/10.6018/educatio.565411>

2 Dirección para correspondencia (Correspondence address):

Pasaje Golf de Biscaia, 2, Sant Cugat del Vallès, Barcelona – 081198

educativa para todos. Sin embargo, hay escasez de datos que identifiquen cuáles son las características que realmente deben incluir estas prácticas para apoyar al alumnado dentro de un centro educativo inclusivo. En este trabajo se presenta el significado de buenas prácticas educativas inclusivas con especial atención al alumnado con enfermedades minoritarias. El objetivo es identificar y caracterizar tales prácticas en el marco de una escuela inclusiva. Se utiliza la metodología cualitativa y a partir de distintos estudios de caso de ocho comunidades autónomas, se da a conocer cómo los participantes conceptualizan las prácticas inclusivas en general y, en particular, con el alumnado con enfermedades minoritarias. Los resultados ponen de manifiesto la complejidad y heterogeneidad del concepto de buenas prácticas, la implicación de los centros escolares introduciendo cambios en su organización y funcionamiento, en los apoyos y en la organización y metodologías del aula. Con todo, se necesita que estas acciones se hagan extensivas a todo el conjunto del sistema educativo, modificando profundamente su estructura y seguir tratando de conocer cuáles son las mejores prácticas para la formación docente basada en la educación inclusiva.

Palabras clave:

educación inclusiva; prácticas inclusivas; buenas prácticas; enfermedades minoritarias; calidad educativa; formación del profesorado.

However, there is a paucity of data that identify what characteristics these practices should include to support students within an inclusive educational centre. This paper presents the meaning of good inclusive educational practices with special attention to students affected by rare diseases. The aim is to identify and characterise good practices within the framework of an inclusive school. A qualitative methodology is used and, as by drawing on different case studies from eight autonomous regions, we look at how participants conceptualise inclusive practices in general, and students with rare diseases in particular. The results highlight the complexity and heterogeneity of the concept of good practices, the involvement of schools when it comes to introducing changes in their organisation and functioning, in the supports and in classroom management and methodologies. However, these actions need to be extended to the entire educational system, which implies a profound change in its structure. Also, further work needs to be done to find out what are the best practices for teacher training which promotes inclusive education.

Keywords:

inclusive education, inclusive practices, good practices, rare diseases, educational quality, teacher training.

Résumé:

Les bonnes pratiques inclusives sont des actions ou des expériences réussies qui peuvent être reproduites pour garantir une éducation de qualité pour tous. Cependant, il y a un manque de données qui identifient les caractéristiques que ces pratiques devraient réellement inclure afin de soutenir les élèves dans un centre scolaire inclusif. Dans ce travail, on montrera ce que l'on entend par bonnes pratiques d'éducation inclusive en mettant l'accent plus particulièrement sur les élèves atteints de maladies rares. L'objectif est d'identifier et de caractériser les bonnes pratiques dans le cadre d'une école inclusive. La méthodologie qualitative est exploitée et à partir de différentes études de cas provenant de huit communautés autonomes, il est révélé comment les participants conceptualisent les pratiques inclusives en général et, en particulier, avec les apprenants atteints de maladies minoritaires. Les résultats montrent la complexité et l'hétérogénéité du concept de bonnes pratiques, l'implication des écoles dans l'introduction de changements dans leur organisation et leur fonctionnement, dans le soutien aux apprenants et dans

l'organisation et les méthodologies employées en classe. Malgré tout, ces actions doivent être étendues à l'ensemble du système éducatif, en modifiant profondément sa structure et en continuant à chercher quelles sont les meilleures pratiques pour la formation des enseignants basée sur l'éducation inclusive.

Mots-clés:

éducation inclusive, pratiques inclusives, bonnes pratiques, maladies minoritaires, qualité de l'enseignement, formation des enseignants.

Fecha de recepción: 12-04-2023

Fecha de aceptación: 07-09-2023

Introducción

Definir el concepto de buenas prácticas en el sistema educativo no es tarea fácil, puesto que implica caracterizar acciones y ofrecer ejemplos, señalar los criterios para satisfacerlas, así como los sistemas de valores y los presupuestos subyacentes a los juicios al respecto (Escudero, 2009). En este sentido, varios autores y agentes han tratado de hacerlo en nuestro contexto. Santiso (2002) argumenta que las buenas prácticas han de ser innovadoras, efectivas, sostenibles y reproducibles. Son las que mejoran la calidad de vida de los destinatarios a los que se dirigen y cubren sus necesidades (Gradaílle y Caballo, 2016). Desde el marco de la educación inclusiva en la que nos inscribimos (Muntaner et al., 2016), una buena práctica inclusiva debe garantizar la presencia, la participación y el aprendizaje de todo el alumnado sin excepción y tener lugar dentro del aula y en el marco de la escuela.

El concepto de buena práctica en educación, según Rodrigo et al. (2015), hace referencia “a toda experiencia, guiada por principios, objetivos y procedimientos apropiados, que ha arrojado resultados positivos, demostrando su eficacia y utilidad en un contexto concreto” (p. 24). Establecen tres niveles operativos para desarrollar buenas prácticas que van desde el sentido común o el uso tradicional de determinadas formas de hacer o actuar, hasta la práctica profesional basada en evidencias científicas.

En el ámbito internacional algunos investigadores han realizado recomendaciones para identificar prácticas educativas inclusivas basadas en la investigación y en la práctica, que demuestran respaldar para estudiantes con discapacidades resultados positivos en la escuela y posterior a ella. Tales recomendaciones contemplan categorías

e indicadores destinados a apoyar iniciativas locales para crear reformas escolares inclusivas sobre la visión de un sistema educativo proactivo para todos los estudiantes, como el empleo de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa de calidad, el propio plan de estudios, instrucción y apoyos, la colaboración en equipo o el desarrollo profesional (McSheehan et al., 2012). De este modo, las intervenciones deben dirigirse al acceso al currículum de educación general y al progreso en entornos inclusivos a través de adaptaciones curriculares, apoyos instructivos y apoyos de participación, alineados con la comprensión de las necesidades de apoyo del alumnado (Hagiwara et al., 2019).

Una revisión sistemática de la literatura (Tristani y Bassett-Gunter, 2020) que examinó la investigación sobre la formación del profesorado para atender a estudiantes con discapacidad a fin de mostrar las mejores prácticas, informó de resultados positivos y mejoras en las áreas de actitudes/percepciones, conocimientos, y desarrollo de habilidades/estrategias docentes con respecto a la educación inclusiva de este alumnado. Sin embargo, los estudios sobre la formación docente relacionada con la educación inclusiva requieren pruebas más concluyentes para comprender mejor el contenido, las características y los factores relacionados con las intervenciones y estrategias exitosas de formación docente. A este respecto, se recomienda que los docentes reciban una preparación adecuada, un desarrollo profesional continuo y oportunidades de capacitación para atender con éxito las diversas necesidades de los estudiantes que están presentes en sus aulas.

Recientemente, otra revisión de alcance realizada por Finkelstein et al. (2021) para determinar qué prácticas docentes están relacionadas con la inclusión de alta calidad, reveló que las prácticas docentes inclusivas observables se concentraban en la colaboración y el trabajo en equipo, la determinación del progreso, el apoyo educativo, las prácticas organizacionales, y el apoyo social, emocional y conductual. Los enfoques basados en el Diseño Inclusivo, aseguran que lo que es necesario para algunos estudiantes es beneficioso para todas las partes implicadas. De modo que los apoyos específicos implementados en el aula que brinden acceso al aprendizaje para todo el alumnado, junto a la participación familiar, el liderazgo, situar al alumnado en el centro de las actuaciones, y la creencia de que el verdadero logro de los estudiantes está condicionado al bienestar y no a las calificaciones, vienen considerándose ade-

cuados para diseñar los procesos de enseñanza-aprendizaje inclusivos (Chanicka y Logan, 2021).

En el ámbito sanitario, el modelo Best Evidence for Medical Education (BEME) está trabajando para cambiar la educación basada en la salud, de una “educación basada en opiniones” a una “educación basada en evidencias” (Harden et al., 1999). Si bien no existen suficientes investigaciones sobre buenas prácticas relacionadas con el alumnado con enfermedades minoritarias, algunos trabajos (Fernández-Hawrylak y Grau, 2014) muestran que los estudiantes afectados por este tipo de enfermedades presentan necesidades similares a los estudiantes con discapacidad o con dificultades de aprendizaje, para los que se viene trabajando en el cumplimiento de sus derechos. ¿Cómo conceptualizar e impulsar las buenas prácticas capaces de facilitar la presencia, la participación y el progreso de estudiantes con enfermedades minoritarias?

Vivir con una enfermedad rara o minoritaria tiene un gran impacto tanto en la infancia y la adolescencia como en su contexto familiar, y suele repercutir de forma negativa en su proceso de escolarización. La literatura informa de aspectos relacionados con el absentismo (Lum et al., 2019), la inaccesibilidad a las instalaciones educativas, la falta de educación física y de adaptación en algunas actividades académicas (Verger et al., 2020), el acoso escolar (Ford et al., 2017), la falta de formación del profesorado para atender determinadas exigencias del tratamiento (Adama et al., 2021), así como la ausencia de coordinación real entre el contexto educativo y sanitario. Las y los niñas/os con enfermedades minoritarias se enfrentan a problemas especiales en la escuela y satisfacer sus necesidades supone un reto para el sistema escolar (Jaeger et al., 2022). Se necesita mayor investigación y difusión del conocimiento existente entre el personal sanitario y educativo sobre las consecuencias educativas y cotidianas de estas enfermedades (Somanadhan et al., 2023).

Para comprender mejor el impacto que tienen las enfermedades minoritarias sobre el proceso de escolarización en la infancia y en la adolescencia, este estudio tiene como objetivo identificar y caracterizar buenas prácticas en el marco de una escuela inclusiva.

Metodología

Para la consecución del objetivo, se analizó cómo definen los participantes lo que son buenas prácticas en la atención del alumnado con enfermedades minoritarias y qué se necesita para desarrollarlas.

Se siguió un enfoque cualitativo e interpretativo de investigación (Álvarez-Gayou, 2003) para examinar las características de las prácticas inclusivas con el alumnado con enfermedades poco frecuentes en la realidad de las aulas, a partir de distintos estudios de caso de ocho comunidades autónomas (Andalucía, Baleares, Comunidad Valenciana, Castilla y León, Cataluña, Galicia, Murcia y País Vasco), para los que se habían diseñado entrevistas semiestructuradas dirigidas a estudiantes afectados por enfermedades minoritarias, sus progenitores, tutores escolares, especialistas y equipos directivos de los centros donde estaban escolarizados los estudiantes y grupos de discusión (Darretxe y Berasategi, 2022; Monzón et al., 2017).

Con los resultados procedentes de estos casos, se realizó manualmente un análisis de contenido inductivo siguiendo las orientaciones de Braun y Clarke (2006, 2019). Para evitar las distorsiones que pueden provocar clasificaciones prefijadas, el análisis se realizó sin una categorización previa (Tabla 1). Así, la estructura conceptual que se presenta deriva de lo que se conoce como una categorización naturalista (Ruiz, 2021) que emerge de los propios datos, la cual se estructura en torno a 4 temas o ejes básicos: 1) conceptualizando las buenas prácticas; 2) organización y funcionamiento del centro; 3) apoyos; y 4) metodología del aula.

Tabla 1

Categorías de análisis

Categorías: definición	Subcategorías
<p>Conceptualizando las buenas prácticas <i>Incluye la expresión de principios, ideas, conceptos, que se utilizan para definir, describir o explicar el término buenas prácticas.</i></p>	<p>Principios que garantizan la inclusión. Derecho universal que trasciende la escuela. Trabajo en red. Compromiso con el aprendizaje de todos los estudiantes.</p>
<p>Organización y funcionamiento del centro <i>Incluye la explicitación y concreción de factores o acciones que facilitan que el centro impulse o realice buenas prácticas.</i></p>	<p>Posicionamiento y actitud del equipo directivo. Liderazgo inclusivo. Equipos coordinados y eficientes. Trabajo en red(es). Protocolos concisos y claros. Visión del currículum. Existencia de planes de acogida o de tránsito. Relación con las familias.</p>
<p>Apojos <i>Incluye todos los recursos y estrategias, tanto humanas como materiales, que promueven la eliminación de barreras y favorecen el desarrollo integral y formativo del alumnado.</i></p>	<p>Experiencia previa de los profesionales de apoyo. Intercambio de buenas prácticas y experiencias. Formación sobre enfermedades minoritarias e inclusión. Relevancia de los ATE.</p>
<p>Metodología del aula <i>Incluye afirmaciones y valoraciones sobre el conjunto de estrategias, procedimientos y acciones organizadas y planificadas por el profesorado, de manera consciente y reflexiva, con la finalidad de posibilitar el aprendizaje de todo el alumnado y garantizar una plena inclusión.</i></p>	<p>Atención a la diversidad. Seguimiento individualizado. Metodologías inclusivas efectivas. Colaboración entre iguales. Evaluación.</p>

Nota. Esta tabla recoge las distintas categorías y sus significados que surgen en el estudio.

Fuente: elaboración propia.

Resultados

1. Conceptualizando las buenas prácticas

Las prácticas inclusivas son entendidas dentro de los parámetros de lo rutinario, la naturalidad, la cotidianidad y que no subrayen las diferencias; que la enfermedad no sea el motivo para que un estudiante sea considerado diferente. Aquellas que contribuyen a que el alumnado se sienta acogido. También se consideran buenas prácticas las que contribuyen a la satisfacción de los estudiantes, de las familias y de los docentes, en suma, que sean correlatos de felicidad.

“Definiría la buena práctica educativa inclusiva como el alumno con necesidades se sienta como otro más dentro del aula, que no se sienta diferente y que puede hacer lo mismo que los demás”. (Madre-Murcia)

“Pues que todos los niños puedan participar, aunque tengan algún tipo de limitación”. (Madre-Castilla y León)

“Es que es una más. Que tú tengas una niña de este perfil en un centro ordinario, que la veas evolucionar, que ella esté contenta y que los padres estén contentos y que lo que te está diciendo es que ha visualizado que cuando está por la calle que... Los compañeros. Esto... La reconocen...”. (Especialistas-Comunidad Valenciana)

Se expresa la necesidad de que la inclusión sea entendida como un derecho universal que todas las instancias políticas y sociales deben defender. Esta toma de conciencia puede significar el inicio de prácticas inclusivas que trasciendan la escuela.

“Claro, nosotros cada año vamos pidiendo recursos y justificando y haciendo alegaciones y eso, pero quedan un poco en terreno de nadie. Si hay una ley de Orden Superior que dice que la escuela inclusiva es un derecho universal, no puede haber ninguna comunidad autónoma que no cumpla esto”. (Directora-Islands Baleares)

Para que las prácticas sean realmente eficaces, deben apoyarse en valores inclusivos que impregnen el ambiente y los procedimientos de

trabajo habituales, implicar un trabajo en red entre los profesionales del centro educativo, las familias y los profesionales externos al centro, y ser lo suficientemente flexibles para que puedan adaptarse a las singularidades del aprendizaje de un alumnado que es el destinatario de todas las acciones.

“Con lo cual, ya somos seis profesores que sí o sí tenemos que intentar hacer una práctica inclusiva”. (Tutora-Castilla y León)

El compromiso de los profesionales de los centros educativos con todo el alumnado, junto con la adopción de actitudes positivas y la creencia de que todos los estudiantes son capaces de aprender, es clave en el desarrollo de prácticas inclusivas. Son los profesionales los principales responsables de implementar los principios inclusivos y derribar las barreras a la inclusión. Sus actitudes pueden facilitar o limitar la implementación exitosa de buenas prácticas, es decir, de que la inclusión funcione.

“Lo que pasa que es lo que te he comentado antes, es que todo depende de las personas porque el sistema educativo está formado por personas y depende de con quien caigas y dónde caigas, te va a marcar la infancia, la juventud, el trabajo, te puede marcar todo, evidentemente. Y yo creo que he tenido la suerte también de caer con buenos profesionales”. (Padre-Castilla y León)

“Y luego es que aquí creo que en este colegio entre el 60-70 % es por la voluntad que tiene todo el mundo”. (Directora-País Vasco)

2. Organización y funcionamiento del centro

Se pone de manifiesto la relevancia que tiene el centro educativo como palanca que articula toda una serie de decisiones, coordinación (interna y externa) y actuaciones que facilitan la construcción de un marco común de referencia desde el cual se da respuesta a la escolarización del alumnado con enfermedades minoritarias facilitando no solo buenas prácticas, sino también procesos de mejora.

Entre los elementos/factores que configuran este ámbito aparece, en primer lugar, el posicionamiento pro-inclusión y la actitud empática del equipo directivo ante la situación en la que se encuentra el alumnado

y las familias con enfermedades minoritarias. Este posicionamiento, se traduce en reivindicaciones ante la administración o ante el equipo docente que son clave para dar respuesta a las necesidades que se generan en la escuela.

“[...] Nosotros hemos sido un equipo inclusivo, que en todo momento ha tenido una acción global de todos los integrantes de la comunidad y hemos sido capaces de integrar a todo el profesorado. Hemos tenido el empuje del equipo directivo, no hemos tenido ninguna responsabilidad general, diversificamos las tareas, porque cada perfil de profesional tiene sus tareas, pero no nos ha importado invadir la tarea de otro porque lo aceptábamos así”. (Profesor de Apoyo-Murcia)

“El liderazgo inclusivo se promueve con actividades comunes de centro, actividades interciclos, actividades complementarias y excursiones adaptadas, actividades de sensibilización relacionadas con las enfermedades de alumnos del Plan Sanitario”. (Director-Murcia)

Un segundo factor es el liderazgo que puede ejercer, junto al equipo directivo, el equipo de apoyo o el departamento de orientación (en los centros de secundaria) ya que ambos ayudan a difundir y promover valores acordes con las buenas prácticas.

“[...] nosotros debemos ser los primeros que debemos demostrar que podemos trabajar en equipo con cualquier compañero o compañera. Ya sabemos que hay equipos más avenidos, ya sabemos que hay menos... pero es una buena praxis, por lo tanto, tratamos de aplicarlo en la medida de lo posible”. (Director-Cataluña)

“[...] el liderazgo quizás lo hacen las personas que forman parte del equipo de apoyo. Ha sido un proceso muy, muy, lento. Y ha sido casi, como si fuera un modelado, en el sentido en que se ha mostrado que una manera de hacer apoyo era posible, insistiendo un poco en este trabajo, mostrando que el trabajo del maestro de apoyo no era atender las necesidades individuales, que eso era también responsabilidad del maestro de aula”. (Directora-Islas Baleares)

En tercer lugar, se detecta la existencia de un equipo de trabajo que comparte significados, toma decisiones y revisa sus actuaciones.

“La buena práctica debe tener un buen procedimiento que lo vertebre bien, y creo que es una dificultad, pero es una ganancia cuando realmente lo consigues, a la hora de multiplicar el resultado, porque todos vamos a una”. (Director- Cataluña)

“En los últimos años, con el cambio metodológico es básicamente colaborativo. Todo el mundo trabaja en equipo, en equipos de ciclo, sobre todo. Y como no sólo hay ambientes o talleres de ciclo, sino que son interciclos y trabajan alumnos de diferentes ciclos mezclados, entonces el trabajo en equipo es muy importante”. (Directora-Islands Baleares)

Actuaciones coordinadas y conjuntas con todos los servicios que inciden en la atención del alumnado con enfermedades minoritarias, de manera que se coordinan los esfuerzos y se consigue compartir información que redunde en la calidad de vida del alumnado con este tipo de enfermedades.

“La red de trabajo yo creo que está establecida. Otra cosa es que después sea efectiva, porque si en un momento hay determinados profesionales que en el aula no nos pueden ayudar porque no pueden venir, dificulta que a veces seamos más efectivos a la hora de que las buenas prácticas que tú apliques puedan quedar suficientemente ajustadas, puedan tener el resultado que quisiéramos”. (Director-Cataluña)

“[...] pero la coordinación entre sanidad y educación me parece fundamental. Que si esta chica se ponga enferma o no vengán los alumnos por no tener sustituta es sumamente necesario si queremos un plan integral”. (Equipo Investigador Universitario-Murcia)

“Es que es contradictorio porque se nos dice que se debe velar por el bien del menor y por su derecho a la educación, pero luego resulta que una enfermera tiene un accidente y no mandan a nadie”. (Tutor-Murcia)

En cuarto lugar, aparece como un factor que facilita las buenas prácticas la existencia de protocolos concisos y claros, conectados direc-

tamente con la práctica y marcando claramente los pasos que deben seguir los diferentes profesionales:

“[...] los protocolos que aportan son buenas prácticas. Si tenemos que hacer un protocolo que queda muy frío... Para mí, la esencia del protocolo es la buena práctica insertada en el protocolo que a mí me ayuda a trabajar mejor con el alumno, que es lo que necesito. Porque si son protocolos demasiado teóricos no nos ayudan al día a día”. (Director-Cataluña)

“Yo quiero destacar también, en beneficio y favor de nuestro equipo directivo. Yo sugerí que, si hubiera un protocolo para estos alumnos, los profesores sabrían qué hacer ante cualquier situación que se presente; una salida, un viaje... Pero a la semana estaba el protocolo para ACNEE ante salidas extraescolares y viaje de estudios, reconocidos con los mismos derechos que los demás”. (Profesor de Apoyo-Murcia)

Por otra parte, aunque no aparece en todos los casos, contemplar el currículum desde una perspectiva capacitadora y no meramente instructiva, facilita el desarrollo de procesos de personalización y adaptación a las necesidades que presenta todo el alumnado y, obviamente, el alumnado con enfermedades minoritarias.

“Nosotros potenciamos mucho que en los niveles bajos (primero y segundo) haya una reorganización importante del currículum, de manera que haya más flexibilidad a la hora de adaptarse al tipo de alumnado que tenemos [...] A medida que vas subiendo (3º y 4º) el propio currículum te obliga, es decir, hay más contenido en el currículum sobre todo de 4º y a los departamentos les resulta más difícil adaptarlo al tipo de alumnado que tienes”. (Directora- Islas Baleares)

En sexto lugar, la diferencia de planteamientos educativos entre las etapas de primaria y secundaria, hace que la existencia de planes de acogida al cambiar de etapa sea identificada como una buena práctica:

“Cuando los chavales entran aquí en la escuela, otro ejemplo, otra buena práctica, es que, por ejemplo, todos los alumnos nuevos, en ESO, todos, tienen una entrevista conmigo. Muchas veces ya la hacemos en julio, cuando apenas han traído los papeles de la matrícula. Es un plan de acogida que se

hace a todo el alumnado nuevo, y básicamente es para que me puedan explicar de dónde vienen, por qué cambian... Y poder incluso tomar decisiones antes de que vengan a la escuela, de cuidar pues que si le ponemos un perfil de niños pues que puedan ser más acogedores, que esa persona le ha dicho esto". (Psicopedagoga-Cataluña)

"Considero que el apoyo del departamento en el proceso de transición de la etapa primaria a la secundaria obligatoria es muy necesario y más en algunos casos". (Director-Islas Baleares)

Finalmente, una comunicación fluida y constante con las familias resulta imprescindible, especialmente cuando el trabajo en red es incipiente o no se han sentado las bases y conexiones necesarias para el trabajo en colaboración.

3. Apoyos

Los apoyos son fundamentales en la realización de buenas prácticas inclusivas en la escuela, se sitúan en un continuo en el que aparecen cuando las propuestas basadas en el diseño universal no son suficientes para adaptar el contexto a las características y situaciones de todo el alumnado.

Las dotaciones de apoyos materiales, pero, sobre todo, humanos representan un elemento clave para el diseño de buenas prácticas inclusivas, puesto que permiten abrir un abanico de posibilidades formativas, donde todos los alumnos, pero, especialmente, los que presentan enfermedades minoritarias puedan participar y aprovechar al máximo las situaciones y experiencias de aprendizaje aplicadas en el aula.

Hay un elemento añadido clave en este proceso, como es la distribución de los apoyos disponibles para atender aquellos contextos, que más lo necesitan, así lo expresan:

"Nosotros el apoyo lo organizamos a partir de las necesidades que tenemos y valoramos las prioridades en función de los casos". (Director-País Vasco)

La formación representa un apoyo fundamental para la incorporación de buenas prácticas inclusivas en las escuelas, puesto que da seguridad al profesorado y le posibilita distintas formas de actuación, que repercu-

ten directamente sobre el aprendizaje y la implicación del alumno, así lo comentan:

“En principio lo que se necesita es mucha formación, para que el profesorado se sienta seguro. Porque, solamente si el profesorado se siente seguro, el alumno se sentirá seguro y, por tanto, habrá una buena situación para aprender”. (Equipo Directivo-Castilla y León)

La formación potencia la realización de buenas prácticas a partir de cambios metodológicos y organizativos, que favorecen alcanzar metas no sólo en el ámbito académico y de aprendizaje, sino también a nivel social y de relación.

“El impacto de estas buenas prácticas en nuestro entorno cercano es muy positivo con los compañeros, ya que se encuentra plenamente integrado y cuentan con él para todo”. (Director-País Vasco)

El equipo de apoyo (PT y AL) es un elemento relevante en la realización de buenas prácticas inclusivas, si el modelo de apoyo es curricular y no terapéutico, si trabajan de manera colaborativa con el profesor del aula se beneficia no sólo al alumnado con enfermedades minoritarias, sino para el conjunto del grupo en la diversificación y apertura de posibilidades de aprendizaje para todos. En este contexto, la función de la Auxiliar Técnico Educativo (ATE) es básica para aumentar las relaciones entre todos los alumnos y la disponibilidad para el aprendizaje. Así la profesora describe una situación:

“La persona que ella tenga a su lado va a ser un referente para los demás, si sabe adaptarse bien a su trabajo, a lo que implica estar en un aula, si tiene conocimiento de que está al cuidado de una chica de tal edad que necesita relacionarse. No es solamente el trabajo de enfermero, yo entiendo que es su trabajo principal, pero si se implica en ser un poco más sociable en donde está trabajando y con quien, en el entorno donde está, yo creo que esto hace que también los demás acepten a la chica de otra manera”. (Madre-Islas Baleares)

Una forma de apoyo destacable y significativo es el traspaso de información, en una doble vía: entre los profesionales y entre éstos y las

familias. Aprovechar la experiencia y los conocimientos de los otros nos ayudan para incorporar prácticas que han funcionado bien y que podemos continuar para mejorar los resultados de nuestro alumnado, principalmente en el caso de los alumnos con enfermedades minoritarias, lo señalan al comentar:

“Yo puedo explicar mi experiencia personal y esta experiencia puede servirte, porque a veces sentimos que no hay información suficiente porque son síndromes de los que no tienes suficiente información”. (Tutora-Cataluña)

Establecer un buen canal de información e intercambio con las familias ayudará también a los profesionales de la escuela a responder adecuadamente a las circunstancias y situaciones de estos estudiantes, puesto que en muchas ocasiones las familias son verdaderos especialistas en la materia de la enfermedad que tiene su hijo, lo cual repercute en la evitación de problemas.

4. La metodología en el Aula

La situación en el aula cuando un estudiante presenta una enfermedad minoritaria es compleja y se aborda desde una perspectiva de atención a la diversidad, sobre todo por las problemáticas de aprendizaje que se derivan. Para ello los centros requieren y utilizan los recursos que se destinan a ofrecer apoyo como los equipos psicopedagógicos, sin olvidar el importante papel de soporte que desempeñan algunas familias.

“Hi ha famílies molt, molt, proactives i veuen l’actuació molt clarament; i n’hi ha d’altres que no, per la raó que sigui, que pot ser molt diversa (hay familias muy, muy, proactivas y ven la actuación muy clara; hay otras que no, por la razón que sea, que puede ser muy diversa)”. (Director-Cataluña)

La atención a la diversidad se entiende como una acción desde todo el centro, mediante la aplicación y utilización de metodologías y recursos diversos, promoviendo el trabajo cooperativo, recurriendo a apoyos externos y mediante la adecuación del espacio en función de las necesidades, que son variables según el día y el momento. El objetivo es que aprendan y para ello se necesita tener en cuenta no solamente la enseñanza.

“Tenim butaquetes toves perquè si el nen es neguiteja o si necessita treballar a fora, li pot demanar a la mestra i treballa fora” (Tenemos butaquitas blandas porque si el niño se inquieta o si necesita trabajar fuera, puede pedirle a la maestra y trabaja fuera). (Subdirectora-Cataluña)

Se hace referencia a los buenos resultados obtenidos especialmente con el apoyo de la ATE (Auxiliar Técnico educativo). Así mismo, se mencionan otros factores que también son significativos como disponer de recursos adaptados y apoyos para la movilidad y la reducción del deterioro muscular. Por otro lado, la comunicación entre docentes y el conocimiento de cada estudiante favorece la empatía, la confianza y un proceso de aprendizaje más efectivo y satisfactorio.

“Puede ir a las excursiones por la adaptación del autobús, como madre me tranquiliza saber que el centro cuenta con una persona cualificada en caso de incidencia, a nivel académico, a pesar de todas las dificultades, ha conseguido pasar todos los cursos gracias a su esfuerzo, pero también gracias a los grandes profesionales, todos saben lo que es una enfermedad rara o poco frecuente, lo que conlleva padecer y las dificultades a las que nos enfrentamos”. (Madre-Murcia)

“Además las ATE’s entran en el aula, es decir que están dentro del aula, con lo cual ese niño está atendido por la ATE y además para cualquier actividad están dentro del aula, el profesor interactúa con todos, pero el ATE, pues tiene ahí digamos una participación también”. (Equipo Directivo-Castilla y León)

Se destaca la importancia del seguimiento individualizado por parte tutor o tutora, desde la acogida, en la primera entrevista, pues es el que va adquiriendo más información respecto al alumno y con el que se va estableciendo un vínculo que le va acompañando durante todo el proceso de escolarización.

“[...] Y yo recuerdo que lo miraba y le decía: “mientras haya alguien que empuje tu silla, no estás solo y pronto le diremos a tu madre que compre una con motor, y tendrás más libertad incluso”, pero él ha participado en todas las actividades, hemos superado todas las dificultades que ha habido”. (Profesor de Apoyo-Murcia)

“Sí que ella nota, cuando lleva mucho tiempo escribiendo, las manos se le quedan bloqueadas. Entonces, los tutores que ha tenido hasta ahora saben eso y entonces si no puede escribir, en vez de poner el enunciado entero pone completo o intentan no tener que escribir todo”. (Madre-Castilla y León)

Sin embargo, existen algunas dificultades respecto a la implicación del tutor, las cuales, aunque generalmente acostumbra a darse, en algunos casos se producen cambios que imitan la continuidad del seguimiento y requieren nuevos esfuerzos para lograr el conocimiento del alumnado y la creación de vínculo.

“De un año al otro ha sido diferente porque hemos cambiado de profesor, de tutor... Entonces es un poco cada año volver al principio, volver a empezar porque cambiamos de tutor y de curso. El nivel de satisfacción no puede ser general, debería valorarlo cada año porque es diferente”. (Madre-Islas Baleares)

La buena práctica en la actividad del aula requiere la aplicación de metodologías activas que favorezcan la inclusión. Los participantes, a lo largo de las entrevistas, hacen referencia a diversas estrategias metodológicas que ayudan a obtener buenos resultados en todo el alumnado. El trabajo colaborativo se muestra como un enfoque intrínseco en el quehacer del aula. Son múltiples los ejemplos de actividades que se describen donde se aplica la colaboración entre iguales. Esta metodología permite la adaptación al ritmo de aprendizaje y a los distintos logros y reduce la discriminación por las dificultades que puede comportar la enfermedad.

“Todo nuestro alumnado hasta 4º está en grupos cooperativos y ya no concebimos un aula de otra manera”. (Tutor-Islas Baleares)

“Però no passa res perquè llavors és quan es genera aquesta sinergia de dir “ostres, però i després del cinc” i veus que li diu un a l’altre, “després quin ve” i l’altre li diu el sis. Com que tenim aquesta manera de treballar, a la Nora li va anar molt bé perquè no s’ha sentit mai de menys” (Pero no pasa nada porque entonces es cuando se genera esa sinergia de decir “ostras, pero y después del cinco” y ves que le dice uno al otro, “después cuál viene” y el otro le dice el seis. Como tenemos esta forma de trabajar, a N. le fue muy bien porque nunca se ha sentido de menos). (Tutora-Cataluña)

La colaboración entre iguales se destaca como un factor necesario no solamente para la efectividad del aprendizaje, sino muy especialmente para la integración del alumnado con enfermedades minoritarias y su grupo. Los beneficios obtenidos se manifiestan en todo el alumnado puesto que les permite conocer mejor la situación que viven estos estudiantes, sus dificultades y sus potencialidades, de modo que se transmiten valores inclusivos. Para ello, destacan también la importancia que tiene la implicación de las familias.

“Los alumnos han podido aprender de qué va la enfermedad, concienciarse, sensibilizarse, etc.” (Madre-Murcia)

“Gracias a la implicación de las familias todos los cursos se organizan en el centro actividades para crear conocimiento porque el hecho de no conocer, el no saber, trae miedo... y si tengo miedo pues, no me acerco. Pero sí conozco y concienciamos, los miedos se desvanecen. Es muy importante conocer” (Madre-Murcia)

La evaluación es uno de los elementos de buenas prácticas considerados por los participantes. Se tiende a evaluar por competencias y menos por resultados. Lo que parece ser más significativo es poder valorar la evolución, para poder introducir cambios que permitan la interacción e introducción de mejoras, dado que, si se atiende únicamente a los resultados, acostumbra a ser demasiado tarde para rectificar. Según expresan los participantes, se requeriría mayor formación en relación con la evaluación del proceso de aprendizaje.

“Quan avalues ja has fet tard i per tant, l’interessant és durant el procés que sigui capaç d’anar veient el resultat i de fer feedbacks efectius i per tant, fer els canvis que puguis fer i que corresponguin” (Cuando evalúas ya has hecho tarde y por tanto, lo interesante es, durante el proceso, que sea capaz de ir viendo el resultado y de hacer feedbacks efectivos y por tanto, hacer los cambios que puedas hacer y que correspondan). (Equipo Directivo-Cataluña)

Discusión y conclusiones

Este estudio buscó identificar y caracterizar buenas prácticas en el sistema educativo en relación con la escolarización de alumnado con enfermedades poco prevalentes en el marco de una escuela inclusiva. Del análisis de los casos estudiados y en consonancia con la escasa literatura existente sobre prácticas reales, se desprende que estudios como éste sirven para identificar buenas prácticas inclusivas, que surgen desde una visión realista, considerando la complejidad que viven las escuelas y los múltiples valores que guían las experiencias educativas.

Al respecto, el concepto de buenas prácticas en educación se ha revelado vinculado a los principios que garantizan la inclusión: la presencia en el aula, la participación y el progreso. Coincidiendo con esta definición, han surgido características que deben reunir las distintas acciones para realizar con este alumnado, que giran alrededor de la normalización y la cotidianidad, la organización del centro, del aula y de los apoyos para cubrir sus necesidades y conseguir el bienestar y la satisfacción de la comunidad educativa. Para implantarlas, se precisa de una normativa legal y social que las regule y de actitudes inclusivas por parte de los profesionales que contribuyan a desarrollarlas.

A pesar de las orientaciones y prescripciones legales que se alinean con un marco educativo claramente inclusivo (Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad), la rigidez del sistema educativo junto con la pervivencia de modelos y prácticas centradas en el déficit hacen que muchas experiencias educativas continúen siendo excluyentes (Andrew et al., 2015). Para combatirlas, se pueden generar cambios mediante la dotación de los recursos y apoyos necesarios, así como introducir en la formación de los equipos directivos la orientación hacia el diseño inclusivo de los centros. Así mismo, considerar la formación de los docentes en atención a la diversidad como un elemento clave (Tristani y Bassett-Gunter, 2020). Varios estudios (Hernández, 2019; Bermúdez y Antola, 2020; Arnaiz et al., 2021) han alertado sobre la necesidad de que la formación del profesorado tenga en cuenta las necesidades diversas de todos los estudiantes, por lo que los formadores de docentes y los responsables políticos pueden aprovechar los resultados de este trabajo, y cumplir el mandato de los organismos internacionales y de nuestra propia educación en materia de educación inclusiva.

Uno de los resultados de nuestro estudio hace referencia a la reconocida importancia que tiene el equipo directivo y el liderazgo transformador, a veces ejercido por el profesorado de apoyo o por el equipo de orientación educativa, coincidiendo con otros estudios (Forteza-Forteza et al., 2022; Hoppey y MacLeskey, 2013) en el sentido en que contribuyen a expandir los valores hacia la inclusión y hacen posible la creación de estructuras organizativas capaces de posibilitar nuevas maneras de concebir los apoyos y las metodologías de aula. A nivel de centro, se identifican también como buenas prácticas que el profesorado del centro colabore y trabaje en equipo, se relacione con otros profesionales, participe de redes y sea capaz de formarse y de compartir información sobre su práctica (Finkelstein et al., 2021).

Las prácticas educativas inclusivas requieren de apoyos que ayuden y colaboren en la reducción de las discrepancias entre las exigencias del entorno y las capacidades y potencialidades del alumnado. En el caso del alumnado con enfermedades minoritarias, los apoyos más significativos son fundamentalmente tres: la formación del profesorado, con especial incidencia sobre su cultura y creencias educativas ante la diversidad; su experiencia previa, tanto en la atención al alumnado con enfermedades minoritarias como de respeto y respuesta ante la diversidad general del alumnado; el trabajo en equipo, donde el rol de los ATE y de las familias representan un apoyo tanto en el intercambio de información, como en la confluencia y coherencia en las alternativas realizadas en el aula y el centro.

La metodología inclusiva del aula se basa en la atención a la diversidad. Los participantes la centran sobre todo en los apoyos de equipos especializados y de las familias, así como en la aplicación de metodologías inclusivas. Todo ello produce efectos significativos en los procesos educativos, mejorando el aprendizaje y aportando beneficios tanto en el alumnado con enfermedades minoritarias como en el conjunto del grupo, hecho contrastado por Finkelstein et al. (2021).

Como estrategias efectivas, en este estudio destaca el trabajo colaborativo entre iguales, alegando que además de mejorar el aprendizaje, incide en la transmisión de valores que favorecen la inclusión, tal como afirman Llabrés et al. (2019). Esta metodología ha sido reconocida como factor de calidad educativa, tanto desde el punto de vista relacional como desde un enfoque metodológico (Molina, 2020). La existencia de una cultura colaborativa dentro y fuera del aula entre agentes implicados

en la educación y servicios, es una condición necesaria, como sostiene Echeíta (2017) para favorecer buenas prácticas inclusivas. Otro factor de efectividad resultante, es el seguimiento individualizado del estudiante durante todo el proceso. En este acompañamiento, la comunicación e interacción entre docente y alumnado, basada en la confianza y la empatía, favorece el establecimiento de un vínculo que ofrece seguridad.

La evaluación se considera importante para mejorar los procesos educativos. Sin embargo, por parte de los docentes, se observa la necesidad de recibir mayor formación. Consideran que se debería incidir más en la evaluación del proceso de aprendizaje que en los resultados, tal como propone Mateo (2010). Así mismo, este autor se refiere a la evaluación como un proceso continuado de aprendizaje y como una práctica transformadora y de innovación (Mateo, 2017).

Se puede concluir que el concepto de Buenas Prácticas Inclusivas implica tener en cuenta los diferentes elementos del sistema educativo en su conjunto. Existe una corresponsabilidad de la administración educativa, sanitaria y social (políticas inclusivas y dotación de recursos), de las instituciones educativas (diseño educativo inclusivo), de los profesionales (metodologías inclusivas en el aula), de las familias (participación activa) y de la sociedad en general (inclusión social). Solo así se puede producir el cambio y la transformación hacia la verdadera inclusión de las personas con enfermedades minoritarias, de modo que garantice su presencia, su participación y su aprendizaje.

Referencias

- Adama, E.A., Arabiat, D., Foster, M.J., Afrifa-Yamoah, E., Runions, K., Vithiatharan, R., y Lin, A. (2021). The psychosocial impact of rare diseases among children and adolescents attending mainstream schools in Western Australia. *International Journal of Inclusive Education*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1888323>
- Andrews, J.W., Drefs, M., Lupart, J., y Loreman, T. (2015). Foundations, Principles, and Student Diversity. En J. W. Andrews y J. Lupart (Eds.), *Diversity Education: Understanding and Addressing Student Diversity* (pp. 24-73). Nelson.
- Arnaiz, P., Escarbajal, A., Alcaraz, S., y Haro, R. D. (2021). Formación del profesorado para la construcción de aulas abiertas a la inclusión. *Revista de Educación*, 393, 37-67. <https://recyt.fecyt.es/index.php/Redu/article/view/89651>
- Bermúdez, M.M., y Antola, I.N. (2020). Actitudes de los maestros ante la inclusión de alumnos con discapacidad. *Ciencias Psicológicas*, 14(1), e-2107. <https://doi.org/10.22235/cp.v14i1.2107>

Molina Garuz, M. C. Roselló Ramón, M.R., Fernández Hawrylak M. y Muntaner Guas J.J. (2023). Buenas prácticas educativas como motor de cambio en la atención del alumnado con enfermedades minoritarias. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 51-74

- Braun, V., y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., y Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Chanicka, J., y Logan, C. (2021) Example of best practice: inclusive design. *Intercultural Education*, 32(3), 335-347. <https://doi.org/10.1080/14675986.2021.1886430>
- Darretxe, L., y Berasategi, N. (Coords.) (2022). *Sistematización de buenas prácticas*. Octaedro.
- Echeita, G. (2017). Educación inclusiva. Sonrisas y lágrimas. *Aula Abierta*, 46, 17-24. <https://doi.org/10.17811/rifite.46.2.2017.17-24>
- Escudero, J.M. (2009). Buenas prácticas y programas extraordinarios de atención al alumnado en riesgo de exclusión educativa. *Profesorado, Revista de currículum y formación del profesorado*, 13(3), 106-141. <https://www.ugr.es/~recfpro/re-v133ART4.pdf>
- Fernández-Hawrylak, M., y Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva - Inclusive Educational Journal*, 7(3), 97-124. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/134/128>
- Forteza-Forteza, D., Muntaner-Guasp, J.J., y Moliner-García, O. (2022). Support in the Inclusive Classroom. En J. Collet, M. Naranjo y J. Soldevilla-Pérez (Eds.), *Global Inclusive Education: Lessons from Spain* (pp. 65-79). Springer International Publishing.
- Finkelstein, S., Sharma U., y Furlonger, B. (2021). The inclusive practices of classroom teachers: a scoping review and thematic analysis. *International Journal of Inclusive Education*, 25(6), 735-762. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1572232>
- Ford, R., King, T., Priest, N., y Kavanagh, A. (2017). Bullying and Mental Health and Suicidal Behaviour Among 14- to 15-Year-Olds in a Representative Sample of Australian Children. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 51 (9), 897-908. <https://doi.org/10.1177/0004867417700275>
- Gradaílle, R., y Caballo, M.B. (2016). Las buenas prácticas como recurso para la acción comunitaria: Criterios de identificación y búsqueda. *Contextos Educativos: Revista de Educación*, 19, 75-88. <https://doi.org/10.18172/con.2773>
- Hagiwara, M., Amor, A. M., Shogren, K. A., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Burke, K. M., Uyanik, H., y Aguayo, V. (2019). International Trends in Inclusive Education Intervention Research: A Literature Review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 54(1), 3-17. <https://www.jstor.org/stable/26663958>
- Harden, R.M., Grant, J., Buckley, G., y Hart, I.R. (1999). BEME Guide No. 1: Best Evidence Medical Education. *Medical Teacher*, 21(6), 553-562. <https://doi.org/10.1080/01421599978960>
- Hernández, H. J. R. (2019). La Formación inicial del profesorado para la inclusión. Un urgente desafío que es necesario atender. *Publicaciones*, 49(3), 211-225. <https://doi.org/10.30827/publicaciones.v49i3.11410>
- Hoppey, David, y James McLeskey (2013). A Case Study of Principal Leadership in an

Molina Garuz, M. C. Roselló Ramón, M.R., Fernández Hawrylak M. y Muntaner Guas J.J. (2023). Buenas prácticas educativas como motor de cambio en la atención del alumnado con enfermedades minoritarias. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 51-74

Effective Inclusive School. *The Journal of Special Education*, 46(4), 245-256. <http://dx.doi.org/10.1177/0022466910390507>

Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 96, 21 de abril de 2008. Texto Consolidado. Referencia: BOE-A-2008-6963 [https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/1\)/con](https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/1)/con)

Jaeger, G., Røjvik, A., Hjelmquist, E., Hansla, A., y Falkman, K.W. (2022). Consequences of rare diagnoses for education and daily life: development of an observation instrument. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02303-y>

Ley Orgánica por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación (Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 340, 30 de diciembre. Texto Consolidado. Referencia: BOE-A-2020-17264 <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3/con>

Lum, A., Wakefield, C.E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J.E., Jaffe, A., Kasparian, N.A., Kennedy, S.A., Leach, S., y Marshall, G.M. (2019). Facilitating engagement with school in students with chronic illness through positive education: A mixed-methods comparison study. *School Psychology*, 34(6), 677. <https://doi.org/10.1037/spq0000315>

Llabrés, J., Muntaner, J.J., y De la Iglesia, B. (2019). Aprender Juntos en la Escuela: Un Derecho Inexcusable y un Beneficio Social. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 8(2), 147-164. <https://doi.org/10.15366/riejs2019.8.2.008>

Molina, M.C. (2020). *Pedagogía Hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Octaedro.

Mateo, J. (2010). La Nueva Naturaleza del Aprendizaje y de la Evaluación en el Contexto del Desarrollo Competencial, Retos Europeos en la Educación del Siglo XXI. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 3(3), 44-61. <http://www.rinace.net/rie/numeros/vol3-num3.html>

Mateo, J. (2017). Innovació i avaluació en el context d'un canvi de paradigma de l'educació. *Revista Catalana de Pedagogia*, 12, 39-59. <https://doi.org/10.2436/20.3007.01.94>

McSheehan, M., Jorgensen, Ch.M., Sonnenmeier, R.M., y Schuh, M. (2012). *Essential Best Practices in Inclusive Schools*. University of New Hampshire, Institute on Disability. <https://scholars.unh.edu/ioid/70/>

Monzón, J., Arostegui, I., y Ozerinjauregi, N. (Coords.) (2017). *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva*. Octaedro.

Muntaner, J.J., Roselló, M.R., y De la Iglesia, B. (2016). Buenas prácticas en educación inclusiva. *Educatio Siglo XXI*, 34(1), 31-50. <https://doi.org/10.6018/j/252521>

Rodrigo, M^a.J. (Coord.) (2015). *Guía de Buenas Prácticas en Parentalidad Positiva. Un recurso para apoyar la práctica profesional con familias*. Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP) y Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Ruiz, A. (2021). *El contenido y su análisis: Enfoque y proceso*. [Archivo PDF]. <http://hdl.handle.net/2445/179232>

Molina Garuz, M. C. Roselló Ramón, M.R., Fernández Hawrylak M. y Muntaner Guas J.J. (2023). Buenas prácticas educativas como motor de cambio en la atención del alumnado con enfermedades minoritarias. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 51-74

Santiso, C. (2002). *Education for democratic governance: review of learning programmes*.

UNESCO. Org. Social Sciences. [Archivo PDF]. <http://www.unesco.org/most>

Somanadhan, S., O'Donnell, R., Bracken, S., McNulty, S., Sweeney, A., O'Toole, D., Rogers, Y., Flynn, C., Awan, A., Baker, M., O'Neill, A., McAneney, H., Gibbs, L., Larkin, P., y Kroll, T. (2023). Children and young people's experiences of living with rare diseases: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 68, e16-e26. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.10.014>

Tristani, L., y Bassett-Gunter, R. (2020). Making the grade: teacher training for inclusive education: A systematic review. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 20(3), 246-264. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12483>

Verger, S., Negre, F., Rosselló, M.R., y Paz-Lourido, B. (2020). Inclusion and Equity in Educational Services for Children with Rare Diseases: Challenges and Opportunities. *Children and Youth Services Review*, 119, 105518. <https://doi.org/10.1016/j.child-youth.2020.105518>