



Analizando los contextos educativos en la respuesta al alumnado con Enfermedades Raras¹

Analysing educational contexts in the response to students with Rare Diseases

LEIRE DARRETXE URRUTXI²

Universidad del País Vasco (UPV/EHU), España
leire.darretxe@ehu.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7468-7915>

SEBASTIÀ VERGER GELABERT

Universitat de les Illes Balears, España.
s.verger@uib.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4627-2082>

TERESA NUÑEZ MAYÁN

Universidad de A Coruña, España.
teresa.nunez.mayan@udc.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5619-8998>

JUAN JOSÉ BUENO AGUILAR

Universidad de A Coruña, España.
juan.j.buenoa@udc.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5621-3449>

Resumen:

En este artículo se presentan los resultados relativos a los contextos educativos que condicionan la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Raras con el fin de matizar aquellas claves que favorecen la inclusión. Para ello se analizan las

Abstract:

This article presents the results regarding the educational contexts that condition the educational response to students with Rare Diseases in order to qualify those key factors that favour inclusion. To this end, educational policies, inclusive leadership,

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

Darretxe Urrutxi L., Verger Gelabert S., Nuñez Mayán T. y Bueno Aguilar, J.J. (2023). Analizando los contextos educativos en la respuesta al alumnado con Enfermedades Raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 75-98.
<https://doi.org/10.6018/educatio.565451>

2 Dirección para correspondencia (Correspondence address):

Facultad de Educación de Bilbao de la UPV/EHU. Barrio Sarriena s/n. 48940 Leioa, Bizkaia.

políticas educativas, el liderazgo inclusivo, los valores pro-inclusión, las relaciones y colaboración interna entre el profesorado, alumnado y las familias, así como las relaciones y colaboración externa con la comunidad. La metodología llevada a cabo ha sido cualitativa a través de entrevistas a familias, profesionales educativos y el propio alumnado con Enfermedades Raras. Los resultados visibilizan la necesidad de desarrollar normativas para atender a la diversidad; la importancia de contar con personas fundamentales en el centro educativo que se conviertan en el engranaje del liderazgo inclusivo; la relevancia de impulsar valores inclusivos en toda la comunidad educativa; y la oportunidad de crear espacios y momentos para fortalecer las relaciones tanto a nivel interno (profesorado, alumnado y familias), como externo (agentes comunitarios y otros sistemas como el sanitario, el social). En definitiva, resulta imprescindible crear contextos educativos que visibilicen y den respuesta a la diversidad existente en cada centro educativo.

Palabras clave:

Enfermedades Raras; Contextos Educativos; Diversidad; Liderazgo; Valores

pro-inclusion values, internal relations and collaboration between teachers, students and families, as well as external relations and collaboration with the community are analysed. The methodology used was qualitative through interviews with families, educational professionals and students with Rare Diseases themselves. The results highlight the need to develop regulations to cater for diversity; the importance of having key people in the educational centre who become the cogs of inclusive leadership; the relevance of promoting inclusive values throughout the educational community; and the opportunity to create spaces and moments to strengthen relationships both internally (teachers, students and families) and externally (community agents and other systems such as the health and social systems). In short, it is essential to create educational contexts that make visible and respond to the existing diversity in each educational centre.

Key words:

Rare Diseases; Educational Contexts; Diversity; Leadership; Values

Résumé:

Cet article présente les résultats concernant les contextes éducatifs qui conditionnent la réponse éducative aux étudiants atteints de maladies rares afin de qualifier les facteurs clés qui favorisent l'inclusion. À cette fin, les politiques éducatives, le leadership inclusif, les valeurs favorables à l'inclusion, les relations internes et la collaboration entre les enseignants, les élèves et les familles, ainsi que les relations externes et la collaboration avec la communauté sont analysés. La méthodologie utilisée est qualitative et repose sur des entretiens avec les familles, les professionnels de l'éducation et les élèves atteints de maladies rares eux-mêmes. Les résultats soulignent la nécessité d'élaborer des règlements pour tenir compte de la diversité, l'importance d'avoir des personnes clés dans le centre éducatif qui deviennent les rouages d'un leadership inclusif, l'intérêt de promouvoir des valeurs inclusives dans l'ensemble de la communauté éducative et la possibilité de créer des espaces et des moments pour renforcer les relations à la fois internes (enseignants, élèves et familles) et externes (agents de la communauté et autres systèmes tels que les systèmes sanitaires et sociaux). En bref, il est essentiel de créer des contextes éducatifs qui rendent visible et répondent à la diversité existante dans chaque centre éducatif.

Mots clés:

Maladies rares; Contextes éducatifs; Diversité; Leadership; Valeurs

Fecha de recepción: 12-04-2023

Fecha de aceptación: 29-06-2023

Introducción

Este artículo se enmarca dentro del proyecto “Sistematización de Buenas Prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Poco Frecuentes” financiado en la convocatoria Proyectos Universidad-Sociedad (US18/33) de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). El objetivo principal de dicho proyecto ha sido el de sistematizar buenas prácticas inclusivas recopilando y analizando aquellas que son exitosas en diferentes Comunidades Autónomas del estado español con la pretensión de ofrecer una respuesta más acorde a las necesidades del alumnado con Enfermedades Raras (EERR) durante su escolarización. Para ello, se pone el foco en la escucha de los profesionales educativos implicados en garantizar escuelas y entornos más inclusivos para este alumnado.

Este proyecto liderado por el equipo INKLUNI de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU) ha contado con la colaboración de siete Comunidades Autónomas, gracias al compromiso de profesorado universitario que lo ha hecho posible, llevando a cabo el proyecto y culminando todas sus fases en su propio territorio. Estas Comunidades Autónomas han sido: Andalucía (Universidad de Cádiz, Universidad de Málaga); Baleares (Universitat de Illes Balears); Cataluña (Universitat de Barcelona); Castilla y León (Universidad de Burgos); Comunidad Valenciana (Universitat Jaume I); Galicia (Universidade Da Coruña); y Murcia (Universidad de Murcia).

En este artículo se pretende profundizar en un aspecto clave estableciendo como objetivo analizar los contextos educativos que condicionan la respuesta educativa al alumnado con EERR con el fin de identificar aquellas prácticas educativas inclusivas. El análisis de los contextos educativos hace referencia a la política educativa, el liderazgo inclusivo, los valores pro inclusión, las relaciones y colaboración interna (profesorado, alumnado y familias) y las relaciones y colaboración externa (comunidad).

Marco teórico

Como afirman Arnaiz et al. (2017, p. 196), “uno de los grandes retos a los que se enfrenta el sistema educativo actual es garantizar una educa-

ción bajo los principios de calidad y equidad para todo el alumnado en un contexto lo más normalizado posible". Ese contexto viene determinado por las políticas educativas y el liderazgo que se desarrolla en los centros, los valores que se comparten en las aulas y las relaciones de colaboración que existen entre alumnado, profesorado y familias (Slee, 2012).

Verger et al. (2020) señalan que las EERR afectan a una minoría de niños y niñas que se encuentran en edad escolar y que la provisión de educación y cuidados adecuados supone un proceso complejo ya que influyen diferentes cuestiones como por ejemplo: el estado de salud de cada niño o niña; el nivel de emprendimiento de las familias; la disponibilidad de recursos; el compromiso de la escuela y los proveedores de atención sanitaria. El retraso o la falta de un diagnóstico claro es una de las dificultades para conseguir las adaptaciones necesarias. Esto pone de manifiesto la necesidad de un plan estratégico para abordar las necesidades del alumnado, las familias y el personal docente, así como para regular e institucionalizar las prácticas en la escuela.

Las EERR son multisistémicas, afectan a múltiples ámbitos de la vida, por ello se necesita una atención holística mediante una colaboración multidisciplinar e intersectorial adecuada y continua; y como estas EERR afectan también a niños y niñas, se necesita aumentar la colaboración entre los sectores educativos y sanitarios (Saggu et al., 2021). El contexto educativo que precisa este alumnado ha de venir dado por la coordinación de políticas y servicios del ámbito sanitario, educativo y sociocomunitario.

Los niños y las niñas con EERR tienen derecho a una educación adecuada en un entorno lo menos restrictivo posible, pero los distritos escolares y los proveedores de servicios no siempre disponen de los recursos y las capacidades necesarias para satisfacer esta necesidad (Belzer et al., 2022). Las políticas educativas inclusivas han de estar orientadas a garantizar la disponibilidad de los apoyos y recursos que para este alumnado resultan indispensables.

En el ámbito educativo, entre otras cuestiones, se deberían llevar a cabo actividades de formación específicas para el profesorado sobre EERR, reducir el número de alumnado por clase en los centros escolares, elaborar protocolos y guías de actuación y aumentar la dotación de recursos personales y materiales (García-Perales et al., 2022). Como indican Gaintza et al. (2018), la responsabilidad de las necesidades educati-

vas no es sólo del profesorado o de la escuela. Por tanto, es fundamental trabajar conjuntamente profesionales de diferentes contextos (educativo, médico y social) junto a las familias.

La investigación pone de manifiesto que el desarrollo de políticas inclusivas depende en gran parte de que exista un liderazgo o un papel esencial en la transformación de los centros educativos hacia espacios inclusivos y progresivamente libres de barreras en el aprendizaje (Ainscow & Sandill, 2010; Gómez & Ainscow, 2014). Se trata de las personas que toman decisiones pensando en la inclusión del alumnado y, al mismo tiempo, saben hacer partícipes de estas decisiones al resto del profesorado. Estas decisiones son claves para generar una política y una cultura favorables a la inclusión en la comunidad educativa.

La cultura inclusiva demanda valores inclusivos que promuevan un cambio institucional que necesita de la responsabilidad de todos los estamentos de la escuela (Valdés & Pérez, 2021). Valores como el respeto, el buen trato, la tolerancia y la empatía aparecen como valores de base (Sotomayor et al., 2020). El perfil para el aprendizaje profesional inclusivo es respaldado por los valores fundamentales de la inclusión, esto es, valorando la diversidad del alumnado; apoyando a todos los estudiantes; trabajando con otras personas; desarrollo personal y profesional (European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2022).

La educación se construye en un entramado de relaciones humanas que la determinan y la condicionan. Estas relaciones son las que los educadores y educadoras establecen con cada niña o niño, pero son también las que tienen lugar en su entorno social y familiar. Y son las relaciones de cooperación y apoyo mutuo entre el profesorado que hacen que éste no se sienta sólo ante las dificultades sino apoyado por sus compañeros y compañeras. Cuando este conjunto de relaciones es positivo e incorpora los valores inclusivos, constituye una red sólida, genera un clima de centro y de aula favorable a la educación inclusiva.

Las relaciones de respeto, comunicación y ayuda mutua entre el propio alumnado, el profesorado y las familias del alumnado con EERR son determinantes para garantizar el éxito del proceso educativo. Como afirman Simón et al. (2016), el profesorado ha de empoderar a la familia y esta a su vez empodera y refuerza al profesorado. El secreto, como afirman Escobedo et al. (2021), reside en ver a las familias como un miembro indispensable de la comunidad educativa. En definitiva, la

educación de los niños y niñas con EERR sólo será exitosa en un contexto de cooperación interprofesional y de apoyo mutuo entre todos los miembros de la comunidad educativa.

Metodología

Esta investigación se ha llevado a cabo desde diferentes universidades del estado español gracias a un grupo de profesorado comprometido, como señala Denzin (2017), con el compromiso de cambiar el mundo y de participar en un trabajo ético que marque una diferencia positiva y, en palabras de Lincoln y Denzin (2017), con la justicia social.

Stake (2013) indica que se puede estudiar un número de casos conjuntamente a fin de investigar una población, condición o fenómeno general. Por consiguiente, se trata de un estudio colectivo de casos, es decir, un estudio de varios casos dentro de un mismo proyecto (Stake, 1998). *“El caso que ha de estudiarse es una entidad compleja ubicada en un medio o situación insertada en una serie de contextos o entornos”* (Stake, 2013, p. 166).

La metodología de investigación ha sido de carácter cualitativo acorde con el diseño de una investigación inclusiva (Darretxe et al., 2020). Como señala Maxwell (2019) la investigación cualitativa tiene como propósito ayudar a comprender la realidad poniendo interés en cómo interpretan las personas participantes los contextos específicos en los que actúan. El proyecto desde un comienzo cuenta con el informe favorable del Comité de Ética para las investigaciones con seres humanos (CEISH-UPV/EHU).

a) Participantes

Siendo conscientes de la importancia de escuchar a personas implicadas durante todo el proceso, desde un comienzo se constituyó un Equipo Asesor en cada Comunidad Autónoma compuesto por unas 6-8 personas aproximadamente (jóvenes con EERR; familiares de jóvenes con EERR y/o representantes de entidades, asociaciones vinculadas a las EERR; representantes del Departamento de Educación vinculados a la educación inclusiva). Cabe remarcar que en cada Comunidad Autónoma se estableció dicho Equipo Asesor atendiendo a las peculiaridades de cada territo-

rio, siendo un total de 58 personas participantes incluidos los miembros del equipo investigador quienes dinamizaban este grupo. Como función principal, este Equipo Asesor ha detectado y seleccionado los casos de buena práctica educativa y los centros educativos para llevar a cabo la investigación, así como acompañar en diferentes momentos claves en todo el proceso.

En cuanto al trabajo de campo, se ha contado con la participación de 16 centros educativos en todo el estado español tanto públicos como privados y concertados. En la siguiente tabla se visualiza el alumnado con EERR y/o familiares y profesionales de los diferentes centros educativos (Tabla 1).

Tabla 1

Informantes de las entrevistas: alumnado con EERR y/o familiares y profesionales en los centros educativos.

CCAA	Centro Educativo	Alumno/a				Profesionales de los centros educativos	Familiares
			Tipo EERR	Edad	Curso		
Andalucía (Univ. Cadiz)	Público	1 Estenosis traqueal	17	2º Bachiller	Miembro ED / Profesor	Estudiante madre y hermano	
Balears	Concert.	1 Múltiples patologías	8	3º Primaria	Directora / Tutora	Madre	
	Público	2 Discapacidad motora por Miopatía Congénita Severa	17	4º ESO	Directora / Tutora	Madre	
Cataluña	Concert.	2 Ataxia de Friedrich	12	1º ESO	Directora / Tutora		
Castilla y León	Público	1 Albinismo ocular	13	2º ESO	Director / Jefe Estudios / Secretario / Tutor	Padre	
	Público	2 Síndrome de Sjögren Primario ⁷	11	5º Primaria	Director / Jefe Estudios / Secretario Tutor Profesionales / Tutor	Madre	

CCAA	Centro Educativo	Alumno/a			Curso	Profesionales de los centros educativos	Familiares
		Tipo EERR	Edad				
C. Valenciana	Público	1	Síndrome de Williams	8	3º Primaria	Director / Tutor / Maestro especialista inglés / Maestro especialista de E.F. / PT / ALE	Madre
	Público	2	Síndrome de Rett	7	1º Primaria	Director / Jefe Estudios / PT1 / PT2 / Fisioterapeuta / Educadores (2) / ALE1 / ALE2	Madre
	Público	3	Fiebre Mediterránea Familiar	16	4º ESO	Director / Jefe de Estudios / Orientador / Tutora / PT	Madre
Galicia	Público	1	Trastorno Neurodegenerativo	8	2º Primaria	Directora / Orientadora / Tutora PT	Madre
	Público	2	Síndrome de Kabuki	10		Gerente Centro / Director / Auxiliares 2 Psicóloga	
Murcia	Público	1	Distrofia muscular Duchenne	8	2º Primaria	Director / Especialista de Apoyo Educativo / Tutora / P.T.	Madre
		2	Ontogénesis imperfecta	7	2º Primaria	Director / Jefe de estudios / Especialista de Apoyo Educativo / Tutora / P.T.	Madre y Padre
	Público	3	Ontogénesis imperfecta	16	4º ESO	Director / Jefe de estudios / Especialista de Apoyo Educativo / Enfermero / PT	Madre
País Vasco	Público	1	Enfermedad Charcot Marie Tooth e Hipotonía	4	4 años Infantil	Directora/Consultora / Especialista de Apoyo Educativo / PT1 / PT2 / Tutora/	Madre
	Concert.	2	Síndrome de Hallermann-Streiff	10	5º Primaria	Directora / PT1 / PT2 / Tutor / Especialista de Apoyo educativo / Especia. CRI	Madre y Padre

Fuente: Aróstegui et al. (2022, p. 47-48)

b) Instrumentos de recogida de la información

Las técnicas empleadas han sido las entrevistas tanto individuales como grupales y los grupos focales para recoger la voz de familiares del alumnado con EERR y de los profesionales de los centros educativos, como se puede observar en la Tabla 2.

Tabla 2

Técnicas de recogida de información en relación a los casos de buenas prácticas inclusivas.

CCAA	Técnica de recogida de la información			
	Entrevistas individuales		Alum- nado	Entrevistas grupales
	A los profesiona- les de los centros educativos	Familiares del alumna- do con EERR		A los profesiona- les de los centros educativos
Andalucía (Univer- sidad de Cadiz)	Miembro Equipo Directivo / Profe- sor (2)	Madre / Hermano (2)	Estu- diante	
Baleares	Directora / Tutora (2)	Madre (1)		Personal sanitario escolar (2 personas)
	Directora / Tutora (2)	Madre (1)		Personal técnico educativo Maestro Técnico socio-educativo
Cataluña	Directora / Tutora (2)			Dra. en Psicología Dra. en Medicina
	Directora / Tutora (2)			Familiar-representante de entidad Maestros (2)
Castilla y León		Padre (1)		Director / Jefe Estudios / Secreta- rio/Tutora Profesional
		Madre		Director / Jefe de Estudios / Secre- tario / Tutora / Profesional
C. Valen- ciana	Directora (1)	Madre (1)		GF1: Tutor/Maestro Especialista 1/ Maestro Especialista 2 GF2: ALE; PT
	Directora (1)	Madre (1)		GF3: Directora/Jefe Estudios/Fi- sio/2 Educadores/PT1/PT2/ALE1/ ALE2
	2 Directora y Jefe de Estudios	Madre (1)		GF4: Director/Jefe de Estudios GF5: Orientadora/Maestra GF6: Alumno/ Madre

CCAA	Técnica de recogida de la información				
	Entrevistas individuales		Alum- nado	Entrevistas grupales	
	A los profesiona- les de los centros educativos	Familiares del alumna- do con EERR		A los profesiona- les de los centros educativos	Familiares del alumnado con EERR
Galicia	Directora / Orientadora / Cuidadora / Tutora PT (5)	Madre (1)			
	Directora / Orientadora / Tutora PT (4)			Gerente Centro de Acogida/Di- rector/ Psicóloga/ 2 Auxiliares	
Murcia	Director / Especialista Apoyo Educativo / Tutor 1 / Tutor 2 (5)	Madre (1) Madre y Padre (2)		GF1: Especialista Apoyo Educati- vo/Madre/Enfermero GF2:PT1/Tutor1/Profesor/Madre GF: PT2/Tutor2/Fisio	
	Directora / Jefe Estudios / Especialista en Apoyo educativo / Enfermero (4)	Madre (1)		GF1: Madre/Enfermero/Jefe Estudios GF2: Especialista de Apoyo Edu- cativo/Directora/PT	
País Vasco	Directora-Con- sultora (1)	Madre (1)		Especialista Apoyo Educativo/ PT1/PT2/Tutora/Directora-Con- sultora	
	Directora (1)	Madre / Padre (2)		Tutor/PT1/PT2/Especialista Apoyo Educativo/Especialista del CRI	

Fuente: Aróstegui et al. (2022, p.49-50)

c) Proceso de la investigación

Las fases de la investigación se han llevado a cabo en diferentes momentos (Aróstegui et al., 2022): 1) Trabajo colaborativo entre los equipos de investigación de las comunidades autónomas participantes; 2) Creación de un Equipo Asesor; 3) Trabajo de Campo; 4) Análisis e interpretación de los datos; 5) Estrategias de triangulación (por ejemplo, formando grupos focales de personas expertas).

Las sesiones han sido grabadas y transcritas para su posterior análisis mediante la herramienta NVivo 12 considerando un sistema categorial basado en la herramienta Themis (Azorín, 2018). Concretamente, este

artículo se centra en el análisis de los contextos educativos, es decir, la política educativa, el liderazgo inclusivo, los valores pro inclusión, las relaciones y colaboración interna (profesorado, alumnado y familias) y las relaciones y colaboración externa (comunidad).

Resultados y discusión

En cuanto a *políticas educativas* hay varias comunidades autónomas que cuentan con decretos específicos que apuestan por una respuesta más acorde a las necesidades del alumnado con EERR o con patología crónica. Estas normativas permiten a los centros desarrollar diferentes planes, proyectos, acciones para responder a las necesidades del alumnado, considerando la diversidad en sentido amplio desarrollando planes de convivencia, coeducación, etc. Por ejemplo, en algunas CCAA dan mucha importancia a la convivencia:

“Con el cambio que llevamos a cabo hace unos años respecto a la filosofía del centro, a través de la implicación del profesorado en las tutorías, ya no hay ningún proyecto en el que no haya un trabajo en valores o convivencia”
(Balears-2, Tutora)

A pesar que las necesidades del alumnado con EERR pueden llegar a ser muy complejas, respecto a las políticas educativas se toman iniciativas focalizadas en que la inclusión es un derecho para todos y todas (Sotomayor et al., 2020) y que no se puede dejar a nadie atrás (Unesco, 2020).

“Las adaptaciones no son privilegios son derechos, a poder acceder a currículum en condiciones de igualdad y equidad” (Comunidad Valenciana-1, Orientador)

Se intentan especificar maneras de hacer, planes, metodologías, etc., reconociendo que se trata de procesos vivos, en marcha. En algunos casos se cuenta con Comisiones para avanzar en diferentes temas tratando de que ningún niño o niña se quede fuera (Castellón); apostar por la tutoría entre iguales (Murcia, Comunidad Valenciana); considerar también

las extraescolares y las excursiones para la respuesta a todo el alumnado (Murcia, Baleares) o buscar la heterogeneidad en las aulas (Galicia).

Otro aspecto resaltable es la importancia de que el profesorado esté receptivo para responder a las necesidades del alumnado y se sienta satisfecho con la pertenencia a la escuela realizando las reformulaciones necesarias.

“Han modificado desde la estructura organizativa hasta la estructura de personal, hasta la estructura incluso de la clase, de todas las clases de apoyo, de organización de horarios” (Murcia-1, Pedagoga Terapéutica)

De este modo, los centros analizados fomentan *valores inclusivos* entendiendo la diversidad en sentido amplio y en donde todo el alumnado es parte del centro. Así, se crea una cultura inclusiva, un cambio de mentalidad y de actitudes, en la que los diferentes agentes de la comunidad están implicados.

“Es una escuela para todos y todas y que tenemos que intentar responder a todos y todas” (País Vasco-1, Directora)

En los centros que destacan por realizar buenas prácticas, *el liderazgo inclusivo* se produce a varios niveles: por una parte, el que ejerce el equipo directivo, por otra los departamentos de orientación educativa y, finalmente, la ejercida por las tutoras y los tutores, sin olvidar que un elemento importante en los liderazgos inclusivos es la capacidad de conectar a toda la comunidad educativa con el centro y las necesidades de este. Así, el equipo directivo asume un papel clave como motor de cambio en los centros educativos y en el liderazgo de la evolución de las escuelas hacia planes y respuestas cada vez más inclusivas, generalmente a partir de acciones diseñadas por los departamentos de orientación y llevadas a cabo en las aulas por los tutores y las tutoras. En este sentido, los miembros del equipo directivo han de tener la capacidad para sensibilizar e implicar a todo el claustro educativo y compartir ese liderazgo con el resto de profesionales del centro. En definitiva, se trata de tomar decisiones de forma participativa y consensuada entre todos los profesionales implicados.

Concretamente, se detectan una serie de aspectos relacionados con

el liderazgo inclusivo que pueden resultar especialmente beneficiosos para todo el alumnado, especialmente para los que tienen una ER:

- Las decisiones sobre los tutores o tutoras más adecuados para determinados alumnos y alumnas.

“Cuando llegó A al centro nosotros ya pensamos en el perfil del tutor, no la colocamos en cualquier primero, sino que pensamos en la persona que podría, de alguna manera, empatizar más con ella, que pudiera crear un vínculo”
(Balears-2, Directora)

- Las decisiones relacionadas con ofrecer facilidades para que las familias tengan acceso al centro cuando lo necesiten y, al mismo tiempo, las decisiones relacionadas con la flexibilidad, por ejemplo, en los horarios de entrada, salida...

“Pues tú no sabes lo que tranquiliza a un padre que otro le diga que su hijo no va a tener ningún problema, que sepa de antemano cómo se puede funcionar bien, que los profesores realmente sí que hacen caso, que el departamento de orientación funciona. Lo que pasa es que todo depende de las personas porque el sistema educativo está formado por personas y depende de con quién caigas y dónde caigas le va a marcar la infancia, la juventud, el trabajo: te puede marcar todo” (Castilla y León-1, Padre)

- Las decisiones vinculadas a la formación del profesorado. En este sentido, se ha constatado la importancia de la formación específica en EERR para sensibilizar sobre las características de estas enfermedades y, de este modo, aumentar la empatía y dar respuesta a sus necesidades (Verger et al., 2020).

Una característica del liderazgo inclusivo es, por una parte, la capacidad de movilizar y optimizar recursos en actuaciones vinculadas a la diversidad como elemento central en el trabajo de gestión y, por otra, la capacidad de promover actividades comunes de centro, intercambio, complementarias dirigidas hacia la sensibilización respecto a las necesidades de determinados grupos de alumnado. También se constata la importancia de la presencia de profesorado de apoyo en los equipos directivos y/o que tengan un rol importante en el conjunto del claustro, ya que ayuda de forma muy significativa a liderar los procesos inclusivos desde la toma de decisiones del centro.

“... 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” (Balears-1, Directora)

En algunos casos, se señala como un aspecto determinante, el hecho que una persona del centro educativo tenga una especial sensibilización hacia las EERR y se convierta en un profesional clave para que todos los miembros del claustro tomen conciencia de las necesidades específicas que comportan este tipo de enfermedades.

“Hay profesorado muy sensibilizado. Hay gente muy profesional. Tenemos una profesora que ella misma pide quedarse con los casos más problemáticos que tenemos. Todo el profesorado está abierto a recibir alumnos con dificultades” (Galicia-1, Directora)

En definitiva, la inclusión sólo puede generarse en un clima de colaboración y cooperación entre todos los miembros de la comunidad educativa. Las relaciones de respeto y apoyo mutuo entre profesorado, alumnado y familias son indispensables para generar un clima de centro y de aula que propicie una situación de pertenencia y de compromiso con la calidad y la equidad.

“Intentamos hacer ciudadanos responsables socialmente para ayudar al de al lado. Esto debe ser así para todos los niveles, ya sea para niños con necesidades educativas especiales o alumnos por ejemplo que no sepan el idioma, hay que atender a estas personas porque esto es una sociedad en pequeño pero que podemos hacer grandes cosas” (Murcia-2, Jefa de Estudios)

Por otra parte, la relación que se establece entre *el profesorado y el alumnado* es esencial para construir buenas prácticas inclusivas. En la mayoría de los casos estudiados se hace referencia a la necesidad de que el niño o la niña con EERR sea considerado como persona, más allá de su etiqueta o su complejo síndrome. Sentir el aprecio del profesor o profesora es un estímulo esencial, lo que facilita un clima de confianza indispensable para aprender:

“La clave es que el profesorado estime al alumno. Si lo estima, lo hará mejor, lo hará peor, sabrá adaptar, no sabrá adaptar, pero si hay vínculo de alguna manera salimos bien de esto” (Balears-2, Directora)

El vínculo emocional genera el clima de confianza mutua que hace posible el aprendizaje. La relación entre el profesorado y alumnado ha de ser cercana y respetuosa a la vez que fomenta la autonomía y las relaciones sociales.

“La verdad es que yo creo que es el punto fuerte de la escuela. Sí. Muchos alumnos que vienen nuevos, una de las cosas que explican es la proximidad del profesorado hacia los alumnos. La relación tan sana que hay” (Cataluña, Tutora)

Ese apoyo afectivo es la base sobre la que se construye una respuesta curricular adecuada. En la mayoría de los centros se señala la importancia de la información previa facilitada por la familia al profesorado ya que ésta le permite preparar su acogida y ajustar la respuesta educativa a las necesidades particulares.

Por otra parte, cuando el niño o la niña perciben que hay una buena comunicación entre el profesorado y su familia, se sienten más seguros y confiados. Si ambos coinciden en mantener unas expectativas favorables, el progreso educativo es mucho más fácil de alcanzar. Esta relación de apoyo y afecto cobra todo su sentido cuando se enmarca en un clima de aula basado en los mismos valores. Donde se promueve la ayuda mutua, la cooperación y se cuida y educa para la convivencia.

Las buenas prácticas inclusivas se sustentan en *la coordinación y la cooperación entre el profesorado*. Todos los equipos consultados señalan esta cooperación como una condición esencial en su trabajo. Se hace hincapié en que el trabajo individual del profesor o profesora en su aula, por muy bueno que sea, no es condición suficiente para garantizar el éxito.

“...no es por mí, ni por dos, es porque hay un equipo que atiende a los niños, pero hay un colectivo que está unido, que trabaja de forma global, de forma inclusiva, atendiendo a las necesidades que todos esos niños nos plantean, pero es que hemos tenido una coordinación extraordinaria todo el profesorado...” (Murcia-2, Pedagogo Terapéutico)

La ayuda mutua es esencial para reducir las incertidumbres que surgen ante los casos que el profesorado no está acostumbrado a atender o que le parecen más problemáticos, como sucede con las EERR.

“La coordinación es fundamental porque además también nos ha servido de forma terapéutica, para quitarnos los miedos, para compartir, para hablar... o sea es una maravilla” (País Vasco-2, Pedagoga Terapéutica)

La especialización se diluye en el marco del trabajo colaborativo. En el trabajo en equipo se aprende a saber que el estudiante es uno y no puede fragmentarse en especialidades o tareas y por lo tanto las tareas a desarrollar son las que el niño o niña necesita en cada momento y ha de proporcionárselas quien está en ese momento al frente del trabajo.

“No podemos tener acotado nuestro espacio y decir yo llego hasta aquí porque estas son mis funciones. Si yo digo hasta aquí y tú dices hasta aquí, siempre hay una franja vacía que no la ocupa nadie y el que pierde es el alumno” (Baleares-2, Personal Sanitario Escolar)

También se destaca la necesidad de formación, ya que para que la educación inclusiva sea una realidad todos los docentes deben estar preparados para apoyar a todos los estudiantes (European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2022; Villaescusa, 2021). El enfrentarse a nuevos retos estimula la necesidad de formación docente. La conciencia de la necesidad de cambios metodológicos e innovación educativa para dar respuestas educativas más acordes a las necesidades es una constante que se repite. Cuando esta formación se comparte es más fácil compartir también su aplicación en el aula.

La cooperación y el apoyo mutuo entre *el profesorado y las familias* es esencial en el proceso educativo de todo el alumnado y en particular en el alumnado con EERR. Por ello, la mayor parte de los centros en los que se ha trabajado nos habla de relaciones intensas entre familia y centro y gran comunicación entre ambos.

Además de las reuniones establecidas con todo el alumnado, en la mayor parte de los centros las reuniones se incrementan con las familias del alumnado con EERR. Suele haber unas reuniones con periodicidad fija y otras que se realizan sobre la marcha en función de las necesidades detectadas. Algunos centros establecen procedimientos informales

que facilitan el acercamiento, como el hecho de que algún miembro del equipo directivo esté siempre presente a la entrada y salida por si las familias necesitan comentar cualquier hecho o preocupación.

La información que aporta la familia al profesorado es esencial para que este programe su intervención pedagógica. Este alumnado suele llevar a sus espaldas un extenso historial cuando llega a la escuela. Si la familia lo comparte con el profesorado, este puede prepararse y diseñar las propuestas pedagógicas más ajustadas. El conocimiento de la realidad que transmite la familia ayuda a vencer el temor del profesorado a enfrentarse a situaciones que pasan a ser previsibles.

“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 si conozco y concienciamos, los miedos se desvanecen. Es muy importante conocer”
(Murcia-2, Jefa de Estudios)

También el profesorado puede ayudar a vencer el miedo con que las familias de niños y niñas con EERR se dirigen a los centros. El mantenimiento de un seguimiento periódico continuado y la accesibilidad a los centros o a las propias aulas disipa los frecuentes temores que tiene la familia cuando se escolariza un alumno o alumna en situación de vulnerabilidad. Si las familias ven una actitud receptiva en el centro se sienten con seguridad y confianza.

“Me reuní aquí con todo el equipo y claro venían súper informados, o sea estaban ya totalmente metidos en el tema preparándose a dar respuesta a lo que venía entonces eso a ti te da una tranquilidad, una seguridad, porque al final tú dejas aquí a tu hijo, evidentemente en manos de profesionales, pero si encima esos profesionales están implicados pues ya qué más puedes pedir ¿no?” (País Vasco-1, Madre)

Más allá de la información y la generación de un clima de seguridad y confianza, el apoyo mutuo entre familia y escuela es indispensable para conseguir los recursos necesarios. Sumando fuerzas las posibilidades de éxito son mucho mayores.

“Eso es, pero siempre que decíamos algo era porque decíamos vamos a hacer fuerza entre las dos partes para poder exigir las cosas. Siempre ha habido apoyo mutuo para exigir al CRI las cosas” (País Vasco-2, Familia)

En definitiva, la cooperación familia escuela es un soporte indispensable para desarrollar un proceso educativo que contemple todas las necesidades y elimine todas las barreras para satisfacerlas.

Uno de los aspectos fundamentales que se debe analizar es cómo el alumnado con EERR establece *relaciones con sus iguales* por las múltiples connotaciones que esto conlleva; pero también, por estar muy relacionado con su proceso de socialización y educación. Aunque algunos estudios plantean que presentan problemas emocionales y de relación con sus iguales en la resolución de conflictos (Arango et al., 2017), la experiencia de esta investigación podría argumentar algunas alternativas. Así, encontramos situaciones muy significativas como cuando una madre expresa que *“el resto de compañeros le quieren muchísimo, es un niño muy cariñoso, le quieren muchísimo y tienen aceptadas sus limitaciones” (País Vasco-1, Madre)*, lo cual hace referencia a una cuestión fundamental, que es la aceptación de las diferencias; aunque esto tenga unos ligeros matices. Esto es, se produce una mayor aceptación por parte de sus iguales en los primeros años de escolaridad, en educación infantil y en los primeros años de educación primaria, con un mayor distanciamiento en los cursos posteriores. Y en la adolescencia es mucho más complicado, aunque hay experiencias positivas porque desde algunos centros se plantean protocolos de inclusión, sobre todo en momentos de ocio fuera del aula para normalizar la situación de convivencia.

Las madres y los padres de estos niños y niñas con EERR manifiestan de forma abierta en diferentes situaciones que tienen miedo al *bullying* hacia sus hijas y sus hijos por parte de sus iguales. Aunque de una manera explícita y significativa estos niños y estas niñas con EERR manifiestan: *“yo sin amigos y sin relaciones, no soy nadie” (País Vasco-2, Familia)*, lo cual evidencia una visión compleja y contradictoria sobre la misma realidad.

También se constatan las buenas relaciones entre el alumnado aceptando sin mayores complicaciones sus diferencias, siempre y cuando el alumnado con EERR pueda seguir el ritmo del profesorado al marcar las actividades, un condicionante muy significativo y relevante que marca la comprensión que se tiene de esta situación y de cómo se entienden las

diferencias; pero en ocasiones surgen situaciones que hacen que deba trabajarse desde la normalidad y la cotidianeidad esta situación de convivencia, como por ejemplo en el deporte.

Se destaca el vínculo afectivo creado entre la persona con EERR y sus iguales: hace que se sienta feliz en el colegio, ya que es el momento más normalizado en su vida, *“le gusta hacer espectáculos a los compañeros, es un gran imitador y un gran narrador de historias”* (Galicia-2, Tutora). En algunos casos analizados se sentían parte del aula y sus compañeros y compañeras los apreciaban como uno más, lo cual es un indicio de que se avanza progresivamente hacia la inclusión.

Gracias al buen desarrollo de buenas prácticas por parte del centro, los compañeros y compañeras aceptan muy bien al alumnado con EERR; incluso a un alumno con ER lo nombran delegado de clase, animándolo tras una operación o incluyéndose en las actividades de clase. Además, así se logra visibilidad sobre este tipo de enfermedades, se trabaja en estrategias de inclusión y se fomenta la concienciación de sus iguales.

Cabe afirmar que con todas estas experiencias y propuestas analizadas de buenas prácticas se potencia el valor de la inclusión y el trabajo en equipo de una manera muy evidente para la mejora de la calidad de vida de los niños y las niñas con EERR.

Las relaciones de *colaboración interna* son muy importantes en este tipo de trabajo porque requieren una actitud proactiva de colaboración y la búsqueda de soluciones a los problemas que se presentan en el día a día. Como manifiesta la directora de un centro:

“Consideramos que el grupo clase es muy importante para ella, para su permanencia, y en estos momentos es básico que ella venga contenta a la escuela, esté bien y no tanto lo que aprenda” (Murcia-1, Auxiliar Técnico Educativo)

La inclusión de alumnado con EERR en los centros educativos implica, más que nunca, tener una visión comunitaria donde la escuela sea parte de un entorno que pueda facilitar el máximo de apoyos para optimizar la escolarización y, al mismo tiempo, la calidad de vida del alumnado. De este modo, el centro educativo puede beneficiarse de recursos provenientes de la propia administración educativa, servicios sanitarios, ayuntamientos, asociaciones...

Como consecuencia de la necesidad que tiene la familia de compartir y conocer situaciones similares a las suyas, la presencia de las asociacio-

nes es un elemento común en la mayoría de casos. Estas asociaciones tienen, entre otras funciones, la de escuchar a un colectivo de personas muy reducido, al mismo tiempo, reivindicar sus derechos y asesorar para que estos se cumplan, en ocasiones también cuentan servicios de apoyo en diversas actividades a cargo de voluntarios y voluntarias. Por este motivo, es habitual la participación de las asociaciones de EERR en los centros educativos, realizando tareas de sensibilización y asesoramiento.

Sin duda, una de las cuestiones que genera más inseguridad al profesorado son las complicaciones derivadas de los problemas de salud del alumnado con una EERR. Por este motivo, la información y coordinación con el personal sanitario se convierte en un elemento muy importante para facilitar la tarea docente (Verger et al., 2020) esta situación puede producirse mediante la colaboración entre escuela-hospital, escuela-centro de salud o con la presencia de una enfermera escolar. A pesar que no siempre se logra “(...) siguen faltando muchas cosas, mucha conexión entre educación y sanidad” (Murcia-2, Equipo Investigador Universitario), cabe destacar que se trata de una coordinación imprescindible para que el maestro o la maestra puedan trabajar con seguridad y ofrecer el máximo de oportunidades al niño o a la niña con una EERR, y al mismo tiempo, descarga a la familia de la responsabilidad de ejercer de intermediaria entre la escuela y los servicios sanitarios.

“La coordinación es fundamental. La coordinación entre las dos administraciones. Veamos, la educación inclusiva no se reduce a la EERR, pero si hablamos de una ER necesitamos una estrecha y eficaz coordinación entre administración educativa y sanitaria” (Balears-1, Personal Sanitario Escolar)

A pesar de ser una figura no extendida en muchas comunidades autónomas, los centros educativos que cuentan con una enfermera escolar gozan de un apoyo que resuelve muchas dudas y soluciona de forma inmediata las incidencias de tipo sanitario que puedan surgir y, sin duda, ofrece mucha seguridad y tranquilidad a los docentes. Sin embargo, cuando no existe esta figura profesional y en el centro hay alumnado con problema de salud, se convierte en un profesional muy demandado:

“Es que es anticonstitucional que un niño en Primaria no pueda venir al centro porque no tiene una enfermera” (Murcia-1, Auxiliar Técnico Educativo)

Al analizar los centros que destacan por sus buenas prácticas, destaca

el papel que pueden desarrollar los diversos servicios que ofrecen los ayuntamientos. La buena colaboración entre la escuela y los servicios municipales permite participar en una red de apoyos cercana y diversa en el mismo contexto geográfico. En este sentido, se destaca la colaboración con los servicios sociales, la policía local, los recursos deportivos, el apoyo para la realización de determinadas actividades fuera del entorno escolar e incluso, el papel mediador entre la escuela y otras administraciones.

Conclusiones

La inclusión de los niños y niñas con EERR es necesariamente una tarea interdisciplinar y colectiva que requiere el desarrollo de políticas externas e internas. Las primeras han de garantizar a este alumnado una atención temprana y las vías para la coordinación efectiva de los apoyos sociales, sanitarios y educativos que con frecuencia necesita este alumnado. La puesta en práctica de protocolos que desarrollen esa visión interdisciplinar es una ayuda esencial para las familias del alumnado con EERR y el profesorado, así lo señalan algunos de los centros estudiados bien sea como logro ya alcanzado o como objetivo a alcanzar.

Las políticas internas orientadas a la inclusión son el denominador común de las buenas prácticas que se recogen en el texto. Estas se concretan en una cultura de centro, unos valores y una organización al servicio de todo el alumnado. El liderazgo de los equipos directivos, de los Departamentos de Orientación y de los grupos de profesorado interesados por esta temática ha sido esencial para el desarrollo de estas políticas y para su concreción en los proyectos educativos de centro y de atención a la diversidad. Estas medidas garantizan que la inclusión sea una tarea compartida por toda la institución y no se reduzca a sectores o grupos particulares.

La puesta en práctica de los proyectos inclusivos y su concreción en las aulas está fuertemente condicionada por las relaciones entre los miembros de la comunidad educativa. Las buenas prácticas inclusivas estudiadas coinciden en la aceptación y acogida afectiva de los niños y niñas con EERR por parte de sus iguales, la cooperación y compromiso del profesorado de aula ordinaria y de apoyo y la suma de esfuerzos del centro y familia para lograr los objetivos a alcanzar. La colaboración de

los servicios sociocomunitarios y las asociaciones que apoyan a la inclusión educativa potencian que esta traspase y se proyecte más allá de los muros del centro.

Referencias

- Ainscow, M. & Sandill, A. (2010). Developing inclusive education systems: the role of organizational cultures and leadership. *International Journal of Inclusive Education*, 14(4), 401-416
- Arango, J. C., Rivera, D. & Olabarría, L. (2017) *Neuropsicología infantil*. Manual Moderno.
- Arnaiz, P., Escarbajal, A. & Caballero, C. (2017). El impacto del contexto escolar en la inclusión educativa. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10(2), 195-210.
- Aróstegui, I., Álvarez-Rementería, M. & Ozerinjauregi, N. (2022). Metodología. En Darretxe, Berasategi y Gaintza (Coords.). *Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras. Estudio en diferentes comunidades autónomas* (pp. 41-60). Octaedro.
- Azorín, C. (2018). Percepciones docentes sobre la atención a la diversidad: propuestas desde la práctica para la mejora de la inclusión educativa. *Ensayos, Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, 33(1), 173-188.
- Belzer, L. T., Wright, S. M., Goodwin, E. J., Singh, M. N., & Carter, B. S. (2022). Psychosocial Considerations for the Child with Rare Disease: A Review with Recommendations and Calls to Action. *Children-Basel*, 9(7).
- Darretxe, L., Gezuraga, M. & Berasategi, N. (2020). La necesidad de avanzar hacia la investigación inclusiva. *Márgenes, Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1(1), 104-114.
- Denzin, N. K. (2017). Critical Qualitative Inquiry. *Qualitative Inquiry*, 23(1), 8–16.
- Escobedo, P., Traver, J. A. & Sales, A. (2021). ¿De quién es la escuela? La voz del alumnado y de las familias en la construcción de una escuela inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 14(2), 166- 181.
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education (2022). *Developing the profile for inclusive teacher professional learning. Implementing the teacher professional learning for inclusion phase 2 methodology*. European Agency.
- 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.
- García-Perales, R., Palomares-Ruiz, A., Gracia-Zomeno, A., & García-Toledano, E. (2022). Contextual Variables with an Impact on the Educational Inclusion of Students with Rare Diseases. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 14103.

- Gómez, I. & Ainscow, M. (2014). Hacia una escuela para todos: liderazgo y colaboración. *Investigación en la escuela*, 82, 19-30.
- Lincoln, Y.S. & Denzin, N.K. (2017). Epílogo. El octavo y el noveno momento-la investigación cualitativa en/y el futuro fracturado. En N.K. Denzin y Y.S. Lincoln (Coords.), *El arte y la práctica de la interpretación, la evaluación y la presentación. Manual de investigación cualitativa Volumen V* (p.398-419). Gedisa.
- Maxwell, J.A. (2019). *Diseño de investigación cualitativa: Un enfoque interactivo*. Gedisa.
- Saggu, H., Jones, C., Lewis, A., & Baynam, G. (2021). mEDUrare: Supporting Integrated Care for Rare Diseases by Better Connecting Health and Education Through Policy. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 94(4), 693-702.
- Simón, C., Giné, C. & Echeita, G. (2016). Escuela, familia y comunidad: construyendo alianzas para promover la inclusión. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 10(1), 25-42.
- Slee, R. (2012). *La escuela extraordinaria*. Morata.
- Sotomayor, P., Muñoz, J., Martínez, P., & Araya, A. (2020). Liderazgo, cultura y prácticas inclusivas desde la mirada de equipos directivos de establecimientos educativos. *Comuni@cción*, 11(1), 5-15.
- Stake, R.E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Morata.
- Stake, R.E. (2013). Estudios de casos cualitativos. En N.K. Norman y Y.S. Lincoln (Coords.), *Las estrategias de investigación cualitativa* (pp.154-197). Gedisa.
- UNESCO (2020). *Resumen del informe de seguimiento de la educación en el mundo 2020. Inclusión y educación: Todos y todas sin excepción*. Unesco.
- Valdés, R., & Pérez, N. (2021). Celebrar la diversidad y defender la inclusión: la importancia de una cultura inclusiva. *Revista F@ro*, 1(33), 45-59.
- Verger, S., Negre, F., Rosselló, M.R. & Paz-Lourido, B. (2020). Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities. *Children and Youth Services Review*, 119(1).
- Villaescusa, M.I. (2021). El reto de la formación continua del profesorado para la inclusión educativa. *Revista de Recursos para la Educación Inclusiva*, 1(1)

