



# Relaciones y organización interna de la comunidad educativa para dar respuesta al alumnado con Enfermedades Raras<sup>1</sup>

Relations and internal organization of the educational community to respond to students with Rare Diseases

JOSEFINA LOZANO MARTÍNEZ

*Universidad de Murcia, España*

*lozanoma@um.es*

*ORCID: Orcid 0000-0003-4966-7896*

IRINA SHEREZADE CASTILLO RECHE

*Universidad de Murcia, España*

*irinasherezade.castillo@um.es*

*ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7965-1567>*

MARI CARMEN CEREZO MAIQUEZ<sup>2</sup>

*Universidad de Murcia, España*

*mcarmen.cerezo@um.es*

*ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6149-3863>*

DOLORS FORTEZA FORTEZA

*dolorsforteza@uib.es*

*Universitat de les Illes Balears, España*

*ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2053-9770>*

## **Resumen:**

En este trabajo se analizan las relaciones y la organización interna de los distintos

## **Abstract:**

This paper analyzes the relationships and internal organization of the different sec-

---

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

Lozano Martínez J., Castillo Reche I. S., Cerezo Maiquez M.C. y Forteza Forteza D. (2023). Relaciones y organización interna de la comunidad educativa para dar respuesta al alumnado con Enfermedades Raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 145-170. <https://doi.org/10.6018/educatio.567041>

### **2 Dirección para correspondencia (Correspondence address):**

Facultad de Educación de la Universidad de Murcia. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Edificio número 9. 30100 Murcia.

sectores de la comunidad educativa en centros de Educación Infantil, Primaria y Secundaria, donde se desarrollan buenas prácticas inclusivas con alumnado que tiene que convivir con una enfermedad poco común, nada frecuente y desconocida en ocasiones, es decir, con enfermedades raras, de las diferentes Comunidades Autónomas que han participado en el proyecto.

Se trata de un estudio de caso múltiple a través de una investigación cualitativa utilizando diferentes instrumentos: entrevistas grupales, individuales y grupos focales para recoger las voces de docentes, alumnado y familias en aras de analizar las prácticas inclusivas desarrolladas en los centros participantes.

Los resultados muestran que las relaciones que se crean entre los miembros de la comunidad educativa son satisfactorias para el alumnado, y son vividas por los profesionales y las familias como algo fundamental y un beneficio para todo el centro; aunque se sigue esperando un mayor respaldo por parte de otros agentes e instituciones externas para la aceptación de este alumnado desde el ámbito social y para facilitar la respuesta inclusiva que se merece.

#### **Palabras clave:**

Educación inclusiva, participación familia-escuela, relaciones, enfermedades raras.

#### **Résumé:**

Cet article analyse les relations et la participation des différents secteurs de la communauté éducative dans les centres de la petite enfance, de l'enseignement primaire et secondaire, où de bonnes pratiques inclusives sont développées avec des élèves qui doivent vivre avec une maladie peu fréquente et parfois méconnue, c'est-à-dire, avec des maladies rares, des différentes Communautés Autonomes ayant participé au projet. Il s'agit d'une étude de cas multiple à travers une recherche qualitative utilisant différents instruments: entretiens de groupe, individuels et «focus group» pour recueillir les voix des enseignants, des élèves et des familles, afin d'analyser les pratiques inclusives développées dans les centres participants.

Les résultats montrent que les relations qui se créent entre les membres de la communauté éducative sont satisfaisantes pour les élèves, et sont vécues par les professionnels et les familles comme quelque chose de fondamental et un bénéfice pour l'ensemble du centre; bien qu'un plus grand soutien soit encore attendu d'autres agents et institutions externes pour l'acceptation de ce corps étudiant dans la sphère sociale et pour faciliter la réponse inclusive qu'il mérite.

#### **Mots clés:**

Éducation inclusive, participation famille-école, rapports, maladies rares.

tors of the educational community in Early Childhood, Primary and Secondary Education centers in different Autonomous Communities, where good inclusive practices are developed with students who live with a rare, infrequent and unknown disease. It is a multiple case study conducted through qualitative research using different instruments: group, individual and focus group interviews to collect the voices of teachers, students, and families to analyze the inclusive practices developed in the participating centers. The results show that the relationships that are created between the members of the educational community are satisfactory for the students, and are experienced by professionals and families as something fundamental and beneficial for the entire center. However, greater support is still expected from other agents and external institutions for the acceptance of these students in the social sphere and to facilitate the inclusive responses that they deserve.

#### **Key words:**

Inclusive education, family-school participation, relations, rare diseases.

Fecha de recepción: 16-04-2023

Fecha de aceptación: 19-09-2023

## 1. Introducción

Las personas con enfermedades raras (EERR), también denominadas enfermedades poco frecuentes, conforman un grupo heterogéneo con condiciones de salud muy variadas que afectan a sus vidas y en todos los ámbitos (educativo, sanitario y social). La baja prevalencia de las EERR, 1 de cada 2000 personas en Europa (Santamaría et al., 2022; Somanadhan et al., 2023), y el escaso conocimiento que se tiene sobre ellas, son factores generadores de desigualdades en cuanto a la atención e intervención desde una perspectiva integral que dé respuesta a las necesidades presentadas de este colectivo y promueva el desarrollo y aprendizaje de niños, niñas y jóvenes. En función de la respuesta de la comunidad educativa, el colectivo al que se está haciendo referencia tiene que afrontar experiencias que obstaculizan su aprendizaje y las relaciones con los iguales ya en edades tempranas; mientras que, si se crean las condiciones adecuadas a las necesidades que pueden emerger en cada etapa, se favorece un proceso de escolarización satisfactorio de trascendental importancia para su calidad de vida y para idear un proyecto de vida de calidad. En este sentido, un modelo de escuela inclusiva es el que impulsará respuestas educativas diversas que redunden en beneficio de todos los niños, niñas y jóvenes.

En la actualidad, el interés por la educación inclusiva es una constante que gira alrededor del derecho de todo el alumnado no únicamente a estar en la escuela, sino a participar y aprender de y con todos y todas. Muchas prácticas escolares que se autocalifican de inclusivas siguen siendo excluyentes y discriminatorias en mayor o menor grado dependiendo del contexto en el que se enmarcan. De ahí la importancia de hacer referencia a “buenas prácticas” a modo de punto de partida para una transformación de la institución escolar en su conjunto, con implicación de todos los agentes, siendo clave la voz del alumnado, con EERR en el caso que nos ocupa, y las voces de las familias. Esto es esencial, como indican Porter y Towel (2020), para apoyar un proyecto de inclusión transformador a través de un abordaje colaborativo, participativo y sistémico. Prácticas que, por otra parte, promueven saberes, mo-

vilizaciones sociales y cambios educativos (Calderón y Rascón, 2022); prácticas, para los mismos autores, que contribuyen a humanizar “las relaciones sociales y educativas que se desarrollan dentro y fuera de la escuela” (p. 46). Prácticas que vislumbran el desarrollo de prioridades y acciones transferibles a otros entornos (Aróstegui y Monzón, 2017).

En el amplio marco que abarca la educación inclusiva, es oportuno señalar la investigación realizada por Bayo y Moliner (2021), en la que se pone de manifiesto, por una parte, la relevancia del enfoque integral desde tres ámbitos (educativo, sanitario y psicosocial) para dar respuesta al alumnado con EERR y, por otra, la importancia de los apoyos, sobre todo “específicos” como dicen las autoras, al igual que se apunta la notabilidad de la coordinación entre los agentes implicados en los procesos educativos y la organización de espacios y tiempos (en el aula, el centro y fuera de este). Al hilo de los apoyos, entiéndanse en un sentido amplio: entre iguales (Correa-Gurtubay y Osses-Sánchez, 2023), entre profesorado (Huguet y Lázaro, 2018; Durán, 2019), con la participación de familias para la mejora de las prácticas (Simón et al., 2016) y otros recursos humanos del entorno como fuentes de apoyo (Lozano et al., 2021).

Al fin y al cabo, los y las docentes “desde la primera línea educativa, son los que en última instancia hacen posible la equidad y la calidad en educación” (TALIS 2018, p. 6). Los relatos de buenas prácticas no aseguran que todas ellas sean inclusivas, es decir, que en los espacios y entornos de aprendizaje todas las niñas, todos los niños y jóvenes participen y aprendan, pero sí tienen el potencial de ilustrar evidencias de prácticas eficaces en términos de mejora de los aprendizajes de todo el alumnado. Porque, en consonancia con el ODS 4 de la Agenda 2030, garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad para todos (UNESCO, 2015) involucra que los centros educativos atiendan las necesidades de todos sus alumnos y alumnas, desarrollando nuevas formas de relación y colaboración, que los centros asuman y se sientan como comunidad de aprendizaje de profesorado, alumnado y familias además de otros actores sociales y educativos (Rodríguez Garza, 2006). De acuerdo con Echeita y Calderón (2016), es fundamental que el derecho a una educación inclusiva tenga un desarrollo pleno para lo que se requiere “una mayor presión y lucha proveniente de distintas fuentes” (p. 40), “buscando el significado profundo de la inclusión en relación con las políticas de equidad (p. 41).

A modo de resumen, abordamos este estudio sobre la base de la visión de la inclusión educativa que enlaza con “buenas prácticas” cuyo cometido es promover el éxito de todo el alumnado, situándonos en el contexto de las relaciones internas y la participación. Estudio que tiene entre sus antecedentes los resultados de investigaciones previas (Pellejero et al., 2020), que recogen testimonios de familias y alumnado con EERR que atestiguan las numerosas situaciones complicadas que tienen que afrontar en el contexto educativo, debido a la falta de implicación y sensibilidad por parte de algunos miembros de la comunidad educativa (Lozano et al., 2021).

Para ello, se ha optado por una investigación inclusiva en la que las personas que participan en el estudio tienen un protagonismo central, a través de sus voces (Susinos y Parrilla, 2013); desde aquí, asumimos el proceso de investigación como opción ética, social y educativamente comprometida (Darretxe et al., 2020). Con este posicionamiento, el objetivo principal de la investigación es analizar buenas prácticas que, en concreto, facilitan la relación interna y la participación de los distintos miembros de la comunidad educativa en diferentes centros escolares de distintas Comunidades Autónomas. Específicamente, se plantean los siguientes objetivos:

1. Identificar los elementos clave que configuran experiencias educativas exitosas y buenas prácticas del proceso de escolarización del alumnado con EERR referidas a la relación entre el alumnado y profesorado, entre los mismos compañeros y la participación.
2. Sistematizar procesos de ajuste eficaces de la respuesta organizativa a nivel de centro desde el equipo directivo y desde la coordinación y relación de los profesionales.
3. Analizar la relevancia de las relaciones familia-escuela en el desarrollo de prácticas inclusivas.

## 2. Método

El diseño de esta investigación ha sido cualitativo, se centra en el paradigma de investigación inclusiva (Darretxe et al., 2022) manteniendo un compromiso con el desarrollo de prácticas que supongan procesos de cambio y mejora socioeducativa (Parrilla, 2013), ya que pretende reco-

ger las experiencias de los profesionales que trabajan diariamente con el alumnado con EERR.

Se trata de una investigación con un marcado carácter participativo, donde se desarrolla un dialogo igualitario entre los diferentes agentes (Darretxe et al., 2020) para analizar, interpretar y sistematizar el proceso de escolarización de este alumnado.

La investigación se realizó durante dos años y se desarrolló a través del estudio múltiple de casos (Stake, 2005; Yin, 2013), indagando en cada uno de los contextos participantes para comprender cada una de las realidades, analizando de este modo las particularidades de cada contexto y, al mismo tiempo, establecer una generalidad de las diferentes situaciones y vivencias personales (Denzin y Lincoln, 2013).

## **2.1. Instrumentos**

En esta investigación se han utilizado instrumentos propios de la metodología cualitativa, tales como la entrevista individual, entrevistas grupales y los grupos focales. Estos instrumentos tienen el objetivo de recoger las voces de los participantes en la investigación.

Desde el Proyecto nacional, INKLUNI, se nos ofreció un guión de preguntas correspondiente al diseño previo de las entrevistas semiestructuradas dirigidas al alumnado, familias y profesionales de los centros educativos cuyo objetivo era obtener información sobre las buenas prácticas inclusivas del alumnado con EERR, a través de distintas dimensiones previamente diseñadas. Este era una adaptación del Themis (Azorín, 2018), herramienta elaborada para valorar la inclusión educativa.

## **2.2. Participantes**

En esta investigación han participado seis Universidades (Tabla 1), con sus respectivos investigadores, además de los diferentes participantes (docentes, personal sanitario, personal no docente) de los centros educativos donde se han recogido los datos.

**Tabla 1**

*Comunidades Autónomas y las Universidades participantes con su codificación*

Comunidad Autónoma	Universidad (Codificación)
Baleares	Universitat de les Illes Balears (IB)
Castilla y León	Universidad de Burgos (BU)
Galicia	Universidad Da Coruña (CO)
Región de Murcia	Universidad de Murcia (MU)
País Vasco	Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (PV)
Comunidad Valenciana	Universitat Jaume I (CAS)

Fuente: elaboración propia

Cada una de las Universidades crea un Equipo Asesor en su Comunidad Autónoma que ha ido participando en los diferentes momentos de esta investigación, en la Tabla siguiente se presenta la composición del Equipo Asesor de cada Comunidad.

**Tabla 2**

*Integrantes de los Equipos Asesores de las diferentes Comunidades Autónomas*

Univer- sidad	Fami- liares	Profesionales Ámbito educativo	Profesionales Ámbito social	Personas con EERR	Miembros Equipo In- vestigador	Represen- tantes aso- ciaciones	Total
IB	2		1	1			4
BU	1	1		1			4
CO		3			2	1	6
MU	2	1		2	3	2	10
PV	1	3	1	1	3	3	11
CAS	1	2			2	1	6
<b>TOTAL</b>	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>41</b>

Fuente: elaboración propia

Por otro lado, nos encontramos a los participantes con los que se ha contado en el trabajo de campo: docentes, profesionales no docentes, familiares de personas con EERR e incluso, en algunos casos, alumnado con EERR. Todos ellos aportan una información sobre las buenas prácticas desarrolladas por los centros educativos ante la escolarización de alumnado con EERR.

**Tabla 3**  
 Participantes

Univer- sidad	Titularidad Centro	Alumnado	Profesionales	Centros educativos	Familiares de alumno con EERR		
Tipo EERR		Edad	Curso	Equipo directivo	Profesorado	Especia- listas	
IB	Concertado	Múltiples patologías	8	3º Primaria	Directora	Tutora	Madre
	Público	Discapacidad motora por miopatía congénita severa	17	4º ESO	Directora	Tutora	Madre
BU	Público	Albinismo ocular	13	2º ESO	Director Jefe Estudios Secretario	Tutor	Madre
	Público	Síndrome de Sjögren Primario	11	5º Primaria	Director Jefe Estudios Secretario	Tutor	Madre
CO	Público	Trastorno neuro-degene- rativo	8	2º Primaria	Directora	Tutor	PT Orientadora
	Público	Síndrome de Kabuki	10		Director		Auxiliares Psicóloga
MU	Público	Distrofia muscular de Duchenne	8	2º Primaria	Director	Tutora	PT ATE Enfermero
	Público	Ontogénesis imperfecta	7	2º Primaria	Director	Tutor	PT Enfermero ATE
							Madre y padre



Univer- sidad Centro	Titularidad	Alumnado				Profesionales Centros educativos			Familiares de alumno con EERR
		Edad	Curso	Equipo directivo	Profesorado	Especia- listas			
				16	4ºESO	Director Jefa Estudios	Tutor	PT ATE Enfermero	Madre
PV	Público	Ontogénesis imperfecta	4	2º Infantil	Directora	Tutora	PT	Madre	
		Enfermedad Charcot Marie Tooth e hipotonía							
	Concertado	Síndrome de Hallermann-Streiff	10	5º Primaria	Directora	Tutor	PT ATE CRI	Madre y Padre	
CAS	Público	Síndrome de Williams	8	3º Primaria	Director	Tutor	ALE	Madre	
						Maestro inglés Maestro EF			
	Público	Síndrome de Rett	7	1º Primaria	Director Jefe Estudios	PT	Fisiotera- peuta ALE	Madre	
	Público	Fiebre mediterránea familiar	16	4º ESO	Director Jefe Estudios	Tutor PT	Orientador	Madre Alumno con EERR	

Fuente: elaboración propia

## 2.3. Procedimiento

### *FASE 1: TRABAJO COLABORATIVO ENTRE LOS DIFERENTES EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN*

Los investigadores de las Universidades participantes se reúnen en varias ocasiones con el fin de coordinar y realizar el seguimiento del proyecto.

### *FASE 2: CONSTITUCIÓN DEL EQUIPO ASESOR ÉTICO Y SELECCIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS CON BUENAS PRÁCTICAS EN LA ATENCIÓN A ALUMNADO CON EERR*

Para garantizar la participación y colaboración de todos los miembros implicados todas las Comunidades Autónomas participantes crearon un Equipo Asesor. Este Equipo Asesor Ético de Investigación estaba compuesto por 6 a 8 personas, entre ellas jóvenes con EERR, familiares de personas con EERR, entidades o asociaciones vinculadas directamente a las EERR y representantes de las diferentes Consejerías o Departamentos de educación de las distintas Comunidades Autónomas, todos ellos coordinados por los Equipos de Investigación participantes en el proyecto. El objetivo de este equipo era contar con la representación y la voz de los diversos agentes, revisando el diseño de investigación (realizado previamente) y detectando aquellos centros y profesionales que estaban trabajando desde una perspectiva inclusiva en la respuesta al alumnado con EERR y, en último lugar, contrastar y triangular el proceso de investigación.

### *FASE 3: PROCEDIMIENTO PARA LA APLICACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN*

Tras la detección de los casos, a través del trabajo realizado por los Equipos Asesores Éticos de cada Comunidad Autónoma, cada uno de ellos se pone en contacto con los equipos directivos de los centros educativos seleccionados por realizar buenas prácticas inclusivas ante la escolarización del alumnado con EERR. A cada uno de los participantes se les da una información inicial y un documento de consentimiento informado donde se explicitaban las cuestiones éticas del origen, proceso y finalidad de la investigación.

Cada Equipo investigador, realizó entrevistas grupales y grupos focales a los diferentes miembros participantes de la investigación en cada Comunidad, para recoger las distintas impresiones y, asimismo, se realizaron entrevistas individuales para conocer las valoraciones personales de algunos de sus miembros. Todas estas entrevistas fueron grabadas en audio, siempre bajo el consentimiento de los participantes, para facilitar su transcripción posterior.

*FASE 4: ANÁLISIS DE RESULTADOS, DEVOLUCIÓN Y CONTRASTE DE INFORMACIÓN*

Tras recoger los datos en la fase anterior, se procedió al análisis, de acuerdo con las directrices acordadas desde la coordinación del Proyecto por parte del grupo de investigación INKLUNI del País Vasco y se empleó el software Nvivo 12 versión, siguiendo las categorías basadas en la herramienta Themis de Azorín y Ainscow (2020). Para ese análisis se exploró la frecuencia de palabras, además de la búsqueda de conceptos claves que aparecían en las diferentes transcripciones. Además, las categorías previamente establecidas, durante el análisis surgieron nuevos nodos que también fueron analizados.

En este trabajo, solamente nos vamos a centrar en el estudio de algunas de las categorías de análisis, dentro de los bloques temático: A. "Contextos escolares" y C. "Procesos inclusivos", donde se ha pretendido valorar las relaciones y colaboración interna entre el profesorado, alumnado y familias; así como la participación referida a los tipos de agrupamientos, organización de los espacios y tiempos, así como los modelos de apoyo, ante la escolarización del alumnado con EERR. En la tabla 4, se recoge la descripción de las categorías que, a priori, se definieron para el análisis de este trabajo (Darretxe et al., 2022).

**Tabla 4**

*Descripción de las categorías de análisis*

<b>Nodos clave</b>	<b>Descripción</b>
Contextos educativos	
A.4. Relaciones y colaboración interna: profesorado, alumnado y familias	
A.4.1. Relaciones entre el profesorado y el alumnado	Aspectos relacionados con la relación entre el profesorado y el alumnado
A.4.2. Relaciones entre el profesorado	Aspectos relacionados con la colaboración. Espacios- momentos
A.4.3. Relaciones con las familias	Aspectos relacionados con la colaboración centro familia y/o profesorado implicado/familia
C.2. Participación	
C.2.1. Tipos de agrupamiento	Heterogéneos, homogéneos, etc.
C.2.2. Organización de espacios y tiempos	Relacionados con las necesidades del alumnado
C.2.3. Apoyos	Aspectos relacionados con el tipo de apoyo existente

Fuente: adaptación de Themis (Azorín, 2018)

Una vez realizado el análisis de la información, se efectuó una triangulación de los resultados obtenidos, mediante una reunión del Equipo Asesor Ético de cada una de las Comunidades; esta reunión tenía como objetivo contrastar los resultados. Para ello, se crearon grupos focales donde diferentes participantes de la investigación han participado con el Equipo Asesor para analizar los resultados obtenidos y establecer nuevas estrategias ante la incorporación del alumnado con EERR a los centros educativos.

Antes de presentar los resultados es necesario establecer el sistema de análisis y tratamiento de la información desarrollado. En la tabla siguiente, se encuentran recogidos los nodos clave, los participantes, instrumentos y las nomenclaturas y acrónimos para su análisis.

**Tabla 5**

*Nodos claves, nomenclaturas y acrónimos para el análisis de la información*

<b>NODOS CLAVE/ CATEGORÍAS</b>		<b>UNIVERSIDADES</b>	
A.4.	Relaciones y colaboración interna: profesorado, alumnado y familias	IB	Universitat de Les Illes Balears
A.4.1.	Relaciones entre el profesorado y el alumnado	BU	Universidad de Burgos
A.4.2.	Relaciones entre el profesorado	CO	Universidade Da Coruña
A.4.3.	Relaciones con las familias	MU	Universidad de Murcia
A.4.4	Relación entre alumnos	PV	Universidad del País Vasco/ Euskal Herriko Unibertsitatea
C.2.	Participación	CAS	Universitat Jaume I
C.2.1.	Tipos de agrupamiento		
C.2.2.	Organización de espacios y tiempos		
C.2.3.	Apoyos		
<b>CASO</b>		<b>INSTRUMENTO</b>	
C1	Caso 1	EI	Entrevista individual
C2	Caso 2	EG	Entrevista Grupal
C3	Caso 3	GF	Grupo Focal
<b>PARTICIPANTES</b>			
D	Director/a	M	Madre
JE	Jefe de Estudios	P	Padre
S	Secretaria/o	A	Alumno
T	Tutor	E	Enfermero
PT	Maestro de Educación Especial	AL	Maestro de Audición y Lengua- je

PTE	Personal Técnico Educativo	MA	Maestro
EOEP	Equipo de Orientación Psicopedagógica	F	Fisioterapeuta

Fuente: elaboración propia

A la hora de presentar los resultados la categorización será la siguiente: Universidad- Caso- Instrumento- Categoría- Participante.

### 3. Resultados

Tras el análisis realizado con el Programa Nvivo, las frecuencias encontradas en cada una de las categorías de estudio son las que quedan reflejadas en la tabla siguiente.

**Tabla 6**

*Frecuencias de las categorías según las Universidades objeto de estudio*

	IB	BU	CO	MU	PV	CA
A4. Relaciones y colaboración interna. Profesorado, alumnado y familias	25	29	12	60	144	75
A4.1. Relación entre el profesorado y el alumnado	3	8	3	12	11	10
A4.2. Relación entre el profesorado	4	4	3	12	21	29
A4.3. Relación con las familias	5	8	6	19	83	28
A4.4. Relación entre el alumnado	13	9	0	19	25	8
C.2. Participación	1	0	2	2	4	1
C.2.1. Tipos de agrupamiento	5	3	3	3	4	10
C.2.2. Organización de espacios y tiempos	2	9	1	13	34	29
C.2.3. Apoyos	5	5	12	17	43	71

Fuente: elaboración propia

Los comentarios destacados a continuación incorporan los puntos de vista de varios informantes de los diferentes centros participantes en la investigación, y recogen el discurso común de estos.

En cuanto a la relación establecida entre el profesorado y el alumnado, tal y como se muestra en la tabla 6, los participantes hablan sobre esta en 47 ocasiones. Resaltan que esta es crucial y está muy clara y presente en todos los centros educativos participantes. Tal y como se puede observar en las transcripciones, estas relaciones están basadas

en la existencia de un buen clima de confianza y se trata de relaciones cercanas en las que se crea un vínculo afectivo y de apego entre docente y alumnado:

Todos los maestros de la escuela sienten como suyos todos los alumnos de la escuela. No solo su grupo. Es una escuela pequeña y eso es fácil para nosotros. (IB-C1-EI-A4.1-D)

Para mí lo que es más importante, no es estar preguntándole, porque sí que entraríamos en un poco de diferenciación, sino darle ese ambiente de confianza para que me pueda comunicar cuando hay algo importante en cuanto a su salud... lo que se pretende es crear esa línea abierta para que me comunique. (CAS-C3-EI-A4.1-T)

Asimismo, se trata de relaciones en las que el docente tiene altas expectativas, respeta los diferentes ritmos y necesidades del alumnado y fomenta la autonomía y el máximo desarrollo de sus capacidades:

La tutora y todos y era como tenerlo muy presente en clase y saber que él va a participar en todo. (MU-C2- EG-A.4.1-PTE)

En el colegio ya te digo que es la normalidad absoluta. Los profesores no han tenido, aun sabiendo que era un niño con una discapacidad muy importante, no han sido sobre protectores con él, que han conseguido que sea un niño completamente normal. (BU-C1-EI-A.4.1-P)

Para ello, el docente ha de estar informado y formado respecto de las características que presenta todo el alumnado para adaptar su labor a las necesidades y garantizar un adecuado ajuste a estas:

Se nos informa desde el principio que tenía una enfermedad por la cual el crio no veía bien, vamos, prácticamente no veía. Entonces nos advirtieron, ya que tendríamos que colocarlo en primeras filas, el centro se ocupó de poner las pizarras blancas, porque era donde el veía mejor, escrito sobre fondo blanco y con tintas oscuras, también nos informaron de tener que darle el material en una letra más grande con espacios para que el pudiera verlo adecuadamente. (BU-C1-EG-A.4.1.-PTE)

Atendiendo a la relación entre profesionales, los participantes, en un total de 73 ocasiones, destacan aspectos relativos a esta. Afirman que las

relaciones han de estar basadas en el trabajo en equipo y en la coordinación, siendo fundamental para ello la participación en reuniones en las que se comparta información y conocimiento sobre el proceso educativo del menor, se establezcan pautas de actuación conjunta o proyectos colaborativos, convirtiéndose la labor educativa en una tarea compartida:

Con el equipo de apoyo es una coordinación absoluta y te sientes acompañado. Todo pasa por etapa y cualquier decisión... si decidimos hacer cambios de horarios, que pueda ir a una u otra clase, se consensua con la etapa y con el ciclo. (IB-C1-EI-A4.2-T)

Debes tener muy claro lo que vas a trabajar esa semana o en ese tema. Entonces hay un trabajo previo de todos. (PV-C2-EG-A4.2-PT)

Es fundamental que existan espacios comunes para la colaboración y coordinación y que estas actuaciones sean realizadas de forma periódica a través de reuniones preestablecidas incluidas en el horario de los profesionales:

Entonces como tenemos mucha comunicación constantemente. Cuando entran, hablo con ellas, pues de repente les digo "qué día os viene bien y nos reunimos" porque siempre hay reuniones de todo, entonces a veces es complicado. Nos solemos reunir una vez al trimestre como muy mínimo, pero realmente nos reunimos dos veces, dos. Bueno al trimestre te digo una vez, pero al mes o a los dos meses nos reunimos una vez. Para ver un poco la evolución, si hay algún objetivo erróneo, si a ti no te funciona bien, a mí sí, por qué a ti te funciona bien y a mí no. Entonces en las reuniones yo pauto cómo va Clara, vamos a repasar los objetivos. (CAS-C2-EI-A4.2-T)

Se recalca, en este sentido, la labor de los tutores y el equipo directivo como figuras clave para promover dicha coordinación entre todos los miembros, esencial para ofrecer una atención que tenga como base la inclusión plena del alumnado:

No lo podríamos llevar a término si no fuera por el profesorado, su colaboración es básica y claro más el profesorado que te forma y además están las tutorías y quiere implicarse, quiere formarse, es un éxito seguro, después cada profesor y cada docente son de una manera y pueden aplicarlo de una forma o de otra. (CAS-C3-GF-A4.2-D)

Quiero destacar [...] la labor del director por haber confiado en todo lo que planteábamos, no es por mí, ni por dos, es porque hay un equipo que atiende a los niños, 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... Hay un colectivo de compañeros que te empuja, [...] y porque hay un equipo directivo que está contigo [...]. Hay que destacar la dedicación y profesionalidad que se ha demostrado todos los años. (MU-C2-EG-A4.2-PT)

Todo ello, permite que los y las estudiantes se sientan acogidos en el centro y aceptados como son, sintiéndose uno más.

Tal y como se observa en la tabla 6, los participantes hacen referencia a las relaciones entre iguales en 74 ocasiones. Respecto de las relaciones del alumnado destacan que estas son muy buenas, pues los compañeros aceptan muy bien al alumno con EERR y son conscientes de su situación:

Yo creo que lo que ella aporta es que entiendan que todos ellos son diferentes, y es una manera de no solo ver la diferencia de N, sino que aprenden a descubrir sus propias diferencias. Es decir, que, si son 26 alumnos, no hay ninguno de igual. (IB-C1-EI-A4.4-T)

La relación entre los iguales ha sido muy buena. Los niños aceptan las diferencias muy bien. (MU-C1-EI-A4.4-T)

[...] el resto de los compañeros le quieren muchísimo, es un niño muy cariñoso, le quieren muchísimo y tienen aceptadas sus limitaciones o sea que ya saben que no le van a ir a buscar para echar una carrera porque él no puede correr, pero luego los ves..., están en el parque o están en el patio y está otro de 3 años explicándole cómo chutar para meter a gol... el otro no le manda ir a correr a por el balón porque sabe que no lo hace. (PV-C1-EI-A4.4-M)

Dichas relaciones se ven mejoradas cuando los docentes y el centro en general las fomentan y potencian, trabajando la inclusión desde la normalidad y cotidianidad; promoviendo espacios de encuentro tanto informales como en las actividades de aprendizaje y la educación en valores y emocional que permite la sensibilización de todos:

Todos los colegios que trabajan la discapacidad a nivel estratégico y a nivel de centro, esos niños tienen una sensibilidad muy especial, pero desde la normalidad: entender las diferencias, pero a la vez entender también que son



niños como ellos, completamente normales, es que yo veo mis hijos como son y es que a mí me gusta mucho como son. (BU-C1- EI-A4.4-P1)

Se destaca la importancia del grupo-clase para crear sentido de pertenencia, ayuda mutua y seguridad a todo el alumnado. Por ello, es fundamental desarrollar metodologías que fomenten el diálogo del grupo-clase como puede ser la asamblea:

Y luego es una gozada ver los compañeros como están al tanto de él con cualquier cosita que tenga: “X espera que ya te ayudo, que esto es así, que esto se mete por aquí”. (PV-C2-EG-A4-D)

[...] porque establecimos delegados en cada una de las aulas, estableciendo una norma, una gran norma de convivencia en el centro “me gusta que me respeten y respetar”. (CAS-C1-GF-A.4.4-AL)

Se acentúa que, cuando la proporción de ayudas para la incorporación y participación del alumnado con EERR se ofrece entre iguales (a veces promovidas por el profesorado o surgidas de forma espontánea), se facilita esta labor de inclusión. Por este motivo se apunta a la creación y promoción de la figura del alumnado mediador:

Ha hecho un grupo en el recreo, entonces se han acercado a él. La verdad es que su núcleo de amigos y, además, eso, en su clase hay otro alumno mediador, son niños que les ha unido probablemente la diferencia. (BU-C1-EG-A.4.4-D)

Por otro lado, la relación del centro educativo con las familias de los estudiantes es la más nombrada, llegando a una frecuencia de 149. En cuanto a esta, se remarca que es extraordinaria respecto a implicación, participación, comunicación y satisfacción, estableciéndose estos factores como esenciales y determinantes de la inclusión del alumnado con EERR.

Para fomentar la participación de las familias en los diferentes centros se indica que es fundamental que las familias se sientan incluidas en el aula y en el centro. Cumplen una labor esencial las organizaciones como el AMPA (Asociación de Madres y Padres de Alumnos) y el Consejo Escolar identificando estas estructuras como un factor de conexión:

Yo creo que las familias del Consejo Escolar son las familias más informadas, pero las demás quien tiene más interés o menos tenemos una página Web, el Telegram que continuamente les damos información, pero creo que deberían entrar más a la escuela. Por esa parte no es que no lo hagamos, pero siempre pensamos que es un punto que deberemos mejorar. (CAS-C3GF-A4.3-D)

Se resalta, además, el papel de las tecnologías para su implicación:

Ayuda a que las familias puedan ver lo que ocurre en el aula todos los días y eso les da confianza y tranquilidad. (CO-C1-EI-A4.3-T)

Igualmente, se utilizan canales de comunicación para el intercambio de información y el acompañamiento en el proceso educativo del menor. Fundamental dicho proceso, sobre todo, en periodos de hospitalización, faltas por enfermedad, etc.:

El centro ha colaborado con otros sistemas de atención. se han facilitado las atenciones necesarias del alumno por enfermedad, operación, salidas y entradas al centro, por tiempo en traslados, etc. (MU-C2-EI-A4.3-ATE)

Aunque las reuniones presenciales son los canales más habituales, se utilizan, también, otros como el correo electrónico, web del centro, WhatsApp, o espacios informales como las entradas y salidas del menor en el centro educativo:

Personalmente a mi esa fluidez me ha ayudado mucho. Tener el móvil de esas personas y poder llamar o mandarles un WhatsApp... eso nos ha ayudado bastante. (PV-C2-EI-A4.3-M)

Lo importante de tales relaciones es que han de ser fluidas y periódicas:

Entonces estas reuniones son importantes, porque no son para poner nota, sino para seguimiento de ese alumno, y, por supuesto, siempre se comunica a los padres, desde jefatura de estudios a los tutores, se les dice que hay que hablar con los padres, no ya en la reunión general, que se tienen tres reuniones generales, así puestas por protocolo, sino reuniones individualizadas. (BU-C1-EG-A4.3-JE)

Asimismo, es importante que estas relaciones sean satisfactorias para ambas partes y que, además, dicha satisfacción sea percibida incluso por el alumnado quien se beneficia del trabajo colaborativo:

En general los profesores están muy contentos con las familias. Cuando hablamos no detectamos problemas familia-maestro. Ni aquí a nivel de administración, ni a nivel de aula. Las familias son muy colaboradoras, por ejemplo, acabamos de tener un mercado solidario. (CO-C1-EI-A4.3-D)

Pues nosotros estamos totalmente satisfechos por lo que te digo. Porque las personas que en un momento dado pueden tomar decisiones sobre el aspecto académico o relacional de mi hijo en los colegios, pues siempre han sido personas accesibles que nos han informado y se han dejado informar, que eso también es interesante. (BU-C1-EI-A4.3-P)

En relación con la participación, se identifican como elementos clave para fomentarla:

- el tipo de agrupamiento, que ha de ser, tanto a nivel de aula como de centro, heterogéneo y ha de permitir el trabajo cooperativo y la participación de los diferentes miembros de la comunidad.
- la organización de espacios y tiempos, que permitan disponer de espacios para la reflexión y el intercambio social, en el aula, el centro y fuera de este.
- La existencia de figuras de apoyo con las que el tutor y el resto del equipo docente ha de tener una responsabilidad compartida. Los apoyos pueden ser desarrollados de forma diversa, aunque se promueve la utilización de espacios ordinarios dentro del aula.

Atendiendo a los tipos de agrupamientos, son 28 las veces que esta temática surge en el discurso de los participantes, como se recoge en la tabla 6; y en relación con estos se indica que se fomentan los grupos heterogéneos, para que se relacionen alumnos con diferentes características:

[...] al finalizar Infantil, en segundo de Primaria y en cuarto es cuando volvemos a agruparlos. Es una tarea difícil y nuestro reglamento interno nos dice qué debemos tener en cuenta a la hora de agrupar, todo está establecido... (BU-C2-EG-C21-D)

Ya no es que ella sea diferente, es que todos son diferentes, ¿no? Y todos tenemos habilidades, todos tenemos algunas cosas en las que necesitamos más ayuda. (CAS-C1-GF-C21- PT)

La organización de los espacios y los tiempos es señalada en 64 ocasiones, tal y como se recoge en la tabla 6. Con relación a esta se resalta que se trata de una tarea compleja dentro del funcionamiento de los centros educativos. Se prioriza, siempre que se pueda realizar, el apoyo dentro del aula para garantizar la inclusión del alumnado:

El apoyo siempre se hace dentro del aula exceptuando casos muy, muy puntuales. (IB-C2-EG-C22-D)

Los espacios y tiempos del alumnado se organizan en sesiones de 60 minutos en las aulas. Otras como PT, AL, Fisioterapeuta son 30 minutos. (MU-C1-EI-C22- ED)

Por último, señalar la importancia de los apoyos, con una frecuencia de 114 aportaciones dadas por los participantes (ver tabla 6) para la inclusión de este alumnado. Se acentúa que estos profesionales son útiles en diferentes momentos de la jornada escolar, ya que propician su ayuda en aspectos curriculares y otros complementarios a todo el alumnado del aula que lo necesiten:

No son para un único niño, permiten ayudar a la profesora a que haga su trabajo, se ayuda a quien pueda necesitarlo en cada momento. (CO-C2-EI-C23-D)

Hay cosas que ella no puede hacer, entonces ella la hora de gimnasia tiene fisio... para ella eso es superimportante y creo que es una de las cosas que aquí puedo contar con ello y estoy supercontenta. (BU-C2-EI-C23-M)

Nosotros el apoyo lo organizamos a partir de las necesidades que tenemos y valoramos las prioridades en función de los casos que tenemos. (IB-C1-EG-C23-D)

El apoyo se lleva a cabo en el aula, el patio, en salidas y excursiones. (MU-1-C23-EI-ATE)

#### 4. Discusión y conclusiones

Para abordar este apartado vinculamos la discusión de los resultados y conclusiones con cada uno de los objetivos específicos planteados. Así, comprobamos que respecto del primero, *identificar los elementos clave que configuran experiencias educativas exitosas y buenas prácticas del proceso de escolarización del alumnado con EERR referidas a la relación entre el alumnado y profesorado, entre los mismos compañeros y la participación*, se constata que los elementos clave en la exitosa relación entre docentes y alumnado reside en la existencia de un buen clima de confianza entre ambos que conlleva relaciones cercanas en las que se crea un vínculo afectivo y de apego entre docente y alumnado. Se trata de relaciones fundamentales, en todos los centros educativos objeto de estudio, que posibilitan al alumnado sentirse acogido, donde el docente tiene altas expectativas, respeta los diferentes ritmos y necesidades de todo el alumnado y fomenta la autonomía y el máximo desarrollo de sus capacidades (Pellejero et al., 2020; Lozano et al., 2021).

Sobre las relaciones entre iguales por parte del alumnado, se aprecia que estas son muy buenas en los centros estudiados, pues los compañeros aceptan muy bien al alumno con enfermedades raras y son conscientes de su situación. La clave para ello reside en los docentes cuando fomentan la inclusión desde la normalidad y cotidianidad; promoviendo espacios de encuentro tanto informales como en las actividades de aprendizaje y la educación en valores y emocional. También, se destaca como una clave fundamental para la participación la importancia del grupo-clase, para crear sentido de pertenencia, ayuda mutua y seguridad a todo el alumnado; y se apunta a la creación y promoción de la figura del alumnado mediador, al fomento de los grupos heterogéneos, la realización del apoyo dentro del aula (Forteza-Forteza et al., 2022) y la importancia de los apoyos especializados que aparecen como profesionales útiles en diferentes momentos de la jornada escolar, al tiempo que propician su ayuda en aspectos curriculares y otros complementarios a todos los alumnos del aula que lo necesitan (Bayo y Moliner, 2021). En suma, y en la misma línea de Calderón y Rascón (2022), esto tiene lugar cuando se pretende humanizar dichas relaciones sociales y educativas. Para ello, es imprescindible que el docente esté informado y formado respecto de las características que presenta todo el alumnado para adaptar su labor a las necesidades y garantizar un adecuado ajuste a estas.

Acerca del segundo objetivo planteado, *sistematizar procesos de ajuste eficaces de la respuesta organizativa a nivel de centro desde el equipo directivo y desde la coordinación y relación de los profesionales*, se verifica, en primer lugar, que la labor de los tutores y del equipo directivo resulta ser clave para promover la coordinación entre todos los miembros de la comunidad educativa (Gaintza et al., 2018), y el pilar primordial para ofrecer una atención fundamentada en la inclusión plena del alumnado. Se enfatiza que la relación entre profesionales ha de ser un quehacer educativo compartido, basado en el trabajo en equipo y en la coordinación, siendo decisiva la participación en reuniones, que deben estar programadas y secuenciadas y en las que se comparta información y conocimiento sobre el proceso educativo del menor, y se establezcan pautas de actuación conjunta o proyectos colaborativos. Para ello, es primordial que existan espacios comunes para la colaboración y coordinación y que estas actuaciones sean realizadas de forma periódica.

Referente al tercer objetivo *analizar la relevancia de las relaciones familia-escuela en el desarrollo de prácticas inclusivas* se evidencia que es exitosa en todos los centros y resulta determinante para la inclusión del alumnado con EERR. La implicación de las familias es cardinal para la construcción de una escuela inclusiva (Arnaiz y de Haro, 2020); la esencia está en que las familias se sientan incluidas en el aula y en el centro. Cumplen una labor relevante las organizaciones como la AMPA y el Consejo Escolar, y la comunicación fluida a través del correo electrónico, web del centro, WhatsApp, o espacios informales como las entradas y salidas del menor en el centro educativo.

En términos generales, se reconoce que las claves del éxito de estas prácticas en la escolarización del alumnado con EERR están en consonancia, sin duda, con el Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 de la Agenda 2030, cuya misión es garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad para todos, considerando sus necesidades (UNESCO, 2015).

Seguir profundizando en estudios de casos en investigaciones futuras, a la luz de los resultados y conclusiones, es, en nuestra opinión, necesario e importante para poder indagar en los factores de éxito emergentes en los nuevos escenarios, a raíz de la aplicación de la LOMLOE (2020) en todas las Comunidades Autónomas. No menos relevante es analizar las barreras que pueden encontrarse niños, niñas y jóvenes con EERR a lo largo de su tránsito por el sistema educativo en sus contextos singulares. Porque tan significativo es lo primero como lo segundo, teniendo en

cuenta que la detección de barreras y su eliminación es el paso inicial para desarrollar prácticas inclusivas dirigidas al conjunto de la población en edad escolar.

## Referencias

- Arnaiz, P., y de Haro, R. (2020). ¿Hacia dónde va la escuela inclusiva? Análisis y necesidades de cambio en centros educativos. En O. Moliner (Ed.), *Acompañar la inclusión escolar* (pp. 33-45). Dykinson.
- Arostegui, I., Álvarez-Rementería, M., y Ozerinjauregui, N. (2022). Metodología. En L. Darretxe, N. Berasategui, y Z. Gaintza (Coords.), *Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras* (pp. 41-60). Octaedro.
- Aróstegui, I., y Monzón J. (2017). La escolarización de alumnado con enfermedades poco frecuentes en el marco de una escuela inclusiva. En J. Monzón, I. Aróstegui, y N. Ozerinjauregi (Coords.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (pp. 9-17). Octaedro.
- Azorín, C. (2018). Percepciones docentes sobre la atención a la diversidad: propuestas desde la práctica para la mejora de la inclusión educativa. *Ensayo. Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, 33(1), 173-188. <https://doi.org/10.18239/ensayos.v33i1.1502>
- Azorín, C., y Ainscow, M. (2020). Guiding schools on their journey towards inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 24(1), 58-76. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1450900>
- Bayo, R., y Moliner, O. (2021). Alumnado con enfermedades poco frecuentes (EPF) en las aulas ordinarias: ¿cómo se garantiza su presencia, participación y aprendizaje? *Revista de Investigación Educativa*, 39(2), 571-586. <http://dx.doi.org/10.6018/rie.449011>
- Calderón, I., y Echeita, G. (2016). Desafíos ineludibles para construcción de escuelas inclusivas. *Dossier Graó Nuevos escenarios, nuevos aprendizajes*, 1, 35-41.
- Calderón, I., y Rascón, M.T. (2022). Hilando luchas por el derecho a la educación: narrativas colectivas y personales para la inclusión desde el modelo social de la discapacidad. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 41, 43-54. [https://doi.org/10.7179/PSRI\\_2022.41.03](https://doi.org/10.7179/PSRI_2022.41.03)
- Correa-Gurtubay, P., y Osses-Sánchez, N.A. (2023). El aprendizaje cooperativo: Reflexiones para su implementación en aulas inclusivas. *Revista Electrónica Educare*, 27(1), 1-14. <https://doi.org/10.15359/ree.27-1.14543>
- Darretxe, L., Gezuraga, M., y Berasategui, N. (2020). La necesidad de avanzar hacia la investigación inclusiva. *Márgenes. Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1(1), 104-114. <https://doi.org/10.24310/mgnmar.v1i1.7139>
- Denzin, N.K., y Lincoln, Y.S. (2013). *Estrategias de investigación cualitativa. Manual de Investigación Cualitativa*, vol. III. Gedisa.
- Durán, D., Corcelles, M., y Miquel, E. (2021). Estructuras de aprendizaje colaborativo

- entre docentes. Oportunidades de desarrollo profesional docente en el día a día. *Aula de Innovación Educativa*, 308, 39-43.
- Forteza-Forteza, D., Rodríguez-Martín, A. R., y Taddej, A. (2022). Diseño y personalización de contextos educativos inclusivos: estrategias y tecnologías didácticas. *Education Sciences & Society*, 2(16), 198-213. <https://doi.org/10.3280/ess2-2022oa14584>
- 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. <https://doi.org/10.1111/bld.12246>
- Huguet, T., y Lázaro, L. (2018). Iniciar y mantener prácticas de docencia compartida en las aulas. *Aula de Innovación Educativa*, 275, 39-44.
- Lozano, J., Castillo, I.S. y Cerezo, M.C. (2021). Buenas prácticas de la comunidad educativa en alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes. *Revista Fuentes*, 23 (3). 317-327. [MOU1] <https://doi.org/10.12795/revistafuentes.2021.16251> <https://hdl.handle.net/11162/215950>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional (2020). Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE, 2020). *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 340 de 30 de diciembre de 2020, [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2020-17264](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2020-17264)
- Ministerio de Educación y Formación Profesional (2020). Estudio internacional de la Enseñanza y del Aprendizaje. Informe Español, TALIS 2018. vol. II. [https://sede.educacion.gob.es/publiventa/descarga.action?f\\_codigo\\_agc=21168](https://sede.educacion.gob.es/publiventa/descarga.action?f_codigo_agc=21168)
- Parrilla, Á. (2013). Presentación. Equidad e Innovación en la investigación educativa: reflexiones y aportaciones desde la red de investigación CIES. *Revista de Investigación en Educación*, 3(11), 7-13. <https://revistas.uvigo.es/index.php/reined/article/view/1963>
- Pellejero, L., Scotton, P., Ledesma, N., y de Villarreal, M. P. (2020). Convivencia escolar e inclusión: un estudio en aulas con alumnado afectado por enfermedades raras. *Psicología em Pesquisa*, 14(2), 21-34. <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2020.v14.27667>
- Porter, G.L., y Towell, D. (2017). Promoviendo la educación inclusiva. Claves para el cambio transformacional en los sistemas de educación. Inclusive Education Canada and Centre for Inclusive Futures. <https://citizen-network.org/library/promoviendo-la-educacin-inclusiva.html>
- Rodríguez Garza, R. (2016). La construcción de ambientes de aprendizaje desde los principios de la neurociencia cognitiva. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 9(2), 245-263. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/63>
- Santamaría Herrera, A., Cabrejas del Campos, M., Ahedo Infante, Y. y Feder (2022). *Enfermedades raras en la escuela. Educar en red: recursos para la inclusión 2*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. <https://www.educacionyfp.gob.es/mc/sgctie/comunicacion/noticias/abril2023/guia-enfermedades-raras.html>
- Simón, C., Giné, C., y Echeita, G. (2016). Escuela, familia y comunidad: Construyendo



Lozano Martínez J., Castillo Reche I. S., Cerezo Maiquez M.C. y Forteza Forteza D. (2023). Relaciones y organización interna de la comunidad educativa para dar respuesta al alumnado con Enfermedades Raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 145-170

alianzas para promover la inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 25-42. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol10-num1/art1.html>

Somanadhan, S., O'Donnell, R., Bracken, S., Sweeney, A., O'Toole, D., Rogers, Y., Flynn, C. Awan, A., Baker, M., O'Neill, A., McAneney, H., Gibbs, L., Larkin, Ph., & 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>

Stake, R. E. (2005). *Investigación con estudio de casos*. Morata [3.ª ed.].

Susinos, T., y Parrilla, Á. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2), 87-98. <http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol11num2/art4.pdf>

UNESCO (2015). *Educación 2030: Declaración de Incheon y Marco de acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4*. [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa)

Yin, R. K. (2013). *Case Study Research: Design and Methods*. Sage [5.ª ed.].

