



Claves para desarrollar contextos de aprendizaje inclusivos para el alumnado con enfermedades raras¹

Keys to develop inclusive learning contexts for students with rare diseases

IGONE ARÓSTEGUI BARANDICA²

Universidad de País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, España

igone.arostegui@ehu.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7683-8967>

NAGORE OZERINJAUREGI BELDARRAIN

Universidad de País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, España

nagore.ozerinjauregi@ehu.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9303-57847>

BEGOÑA DE LA IGLESIA MAYOL

Universitat de les Illes Balears, España

bego.delaiglesia@uib.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5065-9071>

ROBERTO DAINESE

Universidad de Bolonia, Italia

roberto.dainese@unibo.it

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5338-0674>

Resumen:

En este artículo, de carácter teórico, y a partir de la revisión de la literatura científica sobre la inclusión educativa del alumnado con Enfermedades Raras (ER) y de las orientaciones en el marco actual para el desarrollo de una escuela inclusiva, se

Abstract:

By drawing on available scientific literature on the educational inclusion of students with Rare Diseases (RD) and on the guidelines in the current framework for the development of inclusive schools, this theoretical article presents some keys for

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

Aróstegui Barandica I., Ozerinjauregi Beldarrain N., De La Iglesia Mayol B. y Dainese R., (2023). Claves para desarrollar contextos de aprendizaje inclusivos para el alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 31-50.
<https://doi.org/10.6018/educatio.566131>

2 Dirección para correspondencia (Correspondence address):

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

presentan algunas claves para el desarrollo de contextos educativos inclusivos que favorezcan el aprendizaje y desarrollo del alumnado con ER. Una escuela inclusiva es aquella que camina hacia el éxito escolar y que conjuga la calidad con la equidad desarrollando una cultura inclusiva, participativa, que reconoce y respeta la diversidad y promociona las diferencias humanas como valor y derecho de las personas. El sistema escolar avanza en prácticas inclusivas en la medida que supera las barreras que emergen de la estructura de los centros e identifica, desde las evidencias científicas, los factores facilitadores para el desarrollo de prácticas educativas inclusivas, a través de una cultura institucional y una organización escolar que persigue el éxito de todo el alumnado.

Se concluye que las claves para favorecer contextos educativos inclusivos para el alumnado con ER implican la adopción de medidas generales a nivel de centro, que potencien la colaboración y participación de las familias y del alumnado, de otros profesionales especialistas, y de las asociaciones. Así mismo, la complejidad de las necesidades del alumnado con ER exige una respuesta integral educativa y conjuntamente planificada con los diferentes servicios que atienden a este alumnado, incorporando los apoyos necesarios para garantizar la su presencia, participación y el logro educativo.

Palabras clave:

Educación inclusiva, participación, valores inclusivos, apoyo educativo, comunidad educativa, enfermedades raras.

Résumé:

Dans cet article, de nature théorique et basé sur une revue de la littérature scientifique sur l'inclusion éducative des élèves atteints Maladies Rares (MR) et sur les lignes directrices du cadre actuel pour le développement d'une école inclusive, quelques clés sont présentées pour le développement de contextes éducatifs inclusifs qui favorisent l'apprentissage et le développement des élèves atteints de troubles du développement. Une école inclusive est une école qui tend vers la réussite scolaire et allie qualité et équité en développant une culture inclusive et participative qui reconnaît et respecte la diversité, et promeut les différences humaines en tant que valeur et droit de l'homme. Le système scolaire progresse dans les pratiques inclusives dans la mesure où il surmonte les barrières qui émergent de la structure des centres et identifie, sur la base de preuves scientifiques, les facteurs facilitant le développement de pratiques éducatives inclusives, par le biais d'une culture institutionnelle et d'une organisation scolaire qui vise la réussite de tous les élèves. La conclusion est que les clés pour favoriser des contextes éducatifs

the development of inclusive educational contexts that favour the learning and development of students with RD. An inclusive school is one that moves towards school success and combines quality with equity by developing an inclusive and participatory culture that recognises and respects diversity and promotes human differences as a value and a human right. The school system advances in inclusive practices to the extent that it overcomes the barriers that emerge from the structure of the centres and identifies, from scientific evidence, the facilitating factors for the development of inclusive educational practices, through the implementation of institutional cultures and school organisations that pursue the success of all students. It is concluded that the keys underlying educational contexts for pupils with RD involve the adoption of general measures at school level which promote the collaboration and participation of families and pupils, of other specialists, and of associations. Likewise, the complexity of the needs of pupils with RD requires a comprehensive educational response that must be jointly planned with the different services that attend these pupils, incorporating the necessary support to guarantee their presence, participation and educational achievement.

Key words:

Inclusive education, participation, inclusive values, educational support, educational community, rare diseases.

inclusifs pour les élèves atteints de MR impliquent l'adoption de mesures générales au niveau de l'école, qui favorisent la collaboration et la participation des familles et des élèves, d'autres professionnels spécialisés et d'associations. De même, la complexité des besoins des élèves atteints de MR nécessite une réponse éducative globale, planifiée conjointement avec les différents services qui s'occupent de ces élèves, en incorporant le soutien nécessaire pour garantir leur présence, leur participation et leur réussite scolaire.

Mots clés:

Éducation inclusive, participation, valeurs inclusives, soutien éducatif, communauté éducative, maladies rares.

Fecha de recepción: 14-04-2023

Fecha de aceptación: 02-08-2023

Introducción

El derecho a la educación es un derecho universal proclamado en la Declaración de Derechos Humanos de 1948, en la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989 y en la Convención de derechos de las personas con discapacidad de 2006, subrayando la dignidad y el derecho de todas y todos, especialmente, de quienes por su diversidad pueden ver en riesgo el cumplimiento de ese derecho, como en el caso del alumnado con enfermedades raras (ER). Es un hecho, también, que las ER son enfermedades graves con afecciones crónicas debilitantes a largo plazo (Paramá, 2021) que en muchos casos ponen al niño o niña y a las familias que lo sufren en situaciones sociales complejas, emergiendo problemas psicosociales relacionados con la exclusión social (Castro-Zubizarreta y García-Ruíz, 2014; Coca, 2019).

El cuarto Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS 4) de la Agenda 2030 de Naciones Unidas es un llamamiento universal que nos compromete con una educación de calidad, equitativa e inclusiva (Echeita et al., 2021). Así, una escuela que camina hacia el éxito de todos y todas será aquella que intensifica los esfuerzos para identificar y eliminar todas las formas de discriminación en el entorno de aprendizaje y el desarrollo de la inclusión en la educación, especialmente, de aquellos niños y niñas que pueden estar en situación de mayor vulnerabilidad (UNESCO, 2021). Ello requiere un análisis de los aspectos significativos de la respuesta educativa que recibe el alumnado con ER y sus familias para que revierta en la mejora los procesos de escolarización en el marco de una escuela inclusiva (Gaintza et al., 2018).

En esta línea de trabajo, la Comisión Europea destaca el papel e implicación de los sistemas educativos y de formación para el desarrollo de sociedades más justas, inclusivas y prósperas. Subraya la responsabilidad de los centros educativos para garantizar que todo el alumnado tenga la oportunidad de triunfar y alcanzar su potencial, independientemente de su situación personal, características, antecedentes familiares, culturales y socioeconómicos. Resulta pertinente destacar en este trabajo dos de las recomendaciones propuestas (European Commission-Education Area, 2022):

- Promoción e implementación de ‘enfoques escolares integrales’, en los que *todos los miembros de la comunidad escolar y las partes interesadas externas participen activamente y en forma colaborativa* para promover el éxito educativo de todo el alumnado.
- *Apoyo a todo el alumnado para que tenga éxito con medidas que pongan los intereses y necesidades del alumnado en el centro.*

Es por ello que, en la respuesta educativa inclusiva al alumnado con ER, teniendo en cuenta su amplia heterogeneidad (Gaasterland et al., 2019) y necesidades, se hace imprescindible un enfoque integral de actuación en la escuela si se quiere favorecer su aprendizaje y desarrollo. Son las voces de sus protagonistas, alumnado con ER, familias, equipos directivos, personal docente y no docente (Bayo y Moliner, 2021; Gaintza et al., 2018), las que subrayan la necesidad de un trabajo conjunto de profesionales dentro del contexto escolar y entre profesionales del ámbito educativo, médico y social.

Las diferencias existentes entre unos países y otros en el desarrollo de la inclusión (UNESCO, 2021), y con respecto a la implementación de la inclusión con el alumnado con ER (Linertova et al., 2019), hace esencial el análisis de contextos particulares (Ainscow, 2020). Un análisis que reside en indagar en las interacciones entre la diversidad de servicios y sectores implicados directa o indirectamente en el desarrollo de la educación, tales como: las familias, el profesorado y otros profesionales que trabajan en la escuela, administración educativa, políticos y responsables de la financiación, servicios de otros sectores como salud, servicios sociales, asociaciones de grupos minoritarios, realidades socioeconómicas de esa comunidad.

El análisis de los contextos, más allá de escuelas concretas y, basándose en la evidencia, hará posible seleccionar las estrategias educativas

más adecuadas para favorecer el éxito escolar (European Commission-Education Area, 2022). Esas estrategias educativas tienen como criterio *mejorar la presencia, la participación y los logros de todo el alumnado* (Ainscow et al., 2006; Echeita y Ainscow, 2011) a partir de los principios de inclusión y equidad educativa. La *presencia* tiene que ver con el lugar donde se educa a los niños y niñas y la frecuencia con la que acuden al centro educativo. La *participación* se refiere a la calidad de las experiencias del alumnado mientras permanecen en la escuela, pero también a la participación de toda la comunidad educativa y de todos los agentes implicados (Plancarte, 2017). Así mismo, implica dar voz al alumnado desde la participación en las actividades de aprendizaje y en la toma de decisiones. Y todo ello para alcanzar *los logros* educativos, que tiene que ver con los resultados de aprendizaje tanto académicos como sociales.

El camino de la transformación hacia una escuela inclusiva, de calidad y equitativa, implica avanzar en la construcción de un proyecto educativo inclusivo. Es necesario crear una cultura inclusiva, crear una comunidad “en la que se aprende a ser, conocer, sentir y hacer en colaboración. Un lugar al que se desea ir, porque alberga algo deseable para la infancia: descubrir y construir el mundo en comunidad” (Calderón y Verde, 2018, p. 39), “una comunidad cálida y acogedora para todos los estudiantes del aula y la escuela” (Sapon, 2013, p. 79). Una comunidad acogedora será aquella en la que los valores de la cooperación estén presentes, la inclusión de todo el alumnado sea el horizonte, donde nadie tenga que “ganarse” la entrada en la comunidad; un entorno en el que se valoren y respeten las diferencias; un entorno en el que se fomente la valentía ante cualquier forma de opresión y la exclusión; un ambiente que ofrezca seguridad tanto física como emocional y relacional (Sapon, 2013). Sin embargo, todavía son muchas personas con una ER se ven afectadas por algún tipo de rechazo o exclusión (Coca, 2019; von der Lippe, 2017), porque “no atender las necesidades de otra persona, no preocuparse por otro o evitar el contacto, por ejemplo, son mecanismos violentos en mayor o menor grado, pero violentos, al fin y al cabo” (Paramá, 2021, p. 414) son actitudes que sufren muchas personas con ER.

Una revisión de la literatura científica sobre las ER en la esfera educativa muestra que la investigación se centra principalmente en el ámbito médico y que existen escasas investigaciones respecto a la respuesta educativa que se ofrece al alumnado con ER en las escuelas (Darretxe et al., 2017). La revisión de la literatura realizada en los sistemas de bases

de datos Web of Science y Scopus en este trabajo, acotada entre los años 2018 y 2022, sobre la respuesta educativa que recibe el alumnado con ER corrobora la escasa investigación en el campo de la escolarización inclusiva de dicho alumnado. En la Tabla 1 se pueden apreciar los resultados del análisis con los términos de búsqueda empleados a partir del trabajo previo de Darretxe et al. (2017) que reflejan como el número de documentos de la revisión sobre las ER desciende de manera notable cuando se incorporan filtros y términos de búsqueda relacionados con el ámbito educativo.

Tabla 1

Resultados de búsqueda de las bases de datos WOS y SCOPUS

Término de búsqueda (en título)		Nº de artículos	
		Web of Science	SCOPUS
"Rare diseases"	Total	2,551	2,920
	Educación y Ciencias Sociales ³	10	124
	+ "Educatio"	14	1
	+ "Educational"	12	12
	+ "Inclusion"	12	11
	+ "Integration"	6	6
	+ "Mainstreaming"	2	0
	+ "School"	6	4
	+ "Teacher"	2	1
	+ "Support teacher"	0	0
	+ "Students"	13	0
	+ "Classroom"	2	2
	+ "Special needs"	0	0
	+ "Disability"	7	9
	+ "Curriculum"	0	1
	+ "Methodology"	5	6
	+ "Collaboration"	7	8
	+ "participation"	4	3
	+ "values"	0	20
	+ "community"	0	17

3 Nota: Para acortar la búsqueda al ámbito educativo se han empleado los siguientes filtros de categorías: 1) En la base de datos WOS: "Educational Research"; "Education Scientific Disciplines" y "Education Special"; 2) En la base de datos SCOPUS: "Ciencias Sociales".

Es por ello imprescindible seguir investigando sobre las formas de construir centros educativos que constituyan entornos acogedores para todas las personas, en el marco de culturas escolares atentas a la diversidad aliñadas con los valores y principios de la inclusión (Haines et al., 2015; Simón y Barrios, 2019). Escuelas que ofrecen oportunidades para que todo el alumnado aprenda, sintiéndose reconocido, participe y estimado, al margen de sus necesidades educativas concretas (Sánchez et al., 2021).

Para caminar hacia una escuela más inclusiva y equitativa necesitamos estrechar vínculos con las familias desde la participación en el proceso de toma de decisión, evaluación y proceso de aprendizaje. Una relación igualitaria basada en el respeto y la confianza (Simón y Barrios, 2019) implica conocer la diversidad de las familias y favorecer la colaboración y participación de las mismas (Aróstegui et al., 2013).

1. Una vinculación efectiva entre familia-escuela y otros servicios y agentes de la comunidad

La investigación en torno a los procesos de escolarización del alumnado con ER desde una perspectiva inclusiva coincide en señalar que algunas de las necesidades educativas de este alumnado están vinculadas a las particularidades de la ER. Así, el diagnóstico tardío dificulta dar una respuesta educativa más acorde a las necesidades específicas de este alumnado y acceder a los recursos necesarios (Ahedo et al., 2022). A esto se suma el desconocimiento del profesorado y profesionales sobre la ER. Sin embargo, ello no puede ser argumento para no crear un adecuado contexto de aprendizaje y poner las condiciones y apoyos para dar la mejor respuesta educativa a este alumnado. En este sentido, el establecimiento de un protocolo para la acogida y atención educativa del alumnado con ER puede ser una herramienta que favorezca la coordinación de familia y profesionales (Alvarez et al., 2021).

Una de las claves para crear un contexto de aprendizaje inclusivo es la participación y la implicación de las familias y la comunidad en la escuela, cuyo impacto positivo y beneficios han sido reconocido desde la comunidad científica (Ainscow, 2020). Esta participación cobra especial relevancia en el caso del alumnado en situación de especial vulnerabilidad (Rodríguez et al., 2018). La familia es clave en la escolarización de niños y niñas con ER, informa y conoce mejor que nadie la realidad de su hijo o hija; es fundamental crear un clima de confianza y colabora-

ción. Asimismo, en una investigación reciente, Paz-Lozano et al. (2020) destacan el papel fundamental de la participación de la familia en la escuela para conciliar y llevar a cabo intervenciones de calidad.

La participación inclusiva de la familia parte de una colaboración real entre familia, comunidad y escuela (Echeita et al., 2016), relaciones igualitarias (Aubert et al., 2008; Flecha, 2015), organizando espacios y tiempos que fomentan la participación en la toma de decisiones, en la evaluación de la práctica educativa e implicación en la actividad educativa, tal y como se recoge en los resultados del Proyecto Integrado INCLUD-ED (Flecha et al., 2009). Dicha relación igualitaria basada en el respeto y la confianza (Simón y Barrios, 2019) implica conocer la diversidad de las familias y favorecer la colaboración y participación de las mismas (Aróstegui et al., 2013). Una colaboración que puede mejorarse con diferentes estrategias (Gobierno Vasco, 2020) como el mantenimiento de un contacto sistemático; fortaleciendo la comunicación emocional; valorando los avances del alumnado; teniendo un profesional de referencia y de contacto, un papel de coordinación que podría ser realizada por el profesorado de apoyo (Gómez-Zepeda et al., 2017); buscando y desarrollando el contacto y apoyo con entidades y asociaciones; y promoviendo la participación en actividades educativas y formativas. En este sentido, según Gaintza y Darretxe (2022), la colaboración y el trabajo de las asociaciones en el caso del alumnado con ER y sus familias con los centros educativos se hace imprescindible para avanzar en la inclusión educativa.

En el contexto español, la colaboración y cooperación entre la escuela y otros servicios o ámbitos tiene mucho por hacer. Una investigación reciente (POP, 2019) concluye que las familias de hijos e hijas con enfermedad crónica y discapacidad asociada ven una falta de coordinación y la necesidad de una mayor colaboración entre la escuela y el resto de servicios. También resaltan el papel fundamental de las asociaciones de familias para apoyar a otras familias y a los propios profesionales. Hay algunos proyectos de escuelas de contextos especialmente desfavorecidos donde esta coordinación entre diferentes agentes, profesionales de servicios sociales, sanitario, y asociaciones ha sido fundamental para favorecer la respuesta integral al alumnado y posibilitar la transformación (Martínez-Soriano, 2012). Así, a nivel de atención temprana se han desarrollado más experiencias que confirman la importancia de esta colaboración entre diferentes ámbitos

en el proceso de atención integrada a niños y niñas con necesidades especiales (PAINNE) (Saitua et al., 2015).

En el caso de alumnado con ER, con graves dificultades o discapacidad, la necesidad de cuidados especializados, su repercusión a nivel interdisciplinar (nivel psicosocial, médico y educativo) y la necesidad de apoyos a largo plazo, implica una planificación y coordinación de todos los agentes implicados, así como la organización de los apoyos, especialmente, los especializados (Bayo y Moliner, 2021). No será posible dar una respuesta integral a las necesidades de este alumnado si la responsabilidad queda sólo en la escuela, sino que será necesario un avance hacia el trabajo en colaboración entre los profesionales de los diferentes contextos (educativo, médico y social) y con las familias (Gaintza et al., 2018), con perspectiva interdisciplinar y desde la propia formación inicial de nuestro profesorado (Berasategi et al., 2020).

Para responder a la complejidad de las necesidades del alumnado con ER la acción educativa debe tomar una perspectiva ecológica (Tahir et al., 2019) para ofrecer una respuesta integral a través del trabajo en red con la familia y todos los agentes de dentro y fuera de la escuela para mejorar la calidad de vida y el bienestar del alumnado. Necesitamos un abordaje desde una perspectiva inclusiva (Ainscow, 2020) y ecológica (Gifre-Monreal y Esteban-Guitart, 2012) para posibilitar la transformación y una respuesta más inclusiva en las situaciones de más riesgo de exclusión, especialmente, cuando la situación de desventaja es interseccional (Piérart et al., 2020; Waitoller et al., 2019).

En esta línea de trabajo, la Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras trabaja en la coordinación de los servicios European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) y otras asociaciones, así como con otras entidades y organizaciones externas, para facilitar la información, y promover la búsqueda continuada de recursos y especialistas de referencia (Laborda, 2017). Es por ello que las asociaciones de personas con ER, así como, otros organismos y entidades que trabajan a favor de la calidad de vida de las personas con ER, representan un gran recurso de soporte social, ya que, en cualquiera de sus formas, las asociaciones son un vehículo natural para alcanzar logros que por sí solos no conseguirían en la sociedad (Carrión et al., 2015).

2. Espacios de aprendizaje con apoyos que garantizan la presencia, la participación y el logro del alumnado con ER

Un proyecto educativo por la inclusión necesita de unos valores, ellos son la “brújula” en la medida que nos servirán para contrastar nuestras acciones y si éstas son coherentes, o si los valores están recogiendo todo lo que queremos ser como comunidad escolar desde la perspectiva de la inclusión y la equidad. Estos valores según Booth et al. (2015) están en interdependencia con el entorno donde está la escuela y en este sentido será adecuado que estos valores se desarrollen en coherencia y en diálogo con las necesidades del entorno, para crear procesos de mejora sostenibles que favorezcan la superación de las desigualdades sociales y mejora de la calidad de vida. Entre esos valores destacan: igualdad, participación, comunidad, respeto a la diversidad y sostenibilidad; debiendo ser considerados de manera especial para establecer estructuras, procedimientos y actividades inclusivas.

Como hemos señalado con anterioridad la participación y el sentido de comunidad son dos de los valores que imprimen el carácter de un proyecto educativo inclusivo. La participación en cualquier organización requiere, sin embargo, realizar cambios transformadores, *reconociendo a todos los protagonistas del proceso*, y dedicar tiempo y compromiso para ese desarrollo de acciones de manera conjunta (López-Sánchez et al., 2018). Una participación, entendida como el sentimiento de ser parte de un proyecto común, implica una responsabilidad recíproca (Florian, 2017).

Esa participación para Booth et al. (2015) se debería ver reflejada en el centro educativo con acciones que incrementen la participación de todos los miembros de la comunidad educativa reduciendo cualquier forma de exclusión. Desde esta perspectiva, la persona se siente realmente partícipe de un proceso o una actividad cuando se siente implicada, aceptada y valorada, y con oportunidades para actuar con confianza y seguridad (Echeita et al., 2016). Una participación inclusiva que “se aprende en la acción” colectiva y en un contexto democrático para ir construyendo una escuela donde las personas de la institución que constituye la escuela intervienen de manera activa y real (Susinos, 2020) para mejorar la respuesta a la diversidad desde la equidad y los valores de la inclusión.

Así, la participación constituye un constructo complejo impescindi-

ble dentro del marco de la inclusión educativa, que remite al bienestar social y que dota de sentido las experiencias educativas (Echeita y Fernández-Blázquez, 2021). Sentirse parte, formar parte y tomar parte del contexto escolar, hace alusión a sentirse valorado y reconocido en las interacciones con los demás y se encuentra estrechamente vinculado a ser escuchado e incluido en las tomas de decisiones educativas (Andrés et al., 2020). Dar voz al alumnado como protagonista del proceso fomentando la creación de espacios para el diálogo y la reflexión puede ser imprescindible para la identificación de situaciones de exclusión dentro del aula (Messiou, 2013) y, más importante aún si cabe, en el caso del alumnado con ER (Ozerinjauregi y Darretxe, 2014).

Del análisis de los diversos asuntos de participación del alumnado en la vida escolar que realizan Susinos y Ceballos (2012) de cara a la mejora y el cambio escolar destacar:

- *La participación en el ámbito curricular*: un compromiso de la escuela por desarrollar una metodología y contenidos ajustados a los valores propios de una cultura democrática en la que se tiene en cuenta la participación del alumnado. Las actividades que se organizan favorecen procesos de reflexión, argumentación, entre otros.
- *La participación en el ámbito organizativo*: la escuela crea las estructuras, los espacios, para que se favorezca la participación del alumnado en la toma de decisiones del aula y del centro. Un ejemplo son las comisiones mixtas de participación del alumnado y el conjunto de la comunidad educativa en las Comunidades de Aprendizaje (Adame y Márquez, 2018).

La adopción de medidas comunes y universales basadas en la evidencia científica es una de las claves para desarrollar contextos educativos realmente inclusivos. Es decir, contextos que se caracterizan por incorporar ajustes que facilitan la participación, teniendo en cuenta la diversidad y valorándola; y con la colaboración de todos los agentes implicados para favorecer la presencia, la participación y el aprendizaje del alumnado con más dificultades, como puede ser en el caso del alumnado con ER.

Un ejemplo son las actuaciones educativas de éxito (García-Carrión, 2017) que demuestran el impacto y beneficios de la combinación de las estrategias de grupos interactivos y tertulias literarias dialógicas, obser-

vándose mejoras en habilidades cognitivas y sociales del alumnado con necesidades educativas especiales, un aumento de sus expectativas de aprendizaje y autoconcepto, la oportunidad de resolver más tareas con ayuda de sus iguales y un aumento del comportamiento prosocial, mostrándose mayor solidaridad, empatía y tolerancia entre todo el alumnado.

Facilitar y garantizar la participación del alumnado con ER requiere medidas generales curriculares y algunas más específicas:

- Planificar y sistematizar adecuadamente el trabajo a realizar para que todos y todas puedan sacar el máximo beneficio. Para ello será indispensable la colaboración de todo el profesorado en el aula, incluido el profesorado de apoyo (Gaintza et al., 2015).
- Asegurarse de que el acceso a la información y comunicación está garantizado, por ejemplo, en alumnado con necesidades especiales que requiera de tecnologías de apoyo para acceder a la información y su procesamiento (Alba et al., 2015; López-Costa y Paret-i-Soto, 2019).

Hace un tiempo que la comunidad científica y la política educativa están de acuerdo en la necesidad de superar los enfoques restrictivos del apoyo (Puigdemívol et al., 2019) y avanzar hacia una perspectiva más global y sistematizada de los apoyos que “orqueste” todas las medidas, estrategias, recursos humanos y materiales, y que eliminen potenciales barreras a la participación y el progreso de su alumnado (Sabando y Jardí, 2019); desde un enfoque comunitario e inclusivo (Gallego et al., 2018).

El impacto de las necesidades vinculadas a ER tiene una dimensión interdisciplinar, y es por ello que se hace imprescindible la perspectiva de un modelo de apoyo inclusivo que planifique y sistematice los apoyos en sentido amplio, dentro y fuera de la escuela (Grau, 2012), y regule su intensidad; estableciendo las medidas generales y las estrategias a nivel de centro y aula que eliminen las barreras al aprendizaje y se adecuen y coordinen con las ayudas y apoyos de otros servicios externos como el sanitario y social. Así, en un estudio realizado en España se concluye que la colaboración entre servicio de salud y escuela, con la presencia de una enfermera en el centro educativo junto con el personal de apoyo educativo favorece la inclusión de este alumnado (Lozano et al., 2021).

Sabando y Jardí (2019) recogen como ejemplo la propuesta de sistematización de los apoyos del Decreto 150/2017 de 17 de octubre de la Generalitat de Catalunya (España) para la atención educativa al alumna-

do en el marco de un sistema educativo inclusivo⁴. Este sistema se inspira en el modelo norteamericano Response to Intervention (RtI), el cual se engloba, en cierta medida, en el marco del denominado Multi-Tiered System of Support (MTSS), que añade, la dimensión del comportamiento y la socioemocional (Burns et al, 2005; Fuchs y Fuchs, 2006). Este decreto plantea un proceso sistémico con una serie de medidas y apoyos para responder a las necesidades de todo el alumnado, siendo las medidas aquellas acciones que el centro realiza para eliminar las barreras al aprendizaje que puedan estar dándose en el entorno y prevenir dificultades, mientras que los apoyos serían los recursos personales, materiales y tecnológicos, así como otras ayudas contextuales y comunitarias. Así mismo, se establecen tres niveles de intensidad de las medidas y apoyos para la intervención:

- a) *Medidas y apoyos universales*: aquellas dirigidas a la eliminación de las barreras para el aprendizaje con las que se puede encontrar la totalidad del alumnado, como la organización de los recursos, agrupamiento del alumnado, trabajo colaborativo del profesorado y la docencia compartida, agrupamientos flexibles, etc. Para Sabando y Jardín (2019) sería adecuado considerar la aplicación de prácticas basadas en el diseño universal de aprendizaje, relevante para que el alumnado con ER tenga acceso al currículum común (Bayo y Moliner, 2021).
- b) *Medidas y apoyos adicionales*: aquellas medidas y apoyos temporales y más específicas dirigidas a la eliminación de las barreras con las que se encuentra el alumnado como, por ejemplo, el apoyo lingüístico, la atención domiciliaria o la participación en programas de diversificación curricular.
- c) *Medidas y apoyos intensivos*: apoyos con un carácter más permanente y dirigidos a eliminar las barreras con las que se encuentra el alumnado con necesidades educativas especiales. En el caso de las ER son frecuentes ayudas para poder estar presente en el aula (incluso cuando se está en el hospital), apoyos para poder asistir a las excursiones, viajes, actividades físicas.

Una de las consecuencias de la nueva perspectiva del apoyo educativo “inclusivo” es el cambio en el rol del profesorado de apoyo en el centro. La atención a la diversidad desde este enfoque marca una

4 <https://dogc.gencat.cat/es/document-del-dogc/index.html?documentId=799722>

relación entre profesorado de apoyo y profesorado tutor basada en el trabajo colaborativo en el aula (Gallego, 2011). Según Gómez-Zepeda et al. (2017), la labor de apoyo se asume como una labor del conjunto de la comunidad que moviliza a profesores, especialistas y agentes diversos. Esta transformación del rol del profesorado de apoyo favorece una mejor atención a las necesidades del alumnado y a su aprendizaje, optimizándose los recursos existentes en colaboración con toda la comunidad educativa. Este tipo de apoyo inclusivo genera un nuevo contexto y colaboración entre todo el profesorado que mejora la enseñanza, a través de la co-docencia, y el apoyo en la relación y comunicación con las familias.

Una escuela inclusiva que tiene en cuenta las voces de todo el alumnado y especialmente de aquel con más dificultades (Messiou, 2019) ha de promover actividades que favorezcan la participación del alumnado con más dificultades a través del diálogo democrático en diferentes formas (Susinos, 2020) para compartir experiencias, sentimientos, y promover la empatía, el reconocimiento y respeto a la diversidad.

En la medida en que la respuesta educativa se adopta teniendo en cuenta estrategias educativas basadas en la participación y la interacción y el agrupamiento inclusivo, es decir, heterogéneo y con los recursos necesarios en el aula, podremos garantizar respuestas educativas inclusivas (Flecha, 2011).

Sabemos que la respuesta a la diversidad desde un marco inclusivo debe hacerse desde el marco común, creando proyectos educativos que promuevan prácticas educativas que favorezcan el aprendizaje de todos y todas y de aquellos niños y niñas con más necesidades de apoyos.

Referencias

- Adame, L. y Márquez, M. J. (2018). Creatividad, Sueño y Transformación Educativa. La participación de la comunidad en la etapa del sueño de una Comunidad de Aprendizaje. *ReiDoCrea: Revista Electrónica de Investigación Docencia Creativa*, 7, 363–375. <https://doi.org/10.30827/digibug.54140>
- Ahedo Infante, Y, Cabreas del Campo, M. y Santamaría Herrera, A. (2022). *Enfermedades Raras en la escuela. Guía de Apoyo*. Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos (Imsero).
- Ainscow, M., Booth, T. y Dyson, A. (2006). *Improving Schools, developing Inclusion*. Routledge. <https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9780203967157>

- Ainscow, M. (2020). Inclusion and equity in education: Making sense of global challenges. *Prospects*, 49(3-4), 123-134. <https://doi.org/10.1007/s11125-020-09506-w>
- Alba, C., Zubillaga del Río, A. y Sánchez Serrano, J. M. (2015). Tecnologías y Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA): experiencias en el contexto universitario e implicaciones en la formación del profesorado. *Revista Latinoamericana De Tecnología Educativa - RELATEC*, 14(1), 89-100. <https://doi.org/10.17398/1695-288X.14.1.89>
- Álvarez, M., Borrallo, A.I., Cortés, M., Díez, C., García, M., Gómez, C., Mayoral, E., Molinero, E., Morales, M^a E. y Parejo, E. (2021). *Protocolo para la acogida t atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura*. Junta de Extremadura.
- Andrés, S., Barrios, A., Cañadas, M., De Dios, M. J, Echeita, G, González, P., Gutiérrez, H., Gutiérrez, T., Hernández, J. M., Martínez, G., Muñoz, Y., Palomo, R., Pantoja, M. y Simón, C. (9 de abril de 2020). Repensando la participación educativa en el contexto de una pandemia sanitaria. *El Diario de la Educación*. Recuperado de: <https://eldiariodelaeducacion.com/2020/04/09/>
- Aróstegui, I., Darretxe, L. y Beloki, N. (2013). La participación de las familias y de otros miembros de la comunidad como estrategia de éxito en las escuelas. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 6(2), 187-200. <http://www.rinace.net/rie/numeros/vol6-num2/art10.pdf>
- Aubert, A., Flecha, A., García, C., Flecha, R. y Racionero, S. (2008). *Aprendizaje dialógico en la sociedad de la información*. Hipatia Press.
- 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>
- Berasategi, N., Aróstegui, I., Jaureguizar, J., Aizpurua, A., Guerra, N. y Arribillaga-Iriarte, A. (2020). Interdisciplinary learning at university: Assessment of an interdisciplinary experience based on the case study methodology. *Sustainability*, 12(18), 1-10. <https://doi.org/10.3390/su12187732>
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000). *Index for inclusion. Developing Learning and Participation in Schools* (First Edition). Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE).
- Booth, T., Ainscow, M. y Dyson, A. (2015). *Guía para la Educación Inclusiva Desarrollando el aprendizaje y la participación*. Organización de Estados Americanos.
- Burns, M. K., Appleton, J. J. y Stehouwer, J. D. (2005). Meta-analytic review of responsiveness-to-intervention research: Examining field-based and research-implemented models. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 23(4), 381-394. <https://doi.org/10.1177/073428290502300406>
- Calderón, I. y Verde, P. (2018). *Reconocer la diversidad. Textos breves e imágenes para transformar miradas*. Octaedro.
- Carión, J., Echandi, L., Bañón, A. y Pastor, E. (2015). *FEDER, La fuerza del movimiento asociativo*. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Castro-Zubizarreta, A y García-Ruíz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras: Visión de las familias y del profesorado. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio En Educación* 12(1), 119-135.

Aróstegui Barandica I., Ozerinjauregi Beldarrain N., De La Iglesia Mayol B. y Dainese R., (2023). Claves para desarrollar contextos de aprendizaje inclusivos para el alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 31-50

- Coca, J. R. (2019). *Enfermedades raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica*. Ceasga-Publishing.
- Collet-Sabé, J., Besalú, X., Feu, J. y Tort, A. (2014). Escuelas, familias y resultados académicos. Un nuevo modelo de análisis de las relaciones entre docentes y progenitores para el éxito de todo el alumnado. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación Del Profesorado*, 18(2), 7-33.
- European Commission-Education Area (2022). Commission proposal for a Council Recommendation on Pathways to School Success. <https://education.ec.europa.eu/news/commission-proposal-for-a-council-recommendation-on-pathways-to-school-success>
- Darretxe, L., Gaintza, Z. y Monzón, J. (2017). A systematic review of research into rare diseases in the educational sphere. *Educational Research and Reviews*, 12(10), 589-594. <https://doi.org/10.5897/err2017.3186>
- Echeita, G. (2013). Inclusión y exclusión educativa: De nuevo, “voz y quebranto”. *REICE*, 11(2), 99-118.
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, 12, 26-46.
- Echeita, G. y Fernández-Blázquez, M. L. (2021). *Colaboración y participación en el proceso hacia una educación más inclusiva. Guía para la formación a través de recursos audiovisuales*. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
- Echeita, G., Sandoval, M. y Simón, C. (2016). Notas para una pedagogía inclusiva en las aulas. En J. Coronado, *IV Jornadas Iberoamericanas de Síndrome de Down*. (pp. 1-9). INICO. https://www.researchgate.net/publication/303643610_Notas_para_una_pedagogia_inclusiva_en_las_aulas
- Flecha, R. (2011). Actuaciones de éxito en las escuelas europeas. *Colección Estudios CREADE*, 9, 105. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Flecha, R. (2015). *Successful Educational Actions for Inclusion and Social Cohesion in Europe*. Springer. doi: 10.1007/978-3-319-11176-6
- Flecha, A., García, R., Gómez, A. y Latorre, A. (2009). Participación en escuelas de éxito: Una investigación comunicativa del proyecto includ-ed. *Cultura y Educacion*, 21(2), 183–196. <https://doi.org/10.1174/113564009788345899>
- Florian, L. (2017). The Heart of Inclusive Education is Collaboration. *Pedagogika*, 126(2), 248-253. <https://doi.org/10.15823/p.2017.32>
- Fuchs, D y Fuchs, L. S. (2006). Introduction to response to intervention: What, why, and how valid is it? *Reading research quarterly*, 41(1)93-99. <https://www.jstor.org/stable/4151803>
- Gaasterland, C.M., Jansen M.C., Van derWeide, MJP, Olthof, M., Kaatee, M.M., Kaczmarek, R., Van der Lee, J.H. (2019). The patient’s view on rare disease trial design-a qualitative study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(31), 1-9. [10.1186/s13023-019-1002-z](https://doi.org/10.1186/s13023-019-1002-z)
- Gaintza, Z., Aróstegui, I., Berasategi, N., Ozerinjauregi, N., Darretxe, L., Orcasitas, J.R. y Monzón, J. (2015). *La innovación escolar desde la perspectiva de personas con en-*

Aróstegui Barandica I., Ozerinjauregi Beldarrain N., De La Iglesia Mayol B. y Dainese R., (2023). Claves para desarrollar contextos de aprendizaje inclusivos para el alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 31-50

fermedades raras en el País Vasco: Historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva. Feder Euskadi.

- Gaintza, Z. y Darretxe, L. (2022). An Inclusive Response to Students with Rare Diseases from a Community Perspective: The Importance of the Active Role of Associations. En *Research for Inclusive Quality Education: Leveraging Belonging, Inclusion, and Equity* (pp. 149-162). Springer Nature Singapore.
- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N. y 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>
- Gallego, C. (2011). El apoyo inclusivo desde la perspectiva comunitaria. *Revista Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*, 25(1), 93-109.
- Gallego, C., Jiménez, A. y Corujo, C. (2018). Otra forma de desarrollar el apoyo inclusivo: los Grupos de Apoyo Mutuo. *Revista de Investigación En Educación*, 16(2), 106–120. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6636914.pdf>
- García-Carrión, R. (Coord.) (2017). *Guía para la Comunidad Educativa: Entornos interactivos para la inclusión en contextos de diversidad funcional: mejora del desarrollo, del aprendizaje y de la convivencia* (No. EDU2017-88666-R). I de I+D+i Orientado a los Retos de la Sociedad.
- Gifre-Monreal, M. y Esteban-Guitart, M. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Contextos Educativos*, 15, 79–92. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3972894>
- Gobierno Vasco. (2020). *Propuestas inclusivas para la interveión con el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE)*. Servicio de publicaciones el Gobierno Vasco
- Gómez-Zepeda, G., Petreñas, C., Sabando, D. y Puigdel·l·ivol, I. (2017). The role of the Support and Attention to Diversity Teacher (SADT) from a community-based perspective: Promoting educational success and educational inclusion for all. *Teaching and Teacher Education*, 64, 127-138. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2017.02.002>
- Grau, C. (2012). Alumnado con tumores intracraneales: el papel de la escuela en la mejora de la calidad de vida y en la rehabilitación de los efectos tardíos de la enfermedad y sus tratamientos. *Educatio Siglo XXI*, 30(1), 161-186.
- Haines, S. J., Gross, J. M. S., Blue-Banning, M., Francis, G. y Turnbull, A. (2015). Fostering Family- School and Community-School Partnership in Inclusive Schools: Using practice as a Guide. *Research and Practice for People with Severe Disabilities*, 40(3), 227-239. <http://dx.doi.org/10.1177/1540796915594141>
- Laborda, C. (2017). Promoción de la salud de las personas con enfermedades raras y sus familias: experiencia de abordaje psicosocial. *Revista Clínica Contemporánea*, 10, e4, 1-9. <https://doi.org/10.5093/cc2019a6>
- Linertová, R., González-Guadarrama, J., Serrano-Aguilar, P., Posada-De-la-Paz, M., Pén·tek, M., Iskrov, G. y Ballester, M. (2019). Schooling of children with rare diseases and disability in Europe. *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(4), 362-373.
- López-Costa, M. y Paret-i-Soto, N. (2019). Las TIC y el apoyo a la interacción y a los

- aprendizajes en el aula. En *Estrategias de Apoyo en la escuela inclusiva. Una visión interactiva y comunitaria* (pp. 311-339). Editorial Graó.
- López-Sánchez, M. P., Alberich, T., Aviñó, D., Francés García, F., Ruiz-Azarola, A. y Villasante, T. (2018). Herramientas y métodos participativos para la acción comunitaria. Informe SESPAS 2018. *Gaceta Sanitaria*, 32, 32-40. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.06.008>
- Lozano, J., Castillo, I. S. y Cerezo, M. C. (2021). Good practices of the educational community in students with rare or infrequent diseases. *Revista Fuentes*, 23(3), 317-327. DOI.10.12795/revistafuentes.2021.1625
- Martínez-Soriano, R. M. (2012). La experiencia transformadora del centro educativo "La Paz." *Organización y Gestión Educativa: Revista Del Forum Europeo de Administradores de La Educación*, 2, 1-8.
- Messiou, K. (2013). El compromiso con la voz del alumnado: uso de un marco de trabajo para abordar la marginación en las escuelas. *Revista de Investigación En Educación*, 11(3), 97-108.
- Messiou, K. (2019). The missing voices: students as catalyst for promoting inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7-8), 768-781. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1623326>
- Ozerinjauregi, N. y Darretxe, L. (2014). Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias (EM) para la mejora del sistema educativo. *Revista de educación inclusiva*, 7(3), 33-49.
- Paramá, A. (2021). Understanding Rare Diseases. Education and Humanism in Today's Society. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política, Humanidades y Relaciones Internacionales*, 46, 409-427.
- Paz-Lourido, B., Negre, F., de la Iglesia, B. y Verger, S. (2020). Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases. *Health Qual Life Outcomes*, 18(109). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01351-x>
- Plancarte, P. A. (2017). Inclusión educativa y cultura inclusiva. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10(2), 213-226.
- Piérart, G., Arneton, M., Gulfi, A., Albertini-Früh, E., Lidén, H., Makharadze, T., Rekhvashvili, E. y Dainese, R. (2020). The circumstances of migrant families raising children with disabilities in five European countries: Updating knowledge and pursuing new research. *Alter*, 14(4), 286-298. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.06.012>.
- POP. (2019). *Situación actual de la coordinación entre sistemas públicos para la detección y atención a la infancia escolarizada con enfermedad crónica y discapacidad asociada colabora* [Plataforma de Organizaciones de Pacientes]. Recuperado de www.plataformadepacientes.org
- Puigdellivol, I., Petreñas, C., Siles, B. y Jardí, A. (2019). *Estrategias de apoyo en la escuela inclusiva. Una visión interactiva comunitaria*. Editorial Graó.
- Sabando, D. S. y Jardí, A. (2019). La organización del apoyo como tarea compartida. En I. Puigdellivol, C. Petreñas, B. Siles, y A. Jardí (Eds.), *Estrategias de Apoyo en la escuela inclusiva. Una visión interactiva y comunitaria* (pp. 65-98). Editorial Graó.
- Saitua, G., Díez, C., Aparicio, E., Gutiérrez, A., Paz, C., Floyd, M. y Sánchez González, E. (2015). Process for integrated care for children with special needs (PAINNE).

Aróstegui Barandica I., Ozerinjauregi Beldarrain N., De La Iglesia Mayol B. y Dainese R., (2023). Claves para desarrollar contextos de aprendizaje inclusivos para el alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 31-50

Pediatría Atención Primaria, 17(68), e251-e260. <https://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322015000500002>

- Sánchez, L., Echeita, G., Martín, E. y Simón, C., (2021). Lecciones de estudio como estrategia de formación docente y herramienta para el cambio de concepciones: Una experiencia de inclusión en Educación Primaria. *Revista de Educación Inclusiva*, 14(2), 223-239.
- Sapon, M. (2013). La inclusión real: Una perspectiva de justicia social. *Revista de Investigación En Educación*, 3(11), 71-85.
- Simón, C. y Barrios, A. (2019). Las familias en el corazón de la educación inclusiva. *Aula abierta*, 48(1), 51-58. <https://doi.org/10.17811/rifie.48.1.2019.51-58>
- Susinos T (2020) "Is participation a "sick word"? New insights about student democratic participation in light of some research with Spanish schools". In Allan J, Harwood V and Jorgensen C. (ed.) *World Year Book 2020. School governance: closing the gap in education*. NY: Routledge, pp 200-216.
- Susinos, T. y Ceballos, N. (2012). Voz del alumnado y presencia participativa en la vida escolar. Apuntes para una cartografía de la voz del alumnado en la mejora educativa. *Revista de Educacion*, 359, 24-44. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2012-359-194>
- Tahir, K., Doelger, B. y Hynes, M. (2019). A Case Study on the Ecology of Inclusive Education in the United States. *Journal for Leadership and Instruction*, 17-24.
- Tahir, K., Doelger, B. y Hynes, M. (2019). A Case Study on the Ecology of Inclusive Education in the United States. *Journal for Leadership and Instruction*, 18(1), 17-24.
- UNESCO. (2021). *Hacia la inclusión en la educación: Situación, tendencias y desafíos 25 años después de la Declaración de Salamanca de la UNESCO-Educación 2030*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000375748>
- Von der Lippe, C., Diesen, P.S. y Feragen, K.B. (2017). "Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature". *Molecular Genetics & Genomic Medicine* 5(6), 758-773.
- Waitoller, F. R., Beasley, L., Gorham, A. y Kang, V. Y. (2019). Towards an inclusive intersectional education: The case of African-American and Latino students with disabilities in Chicago. *Publicaciones*, 49(3), 37-55. <https://doi.org/10.30827/publicaciones.v49i3.11403>

