



Recursos para la inclusión educativa del alumnado con enfermedades minoritarias¹

Resources for the educational inclusion of students with rare diseases

JORGE LUIS MÉNDEZ-ULRICH²

Universidad de Barcelona, España

jordi.mendez@ub.edu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9718-0607>

BELÉN PARRA RAMAJO

Universidad de Barcelona, España

belenparra@ub.edu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3555-2916>

PAULO PADILLA-PETRY

Universidad de Barcelona, España

ppadillapetry@ub.edu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8616-5644>

FRANCISCA NEGRE BENASSAR

Universidad de las Islas Baleares, España

xisca.negre@uib.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4636-2675>

Resumen:

En este trabajo se presenta un estudio cuyo objetivo fue caracterizar los recursos formativos, humanos, físicos y comunitarios que configuran las buenas prácticas educativas para la inclusión escolar del alumnado que padece alguna enfermedad poco frecuente, así como detectar las necesidades sentidas por profesionales y

Abstract:

This paper presents a study whose objective was to characterize the formative, human, physical and community resources that make up good educational practices for the educational inclusion of students who suffer from a rare disease, as well as to detect the needs experienced by professionals and families regarding these

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

Méndez-Ulrich J. L., Parra Ramajo B., Padilla-Petry P. y Negre Benassar F. (2023). Recursos para la inclusión educativa del alumnado con enfermedades minoritarias. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 99-116.
<https://doi.org/10.6018/educatio.568571>

2 Dirección para correspondencia (Correspondence address):

Departament de Mètodes d'Investigació i Diagnòstic en Educació. Edifici de Llevant, Campus Mundet. Pg. de la Vall d'Hebron, 171. 08035, Barcelona (España).

familias en cuanto a estos recursos. Para ello, se desarrolló un estudio transversal y cualitativo en el que participaron profesionales educativos y sanitarios, familias y estudiantes con este tipo de patologías. Los resultados sugieren que los recursos considerados clave son los formativos, humanos y comunitarios y que su orientación debería focalizarse en dotar a los docentes de estrategias de intervención más que en informar sobre estas enfermedades. Además, los recursos humanos y físicos existentes se valoran positivamente, aunque se señala la necesidad de ampliarlos, especialmente mediante la figura de auxiliares técnicos educativos. Los recursos y materiales físicos se consideran suficientes y se destaca el papel de los recursos tradicionales como complemento de las Tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC). Otro elemento central que destacaron los participantes fue la coordinación y la interdisciplinariedad en el abordaje de las necesidades de este alumnado. Finalmente se discuten las implicaciones de estos resultados para el desarrollo de prácticas inclusivas, se presentan las principales limitaciones del estudio, así como se esbozan líneas futuras de intervención y de investigación para seguir avanzando en la inclusión educativa y social de estos estudiantes.

Palabras clave:

educación inclusiva, escuela inclusiva, recursos educativos, formación docente, enfermedades raras, organización educativa.

resources. To this end, a cross-sectional and qualitative study was developed in which educational and health professionals, families and students with this type of pathology participated. The results suggest that educational, human, and community resources are considered key, and their orientation should focus on providing teachers with intervention strategies rather than on informing about these diseases. In addition, the existing human and physical resources are valued positively, although the need to expand them is pointed out, especially through the figure of educational technical assistants. Physical resources and materials are considered sufficient, highlighting the role of traditional resources as a complement to ICT. Another central element mentioned by the participants is the coordination and interdisciplinarity involved in addressing the needs of these students. Finally, the implications of these results for the development of inclusive practices are discussed. Besides, the main limitations of the study are presented, as well as futures lines of intervention and research which support the educational and social inclusion of these students.

Keywords:

educational inclusion, inclusive school, educational resources, teacher training, rare diseases, educational organization.

Résumé:

Cet article présente une étude dont l'objectif était de caractériser les ressources formatives, humaines, physiques et communautaires qui composent les bonnes pratiques éducatives pour l'inclusion scolaire des élèves atteints d'une maladie rare, ainsi que de détecter les besoins ressentis par les professionnels et les familles à propos de ces ressources. Pour cela, une étude transversale et qualitative a été élaborée et à laquelle ont participé des professionnels de l'éducation et de la santé, des familles et des étudiants atteints de ce type de pathologie. Les résultats suggèrent que les ressources considérées comme clés sont les ressources formatives, humaines et communautaires, et que leur orientation devrait viser à fournir aux enseignants des stratégies d'intervention plutôt qu'à informer sur ces maladies. De plus, les ressources humaines et physiques existantes sont valorisées positivement, bien que la nécessité de les développer soit soulignée, notamment à travers la figure des assistants techniques éducatifs. Les ressources physiques et matérielles sont considérées comme suffisantes et le rôle des ressources traditionnelles en complément des TIC est mis en évidence. Un autre élément central souligné par les participants était

la coordination et l'interdisciplinarité pour répondre aux besoins de ces étudiants. Enfin, les implications de ces résultats pour le développement de pratiques inclusives sont discutées, les principales limites de l'étude sont présentées, ainsi que les futures lignes d'intervention et de recherche sont esquissées pour continuer à avancer dans l'inclusion scolaire et sociale de ces étudiants.

Mots clés:

Éducation inclusive, école inclusive, ressources pédagogiques, formation des enseignants, maladies rares, organisation éducative.

Fecha de recepción: 16-05-2023

Fecha de aceptación: 16-09-2023

1. Introducción

Según el Registro Estatal de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad (2021), entre 2010 y 2018 se declararon en el Estado Español más de 30.000 casos de personas que convivían o habían convivido con algún tipo de enfermedad minoritaria o poco frecuente, es decir, aquellas que en promedio afectan a un 0,05% de personas. Esta cifra, además, no representa al conjunto del país, dado que sólo 12 comunidades autónomas han aportado cifras al respecto de esta cuestión. De acuerdo con Waldman et al. (2008) y Wakap et al. (2020), este grupo de enfermedades afecta en su conjunto a entre un 3,5% y un 5% de la población mundial y aproximadamente un 75% de ellas se manifiestan en la infancia. Por otra parte, dadas sus características, muchas de ellas pueden ocasionar severas limitaciones en el funcionamiento físico y/o cognitivo y requieren en muchas ocasiones de cuidados especializados ya sea para su tratamiento o para paliar sus consecuencias, en caso que dicho tratamiento no exista por el momento (Slade et al. 2018; Cardinali et al. 2019).

A pesar de la inexistencia de datos estadísticos fiables en relación con el número de estudiantes afectados por alguna de estas enfermedades en los diferentes niveles del sistema educativo español, la prevalencia poblacional evidencia que miles de ellos y ellas están presentes en las aulas de nuestro país, lo que exige por parte de todos los profesionales educativos y sanitarios implicados una respuesta ajustada y de calidad, que garantice su participación en el ámbito escolar y el máximo desarrollo de sus capacidades (Darretxe et al. 2017; Cabrerizo y Rubio, 2007). Para Verger et al. (2016), desconocer las enfermedades raras provoca

ansiedad e incertidumbre en los docentes debido a que no disponen de la información adecuada para determinar aquello que es lo más apropiado para tratar a esta tipología de estudiantes. En este sentido, los docentes requieren un mayor conocimiento sobre las enfermedades raras, haciendo necesario elaborar materiales que traten de forma genérica este tipo de patologías y que ofrezcan información de carácter general (dada su diversidad y sus múltiples manifestaciones), sobre sus características principales y cómo afectan al alumnado y a sus familias tanto en el ámbito de su salud, pero también de su educación y su calidad de vida (Alfaro y Negre, 2019).

No obstante, para el buen desarrollo de prácticas inclusivas en los centros educativos, además de una cultura inclusiva liderada por los equipos directivos, es necesaria la existencia de políticas públicas a nivel autonómico y local para dotarlos de los suficientes recursos humanos, formativos, materiales y tecnológicos que puedan hacer reales las buenas prácticas inclusivas, es decir, para que estos procesos sean realmente efectivos y de calidad (Intxausti et al. 2017), más allá de la propia coexistencia en los centros, propia de la perspectiva de la integración escolar (Blanco, 2008; Guajardo-Ramos, 2018). En este sentido, las sucesivas legislaciones educativas promovidas por los respectivos gobiernos de turno han ido profundizando, desde la aprobación de la Ley Orgánica General del Sistema Educativo (LOGSE, 1990) hasta la Ley Orgánica de Modificación de la Ley Orgánica de Educación (LOMLOE, 2020), en el carácter inclusivo del sistema educativo y en la importancia de promover la participación de todo el alumnado en todas las actividades escolares, independientemente de sus características, y en garantizar la calidad educativa que lleve a todos los alumnos y alumnas a potenciar al máximo sus capacidades (Cabrerizo y Rubio, 2007).

En este sentido, a partir de la publicación en 1978 del informe Warnock en Gran Bretaña, existe un debate en torno al propio concepto de inclusión, respecto al cual aún a día de hoy no se da un consenso generalizado. Autores como Amiama et al. (2017) o Gimeno Sacristán (2002), sostienen que la escuela inclusiva se enmarca en un paradigma más amplio que es el de la *sociedad inclusiva* que supone incorporar la diversidad (sea del tipo que sea) en todos los ámbitos de participación desde la óptica de la justicia social, la equidad y la igualdad de oportunidades para todos y todas, lo que obviamente compete al sistema educativo como uno de los principales elementos de socialización y preparación

para la vida adulta. Por tanto, para que esta igualdad de oportunidades sea real, autores como Azorín y Ainscow (2020), Ainscow (entrevistado por Parrilla, 2001), Booth y Ainscow (2015) o Slee (2012) sostienen que la inclusión educativa se sustenta en la corresponsabilidad, la participación, y la valoración de la diversidad como algo enriquecedor para todos y todas, y no como un problema que dificulta la convivencia y el aprendizaje. Por su parte, a partir de la Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales (1994), la Organización de las Naciones Unidas para la Cultura, las Ciencias y la Educación (UNESCO) ha publicado sucesivos informes y guías para orientar el diseño e implementación de procesos inclusivos en el ámbito educativo, tanto a nivel de políticas educativas como de los centros que han de acoger esta diversidad. Un denominador común a todos estos enfoques y orientaciones es que todos señalan como elemento central para el éxito de estos procesos inclusivos la adecuada dotación de recursos (formativos, humanos, etc.), y su ajuste a las características de todo el alumnado, en la línea que sostienen Valenzuela et al. (2014).

Profundizando en la cuestión de los recursos existentes en nuestras aulas y de aquellos que son considerados como prioritarios para que se puedan dar buenas prácticas inclusivas, Azorín (2018) divide los recursos de los que ha de disponer un centro para su óptimo funcionamiento en recursos materiales, humanos, materiales, físicos y comunitarios. Por su parte, Monzón et al. (2017), enfatizan que para el buen desarrollo de las prácticas inclusivas, además de que los profesionales dispongan de una adecuada formación y de todos los recursos materiales y técnicos disponibles, resulta clave la coordinación entre todos los actores (educativos, sociales o sanitarios), lo que nos remite a la importancia del trabajo intersectorial entre profesionales internos y externos al propio sistema educativo, y al papel clave de la óptica comunitaria en el abordaje de estos procesos. Velar por el ajuste entre necesidades y recursos es, por tanto, un elemento fundamental para una efectiva atención a la diversidad, pero se hace especialmente prioritario en el caso del alumnado con enfermedades poco frecuentes, debido a la gran variabilidad de características y necesidades de esta tipología de estudiantes (Del Barrio y Castro, 2008), y como elemento para fomentar y promocionar su calidad de vida (Paz-Lourido et al. 2020).

En este contexto de constante construcción y revisión de qué es la educación inclusiva en el caso de los estudiantes con enfermedades

poco frecuentes, el proyecto Inkluni tuvo por objetivo sistematizar las buenas prácticas en la inclusión educativa del alumnado con enfermedades minoritarias en el Estado Español (Darretxe et al. 2020). Este trabajo se centra en responder, en base a los objetivos generales del proyecto Inkluni, a la necesidad de caracterizar los elementos comunes presentes en las buenas prácticas educativas para la inclusión del alumnado con enfermedades poco frecuentes en relación a qué recursos existentes en las aulas resultan elementos clave para el éxito de estas prácticas educativas. Con tal propósito, se formularon las siguientes preguntas de investigación: 1) ¿De qué recursos disponen los profesionales del ámbito educativo tanto a nivel de recursos formativos, como humanos, materiales, físicos y comunitarios?; 2) ¿Cuáles son las principales necesidades sentidas por los profesionales y las familias de este tipo de alumnado?, 3) ¿Cuáles de estas necesidades en cuanto a los recursos son las prioritarias según la percepción de profesionales y familias?

2. Marco empírico

Para responder estas preguntas, el estudio se desarrolló siguiendo una metodología participativa de tipo cualitativo, a través de: 1) una entrevista semiestructurada realizada tanto a profesionales como a familiares y niños, niñas y jóvenes con enfermedades poco frecuentes y 2) un grupo focal compuesto con participantes de estos mismos perfiles cuyo objetivo fue detectar entre los resultados de las entrevistas, aquellas necesidades sentidas como más relevantes, y poder así caracterizar la situación actual entorno a la existencia, uso y dotación de recursos y a las necesidades sentidas por los y las implicadas en este ámbito para maximizar la efectividad de la inclusión de este alumnado.

2.1. Participantes

En las entrevistas del estudio participaron 16 miembros de los equipos directivos de los centros, 9 docentes con funciones de tutoría, 4 docentes especializados y/o de apoyo, 2 orientadoras, una cuidadora y un enfermero. Además, en las entrevistas también participaron 17 familiares de niños y niñas con enfermedades poco frecuentes (12 madres, 3 padres y un hermano) y 1 estudiante con una enfermedad minoritaria. El estudio abarcó

16 centros educativos (13 de titularidad pública y 3 concertados) de 8 comunidades autónomas del Estado Español: Andalucía, Baleares, Catalunya, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Galicia, Murcia y País Vasco. Por su parte, en los grupos focales participó un estudiante-paciente, 4 madres (una de ellas representante de la Federación española de enfermedades raras, en adelante FEDER³), 11 profesionales sanitarios del ámbito de la medicina, la fisioterapia, la enfermería y la psicología, etc., y 54 profesionales educativos (docentes y especialistas, tutores/as, miembros de los equipos directivos, orientadoras, auxiliares educativos, educadores sociales, etc.).

2.2. Instrumentos

En el contexto general del proyecto, para la recogida de información se empleó una adaptación de la herramienta de análisis de la inclusión educativa THEMIS de Azorín y Ainscow (2018). Esta consistió en crear una entrevista semiestructurada a partir de este instrumento constituida por 4 dimensiones de análisis y 24 subdimensiones. Las dimensiones generales de la entrevista fueron: 1) conceptualización de buenas prácticas; 2) contextos inclusivos; 3) recursos; y 4) procesos inclusivos. En el presente estudio nos centramos en los resultados de la dimensión 3, relativa a los recursos de los que dispone y los que siente necesarios incorporar por parte del centro y las familias, y sus 5 subdimensiones: recursos formativos, recursos humanos, recursos materiales y tecnológicos, recursos físicos y recursos comunitarios. Además, la información obtenida de las entrevistas con profesionales y familiares fue triangulada con los resultados de un grupo focal en cada comunidad autónoma en el que participaron tanto profesionales de la atención educativa a alumnado con enfermedades poco frecuentes como familiares de estos estudiantes y estudiantes con algún tipo de enfermedad minoritaria. Estos grupos focales tuvieron por objetivo dialogar en torno a los resultados de las entrevistas y priorizar de forma consensuada aquellos aspectos más relevantes de cada subdimensión de los resultados de las entrevistas del proyecto.

2.3. Procedimiento

Cada equipo investigador configuró en su comunidad autónoma un comité asesor ético integrado por expertos y expertas académicas de

3 <https://enfermedades-raras.org/>

las instituciones participantes, personal sanitario, estudiantes con alguna enfermedad poco frecuente, responsables de la administración en el ámbito de la educación y/o miembros de asociaciones de familias. Este comité asesor ético acompañó, asesoró y validó todo el proceso de investigación. Además, cada equipo asesor ético realizó su propuesta de centros en los que desarrollan buenas prácticas inclusivas en la atención educativa de estos estudiantes. Consecuentemente, los equipos de investigación de cada comunidad autónoma se pusieron en contacto con estos centros y seleccionaron entre uno y tres de ellos en cada comunidad autónoma para realizar las entrevistas, en función de la disponibilidad de las escuelas y centros de secundaria propuestos. De este modo se analizaron 17 casos de buenas prácticas inclusivas en estudiantes de todas las etapas del sistema educativo (2 casos de Educación Infantil, 6 de Educación Primaria, 4 de la E.S.O. y 1 de Bachillerato). Las entrevistas y los grupos focales se realizaron a lo largo de 2019, y en todos los casos los y las participantes firmaron un documento de consentimiento informado previamente a su participación en el proyecto. Una vez recogida y sintetizada la información obtenida mediante este procedimiento se realizaron los grupos focales en cada comunidad autónoma.

2.4. Análisis de datos

Una vez filtradas y codificadas las transcripciones de las entrevistas y del grupo focal, se realizó un análisis de contenido de las entrevistas a través de software NVIVO en base a las categorías de análisis establecidas en nuestra adaptación del instrumento THEMIS. Finalmente, se realizó una síntesis narrativa de los contenidos y conceptos más recurrentes en las respuestas para cada una de las subdimensiones de la entrevista, y esta síntesis fue triangulada con los resultados de los grupos focales de cada una de las comunidades autónomas, para obtener así los resultados finales del estudio.

3. Resultados

A continuación, se presentan agrupados por cada subdimensión los resultados del análisis de contenido de las entrevistas y los grupos focales, tanto en lo relativo a los recursos disponibles en los centros, como en lo

referente a las principales necesidades sentidas de dotación de cada uno de estos tipos de recursos.

3.1. Recursos formativos

En seis de las ocho comunidades autónomas se hizo énfasis en la necesidad de formación del profesorado sin limitarla al de nueva incorporación. Los objetivos mencionados como prioritarios para estas formaciones fueron garantizar la aceptación e inclusión de la diversidad considerando las necesidades educativas del alumnado y fomentando la empatía y la ayuda mutua. Así que la formación propuesta al profesorado no se restringe a las características de las diversas enfermedades minoritarias que presentes en el aula, sino que se extiende a la manera de trabajar con el alumnado intentando crear una cultura de inclusión educativa y de empatía hacia la diversidad. Además, en una comunidad autónoma también se mencionó la falta de formación de padres y madres. Finalmente, el principal obstáculo destacado por los y las participantes fue el de poder ofrecerlas en un horario común que posibilitara el acceso a la formación a todo el claustro. Una posible solución a esta dificultad que se sugirió fue grabar estas formaciones y hacerlas públicas a través de las páginas web de los centros o recursos digitales similares.

3.2. Recursos humanos

Con diferentes matices, en cinco de las ocho comunidades autónomas se mencionó la falta de recursos humanos específicos como profesorado, auxiliares técnicos educativos y personal sanitario con funciones de apoyo educativo. En el caso del personal sanitario, se subrayó la necesaria pertenencia al sistema educativo, más allá de recibir visitas de tipo asistencial de profesionales de este perfil para dar respuesta a demandas puntuales. En dos comunidades se destacó la importancia de disponer de una persona de apoyo en la asignatura de educación física y en una se comentó la necesidad de personal de apoyo también en actividades extraescolares para posibilitar la asistencia de todo el alumnado. En otras dos comunidades se reconocieron adecuados los recursos humanos disponibles hasta ahora, pero también la necesidad de incrementarlos, ya que la presencia de alumnado que requiere una atención individualizada va en aumento. Además, en dos comunidades los grupos comentaron

la retirada de profesionales a medida que el alumnado crece y avanza, lo que ocasiona la pérdida de profesionales que tenían un vínculo empático con el alumnado a lo largo de su proceso educativo. En varias comunidades autónomas (cinco), se destacó como elemento positivo el hecho de fortalecer, la coordinación, colaboración y apoyo mutuo entre los y las profesionales. La formación de redes de apoyo y colaboración contribuye así a la resolución colaborativa de problemas y a la orientación de familias y profesionales. Sin embargo, mientras en una comunidad autónoma se criticaba la falta de implicación y flexibilidad de los y las profesionales, en otras dos se elogiaba esta misma implicación, lo que sugiere que la implicación profesional es una cuestión variable en función del centro educativo del que se trate.

3.3. Recursos materiales

Los recursos materiales fueron comentados en cinco de las ocho comunidades autónomas, siempre mencionando los recursos disponibles en los centros. Solo en una de las comunidades se señaló la necesidad de disponer de más recursos de este tipo. Los recursos materiales de los que disponen estos centros pueden ser de elaboración propia (por parte de los y las profesionales del centro) o facilitados por la administración pública, e incluyen materiales más tradicionales como los recursos manipulativos, medios digitales fijos o móviles, ordenadores, tabletas, dispositivos de robótica, audiolibros y pizarras digitales, aplicaciones y recursos digitales, sistemas de comunicación aumentativa de tipo visual (pictogramas, recursos audiovisuales, etc.), sillas de ruedas y objetos tranquilizadores. Un elemento común era la relevancia otorgada a que todos los materiales han de estar adaptados a las diferentes necesidades del alumnado y a las casuísticas presentes en la escuela para hacer accesibles los contenidos y procesos de evaluación.

3.4. Recursos físicos

Los recursos físicos fueron discutidos en seis comunidades autónomas, centrándose en los espacios disponibles y las modificaciones hechas para favorecer la escolarización de este alumnado. Las adaptaciones y reestructuraciones de las instalaciones también tuvieron como objetivos mejorar la accesibilidad y la seguridad, facilitar la visibilización, la au-

tonomía y la inclusión del alumnado con enfermedades poco frecuentes, así como favorecer la colaboración y apoyo entre el profesorado en caso de posibles crisis. La adecuación de los espacios físicos puede variar dentro de una misma comunidad existiendo espacios físicos en algunas escuelas mejor preparados que los de otras. Por ejemplo, una escuela podría disponer de ascensor mientras otra no. Como ocurre con los recursos materiales, la solución de algunos problemas depende más de la iniciativa y persistencia de los centros que de la administración pública y algunas deficiencias permanecen en algunos centros, a pesar de tratarse de casos de buenas prácticas inclusivas de estos alumnos y alumnas.

3.5. Recursos comunitarios

Los recursos comunitarios fueron comentados en seis comunidades autónomas y en todas menos una se relataron casos de colaboración y coordinación con otras entidades como la Organización Nacional de Ciegos Españoles, la Policía Local, o la FEDER. También se valoró positivamente la coordinación de las escuelas participantes en el estudio con otros recursos comunitarios tales como los centros de salud y profesionales privados como fisioterapeutas, logopedas, psicólogos y/o terapeutas ocupacionales, ligados al entorno escolar. Un aspecto destacado de este tipo de recursos es que permiten realizar actividades fuera del centro escolar y hacer derivaciones a otros profesionales según las necesidades del alumnado. Además, la coordinación con las entidades externas proporciona un apoyo mutuo en lo relativo a los aprendizajes y además brinda materiales y recursos para garantizar una educación de mayor calidad. En una comunidad autónoma se destacó la falta de coordinación entre las asociaciones y las Organizaciones no gubernamentales para el desarrollo de buenas prácticas.

Discusión y conclusiones

Según Azorín (2018), para que un centro funcione de manera correcta debe disponer de recursos humanos, materiales, físicos y comunitarios. No obstante, en numerosas ocasiones la referencia a los recursos se centra exclusivamente en los recursos materiales, sin considerar de forma explícita los recursos humanos a pesar de su trascendencia para garan-

tizar el éxito de la práctica educativa, de manera especial, cuando se persigue una inclusión de calidad (Kurniawati et al. 2017). Cabe señalar, además, que no se trata solo de considerar la cantidad de personal adecuada, ya que lo realmente importante es que estos equipos docentes y técnicos deben disponer de la formación necesaria para ofrecer una respuesta educativa inclusiva y adecuada a las necesidades de cada estudiante. A pesar de ello, Escarbajal et al. (2023) manifiestan que los docentes son conscientes de la utilidad y necesidad de poner en práctica los valores inclusivos, pero adolecen de una falta de preparación que, para Menéndez et al. (2020), es necesario que sea inicial y permanente.

Nuestros resultados sugieren, además, en la línea apuntada por Alfaro y Negre (2019), que la elección entre diferentes propuestas formativas debe hacerse en función de las prioridades y necesidades percibidas por cada uno de los docentes, de acuerdo con su experiencia, que es un factor concluyente ya que ofrece seguridad para dar respuesta a determinadas situaciones y determinar qué formaciones implementar entre los y las profesionales. En este sentido, nuestro estudio se observa un resultado interesante a este respecto en tanto que la formación reclamada por los docentes tendría más que ver con competencias y recursos docentes para este alumnado más allá de las características de las enfermedades que padecen.

Este conocimiento debe gestionarse correctamente y tratarse como un recurso humano altamente valioso. Como apuntan nuestros resultados, la retirada de profesionales al ir creciendo el alumnado es un factor negativo ya que la empatía y el vínculo que se va suscitando con los distintos docentes y técnicos es un valor añadido que se debe tratar de forma adecuada. La formación y la interacción con las familias también resulta relevante, por lo que las charlas dirigidas a las familias y la propuesta de situaciones en las que se comparten experiencias y consejos resultan un recurso de gran valor tanto para las familias como para los docentes. En este contexto, es necesario ser proactivo y, en algunas ocasiones, ser también autosuficiente para conseguir la formación necesaria y, en otras, saber buscar ayuda en otros profesionales. Por otra parte, la información que ofrece la familia es también un recurso muy importante para favorecer la toma de decisiones del equipo docente, así como el importante papel que desarrollan como apoyo a otras familias ante situaciones de desconocimiento e incertidumbre. Se valora como un aspecto positivo ofrecer información en diferentes formatos para asegurar

que se conocen los aspectos más importantes de la enfermedad y que esta información sea accesible para todos los docentes y para todas las familias. Para ello, lógicamente, se precisa también de la infraestructura necesaria para grabar estas formaciones, administrarlas y gestionar una plataforma de formación o espacios virtuales en las que compartirlas. Tal vez sería interesante disponer no solo de las sesiones grabadas y reforzarlas con otros recursos (herramientas de colaboración, de comunicación, documentación, ...) que permitan una formación más completa y actualizada. Paralelamente, facilitar la comunicación y el intercambio entre las familias puede resultar un recurso interesante, lo que puede precisar también de recursos tecnológicos para poderla llevar a cabo de forma rápida y eficaz.

Entre los recursos humanos requeridos para gestionar una escuela inclusiva, se señalan los equipos de orientación, el equipo directivo y el docente, la familia, los mismos compañeros/as, personal sanitario como fisioterapeutas y, de manera especial, el papel del/de la Auxiliar Técnico Educativo (ATE). En este contexto, el equipo directivo debe ser capaz de realizar acciones dirigidas a la coordinación de todo este personal para conseguir la mejor atención posible. Para ello, es necesario disponer de estrategias y recursos que posibiliten su coordinación, ya que, como comentan Monzón et al. (2017), la coordinación entre todos los actores, la importancia del trabajo intersectorial y el papel comunitario son elementos necesarios para el buen desarrollo de las prácticas inclusivas. Para Bayo y Moliner (2021, p.583), "la planificación y la coordinación de los agentes implicados es necesaria para orientar las prácticas inclusivas", coordinación que también es necesaria para adaptar el proceso de enseñanza-aprendizaje al alumnado (Escarbajal et al. 2023). Las sesiones de educación física suponen uno de los mayores retos para algunos alumnos con enfermedades minoritarias, por lo que la figura del maestro especialista se convierte en un referente muy importante, identificando como una necesidad la dotación de personal de apoyo. También se identifica como un recurso necesario el apoyo en salidas extraescolares o campamentos para garantizar, como comentan Bayo y Moliner (2021), la participación fuera del aula.

En cuanto a los recursos materiales, nuestros resultados sostienen la necesidad de conocer las características y las necesidades de cada alumno ya que esto resulta decisivo para poder seleccionar los recursos y las adaptaciones necesarias. En general, los recursos utilizados son

de elaboración (o adaptación) propia, lo que incide nuevamente en la necesidad de contar con la formación necesaria para diseñar o adaptar los materiales, así como de los medios que posibiliten este proceso, en general medios tecnológicos como ordenadores, tabletas, aplicaciones de diseño, etc., aunque también se precisan materiales de carácter más tradicional como, por ejemplo, recursos manipulativos. Otra necesidad detectada es la facilitación de la comunicación mediante pictogramas, soportes para lenguajes alternativos, comunicadores, etc. En cuanto a los recursos, hay que recordar que, como sostienen Alfaro y Negre (2019), las TIC son herramientas útiles para obtener información y recursos sobre y para las enfermedades raras. En este sentido, los recursos mejor valorados, estas autoras destacan las páginas web, blogs, redes sociales y apps.

En referencia a los recursos físicos, uno de los principales problemas se refiere a la accesibilidad arquitectónica y en la disponibilidad de rampas y ascensores para el alumnado con problemas de movilidad. En algunos centros se han llevado a cabo adaptaciones y reestructuraciones dirigidas a favorecer la escolarización de todo el alumnado, facilitando no sólo el acceso y uso de las instalaciones, también la seguridad y la autonomía. Como se comentaba anteriormente, la coordinación entre los equipos docentes es fundamental para poder llevar a cabo prácticas inclusivas de calidad (Monzón et al. 2017; Bayo y Moliner, 2021; Escarbajal et al. 2023), lo que requiere espacios de trabajo que faciliten el acuerdo, la colaboración y el trabajo interdisciplinar. Cabe señalar que no todos los centros disponen de la infraestructura necesaria, lo que genera diferencias muy significativas respecto a la atención educativa que se puede llevar a cabo, dificultando metodologías clave como los agrupamientos, la organización de espacios y tiempos y la disposición de los apoyos necesarios (Bayo y Moliner, 2021).

En lo referente a los recursos comunitarios, algunos participantes manifiestan que la accesibilidad a servicios públicos ha ido mejorando con el tiempo percibiéndose, cada vez más, como un derecho de todo ciudadano. En ocasiones una rampa, disminuir el desnivel de un bordillo, un escalón, eliminar las tarimas, disponer de espacios con mucha luz natural, etc., son soluciones que facilitan el uso común y sin restricciones de los diferentes espacios comunitarios. Existen, no obstante, espacios que necesitan de una mayor inversión y, sin la ayuda de otras instituciones como Ayuntamientos o Consejerías, no podrían ser utilizados por una

parte de la Comunidad Educativa. Como es sabido, la atención integral de los niños y jóvenes con enfermedades minoritarias precisa de la intervención de diferentes agentes educativos y sanitarios, y también de las aportaciones de diferentes agentes sociales y comunitarios. El trabajo conjunto y colaborativo de estos colectivos (ONG, policía, centros de salud, Ayuntamientos, ...), supone una gran contribución a la calidad de vida de estos niños y jóvenes. De estas organizaciones, la FEDER es, posiblemente, el principal referente para familias y centros educativos y sanitarios. Las asociaciones tienen un gran valor para la gestión de las enfermedades raras, fundamentalmente en términos de información, apoyo emocional y psicológico y actuando ante las administraciones públicas (Del Barrio y Castro, 2008). Si bien la coordinación entre los recursos comunitarios y los centros no se valora siempre de forma positiva, en general se considera que esta coordinación y colaboración son factores muy necesarios para ofrecer una respuesta educativa de calidad. Es preciso, por tanto, que tanto los centros como las entidades y organizaciones del entorno asuman el compromiso y el reto que supone atender a todo el alumnado de la mejor forma posible, independientemente de sus necesidades específicas (Bayo y Moliner, 2021). La complejidad de la respuesta educativa que precisa este alumnado es elevada y se acrecienta cuanto más complicada es la situación, lo que deriva en la impetuosa necesidad de disponer de atención y coordinación socioeducativa y sanitaria (Galende, 2014).

Como ocurre en gran parte en las investigaciones sobre enfermedades raras, la mayor limitación se encuentra en la diversidad de enfermedades que se acogen a esta denominación, la baja prevalencia de cada una de ellas y la extraordinaria diseminación geográfica de las personas afectadas, lo que complican aún más la situación de familiares, docentes y sanitarios. Es por ello que los grupos de ayuda suponen una ayuda muy bien valorada por lo que "la creación de centros y redes de referencia cobran especial relevancia, ya que permiten la concentración de conocimientos técnicos en relación a una temática concreta, específicos por enfermedad o especializados por grupos de enfermedades" (Del Barrio, 2008). Esta limitación se extiende también a la dificultad de obtener una muestra amplia y con un mismo diagnóstico, lo que obstaculiza ofrecer respuestas globales y transferibles para cada alumno y concretar los recursos necesarios para cada una de las situaciones que se producen en cada uno de los centros educativos. Como perspectivas futuras se plan-

tea la necesidad de diseñar estrategias para poner a disposición de familiares y profesionales los recursos de apoyo social, educativo y sanitario que puedan ofrecer respuestas a los problemas derivados de la enfermedad, que son, según Del Barrio (2008), los siguientes: desconocimiento del origen y diagnóstico de la enfermedad, rechazo social y pérdida de la autoestima, desinformación sobre cuidados, ayudas técnicas y especialistas, aislamiento, falta de protocolos, falta de ayudas económicas, de cobertura legal y de medicamentos específicos para tratar la enfermedad. Estos problemas crean necesidades especiales que requieren recursos específicos que ofrezcan soluciones viables, ágiles, prácticas y de calidad, todo ello desde una mirada solidaria e inclusiva.

Referencias

- Alfaro, A. y Negre, F. (2019). Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22(1). <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.326341>
- Amiama, J.F., Ledesma, N. y Monzón, J. (2017). La participación del alumnado en proyectos educativos vinculados al territorio: Propuestas inclusivas en un centro escolar de Secundaria. *Aula Abierta*, 46, 91-96. <https://doi.org/10.17811/rifie.46.2.2017.91-96>
- Azorín-Abellán, C.M. (2018). The Journey towards Inclusion: Exploring the Response of Teachers to the Challenge of Diversity in Schools. *Revista Colombiana de Educación*, 75, 39-57. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcde/n75/0120-3916-rcde-75-00039.pdf>
- Azorín, C., & 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. <https://doi.org/10.6018/rie.449011>
- Blanco, R. (2008). Marco conceptual sobre educación inclusiva. La educación inclusiva. El camino hacia el futuro. Aportes a las discusiones de los talleres de la Conferencia Mundial de Educación. OIE/UNESCO. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000162787_spa
- Booth, T. y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. OEI/FUHEM.
- Cabrerizo, J. y Rubio, M.J. (2007). *Atención a la diversidad: Teoría y práctica*. Prentice Hall.
- Cardinali, P., Migliorini, L., & Rania, N. (2019). The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: Challenges and social support perceptions. *Frontiers in Psychology*, 10, 1780. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01780>

- Darretxe, L., Berasategi, N. y Gaintza, Z. (Coords.). (2022). *Buenas prácticas inclusivas en respuesta al alumnado con enfermedades raras: Estudio en diferentes comunidades autónomas*. Octaedro.
- Darretxe, L., Gaintza, Z., & Monzón, J. (2017). A systematic review of research into rare diseases in the educational sphere. *Educational Research and Reviews*, 12(10), 589-594. <https://doi.org/10.5897/ERR2017.3186>
- Del Barrio, J.A. y Castro, A. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 31(2), 153-163. <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v31s2/original11.pdf>
- Escarbajal, A., Cárceles, J.C. y Izquierdo, T. (2023). La perspectiva del profesorado sobre el contexto escolar en educación inclusiva. *Aula Abierta*, 52(1), 15-22. <https://doi.org/10.17811/rifie.52.1.2023.15-22>
- Galende, I. (2014). La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes. Hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las Enfermedades Minoritarias. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3) 84-96. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4992012>
- Gimeno Sacristán, J. (1999). La construcción del discurso acerca de la diversidad y sus prácticas I. *Aula de innovación educativa*, 81, 67-72.
- Guajardo-Ramos, E. (2018). La educación inclusiva, fase superior de la integración-inclusión educativa en Educación Especial. *Teoría y Crítica de la Psicología*, 11, 131-153. <http://teocripsi.com/ojs/index.php/TCP/article/view/272/221>
- Intxausti, N., Etxebarria, F., & Bartau, I. (2017). Effective and inclusive schools? Attention to diversity in highly effective schools in the Autonomous Region of the Basque Country. *International Journal of Inclusive Education*, 21(1), 14-30. <https://doi.org/10.1080/013603116.2016.1184324>
- Kurniawati, A. A. de B., Minnaert, A. E. M. G., & Mangunsong, F. (2017). Evaluating the effect of a teacher training programme on the primary teachers: attitudes, knowledge and teaching strategies regarding special educational needs. *Educational Psychology*, 37(3), 287-297. <https://doi.org/10.1080/01443410.2016.1176125>
- Ley Orgánica /1990, de 3 de octubre, de ordenación general del sistema educativo. *Boletín Oficial del Estado*, 238, de 4 de octubre de 1990. <https://www.boe.es/eli/es/lo/1990/10/03/1>
- Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 340, de 30 de diciembre de 2020. <https://www.boe.es/boe/dias/2020/12/30/pdfs/BOE-A-2020-17264.pdf>
- Menéndez, C., Pevida, M. D. y Dopico, E. (2020). Educación Inclusiva: ¿por dónde empezamos? En E. Díez Gutiérrez y J.R. Rodríguez Fernández (Dir.), *Educación para el Bien Común. Hacia una práctica crítica, inclusiva y comprometida socialmente*. (pp. 326-334). Octaedro.
- Ministerio de Sanidad. (2021). *Informe Reer 2021. Situación de las enfermedades raras en 2010-2018*. Centro de publicaciones del Ministerio de Sanidad. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/Informe_reer_reduciendo_2021.pdf

Méndez-Ulrich J. L., Parra Ramajo B., Padilla-Petry P. y Negre Benassar F. (2023). Recursos para la inclusión educativa del alumnado con enfermedades minoritarias. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 99-116

- Monzón, J. y Gaintza, Z. (2014). La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias. Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 1-13. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/128/122>
- Parrilla, A. (2001). Escuela inclusiva: aprender de la diferencia. *Cuadernos de Pedagogía*, 307, 44-49.
- Paz-Lourido, B., Negre, F., de la Iglesia, B., & Verger, S. (2020). Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 109. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01351-x>
- Slade, A., Isa, F., Kyte, D., Pankhurst, T., Kerecuk, L., Ferguson, J., Lipkin, G., & Calvert, M. (2018). Patient reported outcome measures in rare diseases: a narrative review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13:61. <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0810-x>
- Slee, R. (2012). *La escuela extraordinaria. Exclusión, escolarización y educación inclusiva*. Morata.
- Organización de las Naciones Unidas para la Cultura, las Ciencias y la Educación. (2017). *A guide for ensuring inclusion and equity in education*. United Nations educational, Scientific and Cultural Organization. <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002482/248254e.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Cultura, las Ciencias y la Educación. (2020). *Towards inclusion in education: Status, trends and challenges. The Unesco Salamanca Statement 25 years on*. United Nations educational, Scientific and Cultural Organization. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374246>
- Valenzuela, B.A., Guillén, M. y Campa, R. (2014). Recursos para la inclusión educativa en el contexto de educación primaria. *Infancias Imágenes*, 13(2), 64-75. <https://doi.org/10.14483/udistrital.jour.infimg.2014.2.a06>
- Verger, S., Roselló, M.R. y De la Iglesia, B. (2016). Educación física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. *Revista de Psicología del Deporte*, 25(1), 195-200. <https://www.redalyc.org/pdf/2351/235143645024.pdf>
- Wakap, S. N., Lambert, D. M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Mury, D., Le Cam, Y., & Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European Journal of Human Genetics*, 28(2), 165-173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>
- Waldman, H.B., Perlman, S.P., Munter, B.L., & Chaudhry, R.A. (2008). Not so rare, rare diseases. *Exceptional Parent*, 38(12), 46-47.
- Warnock, H.M. (1978). *Special Educational Needs. Report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people*. Her Majesty's Office.