

Páginas: 317-327
Recibido: 2021-05-12
Revisado: 2021-08-10
Aceptado: 2021-09-27
Preprint: 2021-09-15
Publicación Final: 2021-09-15









www.revistascientificas.us.es/index.php/fuentes/index

DOI: <https://doi.org/10.12795/revistafuentes.2021.16251>

Buenas prácticas de la comunidad educativa en alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes

Good practices of the educational community in students with rare or infrequent diseases

-   **Josefina Lozano Martínez**
Universidad de Murcia (España)
-   **Irina Sherezade Castillo Reche**
Universidad de Murcia (España)
-   **Mari Carmen Cerezo Maiquez**
Universidad de Murcia (España)

Abstract

En este trabajo se describen buenas prácticas inclusivas en dos centros educativos de la Región de Murcia con alumnado, que tiene que convivir con una enfermedad poco común, denominadas enfermedades raras. Esta investigación se encuentra enmarcada en otra a escala nacional¹ en la cual participan 12 universidades con el objeto de ofertar una respuesta educativa exitosa a las necesidades del alumnado con enfermedades poco frecuentes (EPF) durante su escolarización. Para ello, a través de una investigación cualitativa y utilizando diferentes instrumentos como entrevistas grupales, individuales y grupos focales, se han recogido las voces de los diferentes miembros de la comunidad educativa para analizar las prácticas desarrolladas en estos centros educativos de la Región de Murcia, seleccionados por llevar a cabo propuestas inclusivas para dar respuesta a las necesidades de este tipo de alumnado. Los resultados nos muestran que, a pesar de todas las dificultades que se pueden encontrar, las relaciones que se crean entre los miembros de la comunidad educativa en ambos centros son satisfactorias para los profesionales, familias y alumnado, tanto para aquel con EPF como para el resto. La incorporación de una enfermera por centro junto con el equipo de apoyo especialista ha ayudado a este desarrollo. Siguen requiriendo más formación sobre esta temática para los docentes y familias y esperando un mayor respaldo para la aceptación de este alumnado desde el ámbito social.

Abstract

In this work, good inclusive practices are described in two educational centers in the Region of Murcia with students, who have to live with a rare disease, called rare diseases. This research is framed in another on a national scale in which 12 universities participate in order to offer a successful educational response to the needs of students with rare diseases (EPF) during their schooling. To this end, through qualitative research and using different instruments such as group and individual interviews and focus groups, the voices of the different members of the educational community have been collected to analyze the practices developed in these selected educational centers in the Region of Murcia. for carrying out inclusive proposals to respond to the needs of this type of student body. The results show us that, despite all the difficulties that may be encountered, the relationships that are created between members of the educational community in both centers are satisfactory for professionals, families and students, both for those with EPF and for the rest. The incorporation of one nurse per center together with the specialist support team has helped this development. They continue to require more training on this subject for teachers and families and expect greater support for the acceptance of these students from the

¹Titulada "Sistematización de Buenas Prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Poco Frecuentes" (US18/33).

social sphere.

Palabras clave

Educación Inclusiva, eficacia de la educación, investigación pedagógica, relación padres-escuela, relación profesor-alumno, relación escuela-comunidad, relaciones entre pares, enfermedad.

Keywords

Inclusive education, educational effectiveness, pedagogical research, parent-school relationship, teacher-student relationship, school-school relationship. community, peer relations, illness.

1. Introducción²

La calidad de vida de las más de 3 millones de familias que en España conviven con una enfermedad rara (EERR) es una prioridad en una época de pandemia, dada la urgencia de proteger, considerar y buscar el bienestar de este colectivo especialmente vulnerable. Actualmente, hay más de 7.000 enfermedades raras, el 95 por ciento de ellas sin tratamiento, por ello la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) busca de forma prioritaria mecanismos que aseguren la atención integral de estas personas, lo que justifica una necesaria y especial atención y revisión del ámbito educativo. Aunque las enfermedades raras, denominadas enfermedades poco frecuentes (EPF) por el Ministerio de Sanidad en 2014, con la finalidad de eliminar el concepto peyorativo de "raras" (Monzón y Gainza, 2014) pueden acarrear, en ocasiones, ciertas dificultades de aprendizaje o necesidades educativas especiales que deben ser cubiertas, es, precisamente, la reacción de la comunidad educativa y de su entorno ante un alumno afectado por una enfermedad de este tipo, la que puede llegar a convertirse en una de las situaciones más negativas para la normalización de sus condiciones de vida y para su socialización, educación y aprendizaje, creando obstáculos en el camino hacia la inclusión y dando lugar a situaciones en las que no existe el respaldo necesario por parte de los centros educativos (Pellejero, Scotton, Ledesma y Pérez de Villareal, 2020; Marín y Goñi, 2017; Ruiz, 2015).

En la Región de Murcia las Consejerías de Familia e Igualdad de Oportunidades, de Salud y de Educación, Juventud y Deportes junto con las asociaciones de afectados con hijos en edad escolar con EPF (FEDER, D'Genes, etc.) están trabajando en la inclusión educativa en centros ordinarios, atendiendo en ellos sus necesidades específicas y abogando por la normalización de su situación y por su integración social. Con esa finalidad se confeccionó un Plan Integral de Enfermedades Raras (Consejería de Salud, Educación y Familia, 2018) para la coordinación de servicios conjuntos de diversos profesionales, dado que la realidad social y necesidades de estas personas con EPF ha demostrado que la valoración global del niño y su intervención posterior, debe implicar el trabajo multidisciplinar entre los diferentes técnicos y administraciones para optimizar las actuaciones llevadas a cabo por todos ellos, aspirando, además, a que la coordinación interprofesional se efectúe de forma rápida y ágil para un mejor servicio a las familias (Tomás, 2016).

En esa línea, el proyecto de investigación que se describe tiene como finalidad recopilar, analizar y sistematizar las buenas prácticas inclusivas en centros de la Región de Murcia. A su vez, forma parte de un proyecto mayor donde se ha recogido las experiencias en diferentes Comunidades Autónomas del Estado Español con el fin último de ofrecer una respuesta educativa exitosa a las necesidades del alumnado con enfermedades raras (EERR) durante su escolarización. El objetivo principal pretende analizar, buenas prácticas, hacia el alumnado con enfermedades poco frecuentes, que garanticen escuelas y entornos más inclusivos. De esta manera se prevé identificar los procesos de ajuste necesarios desde el equipo directivo de los centros y desde la coordinación entre el ámbito educativo, sanitario y social.

En investigaciones anteriores, que recogen las voces de menores con EPF y familias afectadas sobre su proceso de escolarización, se obtuvieron testimonios que atestiguan las numerosas situaciones complicadas que estas personas tienen que afrontar en el contexto educativo, debido a la falta de implicación y sensibilidad por parte de algunos miembros de la comunidad educativa: profesorado, otras familias y resto del alumnado (Pellejero, Scotton, Ledesma y Pérez de Villareal, 2020; Lozano, 2017; Lozano, Castillo y Cerezo, 2017 a y b). Pero no todas las prácticas realizadas generan obstáculos para el alumnado con EERR y sus familias; existen centros, contextos y profesionales que facilitan y promueven, de forma efectiva, la inclusión de este alumnado (Kemmi, McTaggart & Nixon, 2014). Es esencial, por ello, dar voz a estas experiencias, que ayuden a la identificación de los factores que favorecen una buena atención y que construyen un clima (Fullan, Quinn, & McEachen, 2018), dentro de los propios centros educativos, que permite fomentar una auténtica inclusión del alumnado con EPF.

²Nuestro agradecimiento a los profesionales y familias de los centros educativos participantes por su colaboración y entusiasmo en esta investigación.

Dichos factores han de materializarse a través de propuestas de intervención que deben difundirse y han de ser conocidas por familias, profesionales y la sociedad en su conjunto, para garantizar un plan de actuación común, eficaz y coherente (Fenández y Grau, 2017).

Entre los diferentes factores, la existencia de buenas relaciones entre las familias, los profesionales de la educación y los de la salud es un elemento relevante para la mejora de la atención educativa del alumnado con EPF (Alfaro y Negre, 2019; Arostegui y Gaintz, 2014; Bayo y Moliner, 2021; Monzón y Gaintza, 2014; Muntaner, Forteza y Salom, 2014; Paz, Verger, Brennan, 2021). La colaboración entre profesionales es, sin duda, un requisito esencial para impulsar los procesos de cambio y mejora en los centros educativos (Arnaiz, De Haro y Azorín, 2018; Krichesky y Murillo, 2018) que conlleven acciones que garanticen la inclusión de todos y cada uno de los alumnos (Lozano, Cerezo y Alcaraz, 2015). Al mismo tiempo, que la construcción de relaciones positivas entre iguales permite al alumnado con EPF y sus familias vivir una vida plena y desarrollarse.

Por ende, en este artículo se plantea la siguiente cuestión ¿Cómo son estas relaciones de la comunidad educativa y de los agentes externos y qué elementos clave configuran experiencias exitosas en los centros ordinarios que se identifican por ejercen buenas prácticas para la inclusión del alumnado?

Para ello, se ha analizado, de entre todos los elementos estudiados, cómo son las relaciones establecidas entre los diferentes agentes, con la finalidad de proporcionar claves y propuestas que favorezcan una respuesta eficaz al alumnado con enfermedades raras y promuevan un proceso de escolarización realmente inclusivo.

2. Método

2.1. Objetivos de investigación

El objetivo principal consiste en analizar buenas prácticas educativas inclusivas desde la relación de profesionales, familias y alumnado en dos centros de la Región de Murcia de cara a identificar propuestas exitosas como respuesta educativa a este alumnado.

Se trata de recoger procesos de ajuste eficaces de la respuesta organizativa a nivel de centro desde el equipo directivo y desde la coordinación de los profesionales de la red educativa, red sanitaria y red social. Para ello, se ha contrastado las prácticas inclusivas identificadas y los elementos esenciales que generan estas, con las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, entidades sociales y representantes de educación.

2.2. Muestra

Han participado en el proyecto dos centros educativos, uno de Educación Infantil y Primaria- CEIP (CE1) y un Instituto de Educación Secundaria -IES (CE2).

El CE1, se encuentra situado en el municipio de Molina de Segura, a 11 Km de Murcia, con casi 72.000 habitantes, siendo el cuarto municipio más poblado de toda la Región. Es un centro público con un nivel socioeconómico medio-bajo y escolariza 214 alumnos. El IES (CE2) está situado en la localidad de Beniel, formado por once mil habitantes, de los cuales el 20% son de nacionalidad extranjera, por lo que se puede encontrar gran diversidad en el origen del alumnado. El nivel socioeconómico de estos es medio-bajo. Este IES es el único que hay en este municipio y cuenta, aproximadamente, con 700 alumnos distribuidos en cinco líneas en primero, segundo y tercero de la Educación Secundaria Obligatoria (ESO), mientras que en cuarto solo hay tres líneas, puesto que muchos alumnos abandonan en tercero para derivar a la Formación Profesional. Ambos han sido elegidos por el Equipo Asesor Ético por sus buenas prácticas y por disponer de enfermero en el centro. En la Tabla 1 se recogen las principales características en cuanto al alumnado de dichos centros:

Tabla 1

Características del alumnado de los centros educativos participantes.

Centro	Número de alumnado	Alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE)	Alumnado con necesidades educativas especiales (NEE)	Alumnado con enfermedades raras (EERR)
CEIP (CE1)	214	26	12	4
IES (CE2)	700	69	22	4

En el CEIP (CE1), hay escolarizados 4 alumnos con EERR, siendo 2 de ellos objeto de estudio para este trabajo. Ambos llevan escolarizados en el centro desde el inicio de la etapa de Educación Infantil (5 años de permanencia). Uno de ellos, de 8 años, escolarizado en 2º de Primaria, presenta Distrofia muscular de Duchenne, y es necesario realizarle una adaptación curricular significativa; al mismo tiempo, que recibe apoyos de los maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica (PT) y Audición y Lenguaje (AL). También del Auxiliar Técnico Educativo (ATE), de la Enfermera (E) y del Fisioterapeuta (FI).

Por otro lado, una alumna con 7 años (escolarizada en 2º de Educación Primaria) con un diagnóstico de Ontogénesis imperfecta, a la que es necesario realizarle una adaptación curricular de acceso al currículo y otras medidas ordinarias. Recibe apoyos del Auxiliar Técnico Educativo (ATE), de la Enfermera (E) y del Fisioterapeuta (FI).

En el IES (CE2) hay también 4 alumnos con EERR y de ellos ha sido objeto de estudio en esta investigación solo un alumno, de 16 años, escolarizado en 4º de la ESO, con diagnóstico de Ontogénesis imperfecta, y con necesidades educativas de apoyo en los desplazamientos y en el aseo. Recibe atención por parte del Auxiliar Técnico Educativo (ATE), del especialista en Pedagogía Terapéutica (PT) en el seguimiento y adaptaciones en los aspectos motrices. Lleva cuatro cursos en el centro educativo.

Además, hay un total de 21 informantes entre docentes, profesionales y familias de las comunidades educativas de los centros y del Equipo Investigador Universitario de la Universidad de Murcia pertenecientes al grupo de investigación EDUCODI (E073-05 Comunicación, Innovación Educativa y Atención a la Diversidad).

2.3. Metodología

La investigación está fundamentada en un estudio de caso múltiple (Melero y Ballesteros, 2019) que estudia dos centros de la Región de Murcia, con la finalidad de analizarlos desde la singularidad y complejidad de cada contexto y la interrelación entre los protagonistas, miembros de la comunidad educativa y su entorno (Bayo y Moliner, 2021). Se ha desarrollado dentro del marco del paradigma cualitativo utilizando diferentes técnicas de recogida de información como la entrevista individual, grupal y el grupo focal dirigido a recoger las voces de familias, equipos directivos y profesionales, con el objetivo de garantizar la triangulación metodológica, contribuyendo así a la fiabilidad y validez de los datos obtenidos. Los guiones de las entrevistas semiestructuradas siguieron la guía Themis (Azorín y Ainscow, 2018).

Tal y como muestra la Tabla 2, en las diferentes entrevistas participaron un total de 21 personas. Estos informantes ejercían las siguientes funciones: 2 directores (D), 1 jefe de estudios (JE), 3 tutoras (T), 3 maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica (PT), 2 Auxiliares Técnicos Educativos (ATE), 1 Fisioterapeuta (FI), 2 enfermeras (E), 4 padres (P-M) y 3 miembros del Equipo Investigador Universitario (EIU).

Tabla 2

Participantes en las entrevistas según el centro educativo y nomenclaturas.

	Entrevistas Individuales	Entrevistas grupales
CENTRO 1 (CE1) CEIP	E-D E-ATE E-T1 E-T2 E-PT	EG-ATE EG-M1 EG-E EG-PT1 EG-T1 EG-P EG-M2 EG-PT2 EG-T2 EG-F
CENTRO 2 (CE2) IES	E-D E-JE E-ATE E-E	EG-M EG-E EG- JE EG-ATE EG-D EG-PT

El grupo focal estuvo constituido por tres miembros del CEIP (CE1): la Directora (D), Tutora (T) y Ayudante Técnico Educativo (ATE); y por dos docentes del IES (CE2), formado por la Directora (D) y el especialista en Pedagogía Terapéutica (PT), así como por las tres personas que forman el Equipo de Investigación Universitaria (EIU).

2.4. Procedimiento

Para el desarrollo del proyecto se llevaron a cabo una serie de fases que, a continuación, se describen:

- Fase 1: constitución del Equipo Asesor Ético y selección de centros educativos con buenas prácticas en la atención a alumnado con EPF.

Se creó un Equipo Asesor Ético (EAE) de Investigación, de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, formado desde el ámbito de las entidades por el Presidente de FEDER, el Presidente de RETIMUR y una Vocal

de la asociación D'Genes; desde el ámbito familiar por una madre y un padre de personas con EERR y dos personas con EERR; y desde el ámbito educativo por un asesor técnico de la Consejería de Educación del Servicio de Atención a la Diversidad y por el Equipo Investigador Universitario conformado por tres profesoras de la Facultad de Educación y del grupo de investigación EDUCODI, que ya venía trabajando en esta línea de investigación (<http://tv.um.es/video?id=89841&cod=a1>). El papel de este equipo asesor, durante el desarrollo de la investigación, ha sido revisar los diferentes procesos; en especial, en esta fase se ha centrado en analizar el diseño de investigación (realizado previamente) y en detectar aquellos centros y profesionales que estaban trabajando desde una perspectiva inclusiva en la respuesta al alumnado con EPF.

- Fase 2: realización de entrevistas.

Tras la elección de los casos, se contactó con los equipos directivos de los centros educativos de la Región de Murcia seleccionados, a los que se les dio información inicial y un documento de consentimiento informado donde se explicitaban las cuestiones éticas del origen, proceso y finalidad de la investigación.

El equipo investigador, realizó entrevistas grupales en los dos centros educativos y recogió las impresiones de cada uno de los miembros participantes, a través de una entrevista individual.

Las entrevistas fueron grabadas en audio, siempre bajo el consentimiento de los participantes, para facilitar su transcripción posterior.

- Fase 3: análisis de resultados, devolución y contraste de información.

En esta fase se realizó el análisis de la información obtenida en la etapa anterior, teniendo en cuenta unos nodos de información previamente establecidos por todas las comunidades integrantes en esta investigación a escala nacional, desde las orientaciones del grupo de investigación INKLUNI del País Vasco basadas en Azorín (2018). Durante el análisis emergieron nuevos nodos, que también se han tenido en cuenta. A continuación, en la Tabla 3 se recogen solo aquellos nodos y categorías, objeto de estudio en este artículo, con las codificaciones y acrónimos utilizados para el análisis de los resultados.

Tabla 3

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

DESCRIPCIÓN DE NODOS CLAVES Y NOMENCLATURAS PARA EL ANÁLISIS				
NODOS		INSTRUMENTOS		
A4	Relaciones y colaboración interna	EI	Entrevista Individual	
A41	Relación entre el profesorado y alumnado	EG	Entrevista Grupal	
A42	Relación entre el profesorado	GF	Grupo Focal	
A43	Relación con las familias		PARTICIPANTES	
A44	Relación entre alumnos			
A5	Relaciones y colaboración externa: comunidad	T		Tutor/a
		D		Director/a
	CASOS – CENTRO	JE	Jefe Estudios	
CE1	CEIP	PT	Pedagogía Terapéutica	
CE2	IES	AL	Audición y Lenguaje	
		ATE	ATE	
		E	Enfermero	
		FI	Fisioterapeuta	
		M	Madre	
		P	Padre	
		EIU	Equipo Investigador Universitario	

Una vez realizado el análisis de la información y remitida a los centros educativos, se realizó un grupo focal, con representantes de los mismos para establecer las conclusiones finales de este estudio. El informe facilitado para su estudio antes del encuentro, fue redactado recogiendo todas las aportaciones de los distintos informantes y en base a los instrumentos y categorías utilizados en la investigación.

- Fase 4: cierre de la investigación.

Aunque el equipo asesor ético ha participado en la toma de decisiones relacionadas con las fases anteriores, en esta última fase este equipo analizó toda la información recogida a través de un encuentro virtual. Al mismo tiempo, se comentaron los resultados de otras Comunidades Autónomas para la comparación con los obtenidos en la nuestra (Región de Murcia).

3. Resultados

Los comentarios que se recogen, a continuación, retoman los puntos de vista de los distintos informantes. Para ello, se realizó un análisis siguiendo los nodos y categorías que se han descrito en la tabla 3 y que hacen referencia a las relaciones tanto internas, entre docentes, alumnado y familias, como externas con la comunidad. El modo de referenciar comienza indicando el centro, el instrumento de recogida de información, la categoría de análisis y el informante.

La relación profesorado-alumnado es indispensable, pero también muy evidente en ambos centros, tal y como se puede apreciar en las transcripciones de sus puntos de vista. Todos mantienen una magnífica relación que posibilita al alumnado sentirse acogido y sin “preocupaciones”:

Todo el equipo docente y no docente se ofrece para ayudar.

(CE2-EI-E)

Se consiguió que el alumno se sintiera cómodo, integrado en el aula y en el centro y una buena comunicación entre todas las partes: alumno, familia y centro.

(CE2-EI-A4-ATE)

Pero la relación no se limita a los alumnos con EPF, conviene destacar que el resto del alumnado está sensibilizado y normaliza la presencia de alumnos con EERR en el centro, entre otras razones, porque los diferentes profesionales de los centros promueven valores, trabajando de manera conjunta, y promoviendo el protagonismo del alumno:

Se promueven esos valores con charlas, vídeos, formando grupos de trabajo con el protagonismo del alumno.

(CE2-EI-C2-ATE)

[...] facilitando la interacción.

(CE1-C2-EI-ATE)

[...] haciendo actividades grupales y educando sobre cómo ayudar.

(CE2-C2-EI-E)

Otro aspecto, muy importante a considerar, es la educación emocional trabajada desde el centro y que permite la sensibilización de toda la comunidad educativa, entre ellos, los alumnos:

Las charlas han influido a la hora de que la gente se sensibilice con las necesidades de todos los alumnos y con la integración del alumnado ya que trabaja la educación emocional.

(CE2-C2-EG-JE)

Estas son las variables (todos los programas y planes) que hacen que todo el mundo tenga mente más abierta y sin tener miedo a lo desconocido.

(CE2-C2-EG-JE)

Atendiendo a la relación entre profesionales se afirma que el equipo directivo se consolida como figura clave para promover la armonía que existe entre todos los miembros, esencial para promover una atención coordinada que tenga como base la plena inclusión de este alumnado:

Siempre gracias a la labor del centro. La clave de todo ha sido la armonía, la implicación que ha existido entre todos los miembros del equipo: Antonio, Ángela, la enfermera, el departamento de orientación en general, el resto de los profesores [...]

(CE2- A42- EG- D)

Quiero destacar [...] la labor del director por haber confiado en todo lo que planteábamos, no es por mí, ni por dos, es porque hay un equipo que atiende a los niños, hay un colectivo que está unido, que trabaja de forma global, de forma inclusiva, atendiendo a las necesidades que todos esos niños nos plantean, pero es que hemos tenido una coordinación extraordinaria todo el profesorado... Hay un colectivo de compañeros que te empuja,[...] y porque hay un equipo directivo que está contigo [...]. Hay que destacar la dedicación y profesionalidad que se ha demostrado todos los años.

(CE2-A42- EG- PT)

Tal y como se puede observar, la coordinación entre profesionales y su implicación es un eslabón fundamental para conseguir estos logros: los distintos profesionales trabajan de manera inclusiva, conjunta y colaborativamente, realizando las distintas tareas que ayuden al alumnado sin importar a quién corresponde cada una:

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

(CE2 - EG- C2- PT)

Yo creo que tampoco diferenciábamos si esta tarea es tuya o es mía [...]

(CE2-C2-EG- ATE)

El centro cuenta con los apoyos desde diferentes administraciones públicas lo que facilita la atención integral al alumnado con EPF:

Básicamente, el centro cuenta con los apoyos procedentes de la Consejería de Educación y Personal Sanitario.

(CE1- A5-EI- T.)

Una de las cuestiones que destacan, acertadamente, ambos centros educativos, es la importancia unánime que le dan todos los educadores a la figura del enfermero escolar, y la reiterada insistencia en que deba haber en el centro un profesional de la enfermería siempre:

La secretaria del centro, que era la que llevaba la coordinación con la ATE y la enfermera, habló con un Equipo Volante de distintos centros de la región que tiene un equipo de enfermeras. Y si en algún momento la enfermera del centro faltaba mandaban a uno de ellos. Era un equipo itinerante

(CE2-A5-EG-E)

Asimismo, gracias al buen desarrollo de buenas prácticas por parte del centro, las relaciones del alumnado son estupendas, pues los compañeros aceptan muy bien al alumno con EPF, incluso haciéndolo delegado de clase, animándolo tras una operación, o incluyéndolo en las actividades de clase:

La relación entre los iguales ha sido muy buena. Los niños aceptan las diferencias muy bien.

(CE1-A44-EI-T)

La relación entre los iguales es muy buena, los compañeros acogen al alumno muy positivamente y le incluyen en los juegos y actividades. Tiene un cojín adaptado para ella, que eso no lo toca nadie. Lo críos saben que eso es intocable. Es una clase muy especial, tengo mucha suerte.

(CE1-A44- EG- T)

Por otro lado, la relación del centro educativo con las familias de los estudiantes es extraordinaria en cuanto a implicación, trato y comunicación. Y, es así como lo corroboran mutuamente; coincidiendo todos los profesionales, junto a los padres y madres.

La relación entre el centro y las familias en la nueva práctica ha sido muy buena.

(CE1- A5-EI- ATE)

[...] tenemos que afirmar que los padres de los alumnos con EPF se han mostrado siempre disponibles para todas las actividades que se han querido realizar en el centro, ofreciendo siempre total libertad para todo y una gran implicación. Ha sido muy positiva la implicación de Mariluz, de la familia [...]

(CE2 - A43- EG- D)

Seguramente, todo ello ha sido fruto de un trabajo duro por parte de los docentes, que han dado una gran confianza a los padres y, que comienza desde los primeros años de escolaridad:

[...] también la familia nos lo ha permitido, yo quiero destacar la angustia de una madre que llega al centro con más temor que una madre de un niño sin problema, ellas están más preocupadas, sus hijos son más vulnerables, además del cambio de etapa y de ubicación donde va, cómo va a ser la relación con los compañeros; pero yo recuerdo, incluso, el primer día cuando lo dejé allí que ella quería subirlo a la silla, al andador de aquel momento y le dije no, que no se preocupase, que estaba con nosotros. La cara de tranquilidad que yo vi reflejada en aquella madre la tengo grabada [...] desde que los padres vienen a visitar el centro, ya hacemos una labor muy especial de que se sientan cómodos, bien y felices del lugar que han elegido para escolarizar a su hijo [...]

(CE2 - A43- EG- PT)

Además, se destaca que las familias son un elemento clave en la lucha por la inclusión y para mejorar la autonomía y la comunicación del alumno:

La comunicación con el profesorado es fantástica, conozco a todos los profesores del centro, tenemos mucho contacto. Si tienen que decirme cualquier cosa me lo comunican, me dan muchos consejos y facilidades.

(CE2- A43-EG- M)

Se ha logrado una gran visibilidad, inclusión y concienciación, a través de charlas, que fomentan colaborar con el alumno y su familia:

Con el video y las charlas del día mundial de la osteogénesis imperfecta se le dio visibilidad a José Manuel y a su enfermedad.

(CE2-A44-EI-ATE)

En cuanto a las relaciones externas, las relaciones con las asociaciones que participan en el centro son envidiables, dado que son felicitados por la labor realizada:

[...] cada año nos felicitan de ASIDO, ASTRAGE, PRAGMA, de los programas de mediación, de los programas de educar en Justicia, del Observatorio de la Convivencia, del Equipo Psicopedagógico de Motóricos, del equipo de Trastornos del Espectro Autista, cuando tanta gente nos felicita [...]

(CE2-A5-EG-PT)

Incluso, y aunque la relación con el Equipo Psicopedagógico Específico de Motóricos de la Consejería de Educación de la Región de Murcia es buena, cuando este no puede resolver algún tema pendiente de adaptación, se busca ayuda comunitaria que permita encontrar la solución más rápida:

[...] cojo el teléfono y llamo al Equipo de Motóricos y les digo: yo estoy viendo que aquí hay una capacidad que no se está desarrollando como se debiera, probablemente ganaríamos velocidad y esto sería una evolución mucho mayor. Me puse en contacto con el equipo de motóricos y, además, pensé, bueno si mi cuñado es técnico de sonido y tiene un estudio de grabación quizás nos puede ayudar y ahí, Miguel, ¿qué puedes buscarnos para que se amplíe la voz de esa niña[...]

(CE2-A5-EG-PT)

En definitiva, todos los trabajadores docentes y no docentes de los centros educativos están de acuerdo en señalar que existe muy buena relación y cooperación entre los diferentes profesionales del centro, tanto con agentes externos, como de la propia comunidad educativa:

[...] hay un colectivo de compañeros que te empuja, te ayuda te apoyan [...] y una coordinación con otras instituciones grande que hemos tenido [...]

(CE2-A5-EG-PT)

Como colofón de los resultados, se estima destacar aquellos elementos clave, así como los agentes que lo han favorecido y que se han percibido en ambos centros objeto de estudio, como se precisa en la Tabla 4.

Tabla 4

Elementos clave y agentes que los favorecen:

	Alumnos	Familias	Profesionales del centro	Entidades Sociales	Representantes Educativos
Contacto permanente del equipo directivo con los representantes de educación para demandar recursos necesarios para este alumnado.			X		X
Sensibilización y buena coordinación del equipo directivo con el personal de apoyo especializado (PT, AL, fisio, enfermera) y Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica.			X	X	
Buena planificación de los tutores con el equipo de apoyo especialista.			X	X	
Implicación y participación de las familias en el centro.		X	X	X	
Colaboración e implicación de los iguales en diversas tareas del centro con el alumnado con EPF.	X	X	X		
Realización de normativas regionales con la colaboración de varias instituciones (Consejería de Salud, Educación y Familia, 2018).				X	X

4. Discusión

Tal y como se ha comprobado a lo largo de la realización del trabajo, se resalta la excelente relación de toda la comunidad educativa de cara a llevar a cabo prácticas inclusivas, donde estos alumnos no se sientan diferentes al resto de compañeros (Bayo y Moliner, 2021) sino apoyados e integrados en el centro y en la sociedad (Arostegui y Gaintz, 2014; Muntaner, Forteza y Salom, 2014). Se hace presente el compromiso colectivo hacia la no discriminación y el desarrollo de valores Pro-Inclusión.

Se puede comprobar que ese compromiso de aceptar la diversidad por parte del alumnado está superado; el alumnado de los dos centros está sensibilizado y normaliza la presencia de alumnos con EERR, dando la posibilidad de construcción de relaciones positivas entre iguales.

Esta superación puede ser resultado del trabajo conjunto en educación emocional realizado para la sensibilización de toda la comunidad educativa con el alumnado con EERR (Kemmis, McTaggart & Nixon, 2014). En ambos centros, a través de los profesionales de apoyo, se promueve el desarrollo de valores, trabajando, de manera conjunta, y dando protagonismo al alumnado (Fullan, Quinn, & McEachen, 2018). En este sentido, la sensibilización constituye el paso previo para poder realizar cambios significativos y duraderos con relación a la vida escolar de personas actualmente afectadas por EPF de nuestro sistema educativo (Pellejero, Scotton, Ledesma y Pérez de Villareal, 2020).

Asimismo, queda manifiesto el carácter de interdisciplinariedad e intersectorialidad en torno a la intervención del alumnado con EPF, lo que exige una clara implicación de todos los sistemas: sanitario, servicios sociales,

educativos y el firme compromiso de la sociedad (Alfaro y Negre, 2019; Consuegra y Bannasar, 2019; Fernández y Grau, 2017).

En definitiva, la colaboración entre toda la comunidad educativa conlleva que la inclusión sea concebida como un regalo (Arnaiz, Haro y Azorín 2018; Lozano, Castillo y Cerezo, 2017b). Es evidente que cuando existe una colaboración, comunicación, consideración y entusiasmo por lograr que todos los alumnos, sin importar sus diferencias, establezcan un ambiente positivo y de compañerismo, es posible que se lleven a cabo buenas prácticas, que conllevan que florezca la empatía, el compañerismo y la solidaridad al tiempo que se promueve el desarrollo integral del alumnado con EPF.

En la presente investigación se ha puesto de manifiesto que su inclusión en las aulas e indirectamente en la sociedad, depende, en la gran mayoría de las ocasiones, de la aceptación y normalización de sus situaciones especiales (Fullan, Quinn, & McEachen, 2018). Este proceso de inclusión no es exclusivamente del ámbito educativo, sino que es necesario el trabajo colaborativo entre otras entidades sociales como el ámbito sanitario y el social en aras de favorecer una verdadera inclusión y al mismo tiempo, dar respuesta a sus necesidades, de modo tal que le hagan vivir en una sociedad adaptada a sus características, justa y equitativa.

5. Conclusiones

El ajuste y organización de los centros ha sido fundamental en el desarrollo de estas buenas prácticas de la comunidad educativa y, sin duda, la coordinación entre profesionales y su implicación, lo que ha supuesto un eslabón fundamental para conseguir estos logros. En ello, el equipo directivo se consolida como figura clave para promover la armonía que existe entre todos los profesionales, familias, alumnado y agentes externos del centro, lo que, a su vez es esencial para fomentar una atención coordinada que tenga como base la plena inclusión de este alumnado. Conviene destacar la enorme implicación de las familias del alumnado con EPF y la aceptación y buena relación de los iguales con estos compañeros con enfermedades poco conocidas, lo que ha posibilitado prácticas exitosas.

Otra conclusión es la clara implicación de todos los sistemas: sanitario, educativo y servicios sociales. Sin un compromiso por parte de la Consejería de Salud, en la figura del enfermero a tiempo completo en el centro, y de los profesionales del sector educativo, dependientes de la Consejería de Educación, no se habría logrado dar la respuesta educativa equitativa e inclusiva, que así se comprobó. Todo ello, tiene lugar cuando, desde el marco legislativo, se confeccionó un Plan Integral de Enfermedades Raras en la Región de Murcia (Consejería de Salud, Educación y Familia, 2018) de modo tal que, desde las Consejerías de Familia e Igualdad de Oportunidades, de Salud y la de Educación, Juventud y Deportes se fomenta la coordinación de servicios conjuntos de los diversos profesionales en aras de ofertar las mismas oportunidades educativas a todos y a cada uno de los alumnos del centro.

Apoys

Esta investigación se encuentra enmarcada en otra a escala nacional desarrollada por el grupo de investigación INKLUNI del País Vasco titulada "Sistematización de Buenas Prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Poco Frecuentes" (US18/33), en la cual participan 12 universidades de diferentes Comunidades Autónomas.

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), 175-194. <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.326341>
- Arnaiz, P., De-Haro, R., y Azorín, C. M. (2018). Redes de apoyo y colaboración para la mejora de la educación inclusiva. *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, 22(2), 29-49. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v22i2.7713>
- Arostegui, I., y Gaintza, Z. (2014). La voz de un grupo de familiares de personas con enfermedades minoritarias de Bizkaia: análisis de su experiencia en el proceso de escolarización, de la evolución y necesidad de mejora. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 50-67. Retrieved from <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/131/125>
- Azorín, C. (2018). Percepciones docentes sobre la atención a la diversidad: propuestas desde la práctica para la mejora de la inclusión educativa. *Ensayos. Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, 33(1), 173-188. Retrieved from <http://www.revista.uclm.es/index.php/ensayos>

- Azorín, C., y Ainscow, M. (2018). Guiding schools on their journey towards inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 1-19. <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>
- Consuegra, A., y Bannasar, 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), 175-194. <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.326341>
- de Salud, C., de-Educación-Juventud-y Deporte, C., y de-Familia-e-Igualdad-de Oportunidades, C. (2018). *Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia*. Retrieved from <https://conocimientoabierto.carm.es/jspui/handle/20.500.11914/2452>
- Fernández, M., y Grau, C. (2017). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 97-124. Retrieved from <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/134/128>
- Fullan, M., Quinn, J., y Mceachen, J. (2018). *Deep Learning. Engage the World. Change the World*. Corwin.
- 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>
- Kemmis, S., McTaggart, R., y Nixon, R. (2014). *The Action Research Planner. Doing Critical Participatory Action Research*. Springer.
- Krichesky, G. J., y Murillo, F. J. (2018). La colaboración docente como factor de aprendizaje y promotor de mejora. Un estudio de casos. *Educación XX1*, 21(1), 135-156. <https://doi.org/10.5944/educXX1>
- Lozano, J. (2017). Las voces del alumnado con enfermedades raras y sus familias en la Región de Murcia. Una apuesta por la educación inclusiva de todos y para todos. In *Facultad de Educación, Universidad de Murcia*. Retrieved from <http://tv.um.es/video?id=89841&cod=a1>
- Lozano, J., Castillo, I. S., y Cerezo, M. C. (2017a). Las voces de las familias y del alumnado con enfermedades poco frecuentes ante el proceso de escolarización en la comunidad de Murcia. In J. Monzón, I. Aróstegui, y N. Ozerinjauregi (Eds.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (p. 47-74). Octaedro.
- Lozano, J., Castillo, I. S., y Cerezo, M. C. (2017b). La voz de las familias en la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la Región de Murcia. In J. C. Torrego, L. Rayón, Y. Muñoz, y P. Gómez (Eds.), *Inclusión y Mejora Educativa* (p. 334-345). Universidad de Alcalá de Henares.
- Lozano, J., Cerezo, M. C., y Alcaraz, S. (2015). Plan de atención a la diversidad. Alianza.
- Marín, N. L., y Goñi, L. P. (2017). Voces de madres y menores en la comunidad foral de Navarra. In J. Monzón, I. Aróstegui, y N. Ozerinjauregi (Eds.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (p. 149-179). Octaedro.
- Melero, H., y Ballesteros, B. (2019). El estudio de caso aplicado en el proceso de intervención socioeducativa. In B. Ballesteros (Ed.), *Investigación Social desde la práctica educativa* (p. 267-271). UNED.
- 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. Retrieved from <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/128>
- Muntaner, J. J., Forteza, D., y Salom, M. (2014). The Inclusion of Students with Chronic Diseases in Regular Schools. *Procedia, Social and Behavioral Sciences*, 132, 74-79. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.04.280>
- Paz, B., Verger, S., y Brennan, K. (2021). Cartas desde nuestro corazón: una experiencia de aprendizaje servicio para favorecer la inclusión de las personas con enfermedades raras. *RIDAS. Revista Iberoamericana de Aprendizaje-Servicio*(11), 117-127. <https://doi.org/10.1344/RIDAS2021.11.8>
- Pellejero, L., Scotton, P., Ledesma, N., y de Villarreal, M. P. (2020). Convivencia escolar e inclusión: un estudio en aulas con alumnado afectado por enfermedades raras. *Psicología em Pesquisa*, 14(2), 21-34. <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2020.v14.27667>
- Ruiz, F. E. (2015). Comparte tu experiencia, ¡Lláname raro! Conociendo las necesidades educativas de las personas con enfermedades poco frecuentes. *Revista de educación inclusiva*, 8(2), 1-17.
- Tomás, V. (2016). Introducción. In *Guía para valoración de la discapacidad en enfermedades raras*. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Región de Murcia. Retrieved from [https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=17459&IDTIPO=246&RASTRO=c890\protect\char"0024\relaxm5859](https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=17459&IDTIPO=246&RASTRO=c890\protect\char)