

EL FUTURO DEL ALUMNADO CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y RARAS: UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA SOBRE LA RESPUESTA EDUCATIVA

María Álvarez-Rementería Álvarez

Zuriñe Gaintza Jauregi

Leire Darretxe Urrutxi

Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU)

maria.alvarezremitteria@ehu.eus

PALABRAS CLAVE

Enfermedades Crónicas, Enfermedades Raras, Educación Inclusiva, Derechos Humanos.

RESUMEN

Este trabajo pretende contribuir en la consecución del derecho a una educación de calidad para el alumnado, especialmente para aquel que tiene enfermedades crónicas (EECC) o raras (EERR). Mediante una revisión de la literatura existente en torno al ámbito educativo para la escolarización de dicho alumnado, se obtiene información relevante sobre conocimiento y líneas de actuación que contribuyen a abordar su escolarización avanzando con ello en su inclusión. Los hallazgos, desde la propia conceptualización de la enfermedad, señalan que, teniendo en cuenta la gran variabilidad de enfermedades y condicionantes asociados en el caso de las EECC y EERR, aspectos como la implicación y comunicación con las familias, la formación y el conocimiento del profesorado en esta temática y la construcción de un trabajo en red entre los diferentes ámbitos implicados (familiar, escolar, sanitario y social) son elementos clave para la adecuada escolarización de estos niños y niñas y su máximo desarrollo tanto académico como personal y social. Todo ello apunta a una serie de implicaciones profesionales, institucionales y políticas que son aquí abordadas. Las conclusiones reiteran la necesidad de ampliar el conocimiento en el campo de los escolares con EECC y EERR para garantizar sus derechos y avanzar en la construcción de contextos educativos y sociales más inclusivos y equitativos.

1. INTRODUCCIÓN

Uno de los mayores retos que asumen los sistemas educativos en la actualidad es el de garantizar una educación de calidad y, por tanto, inclusiva a todo el alumnado independientemente de sus características, capacidades, origen, sexo, etc., incluyendo asimismo al conjunto de niñas y niños que sufren distintas dificultades derivadas de su estado de salud (UNESCO, 2015).

El informe Warnock formulado en 1978 supuso un hito para los sistemas educativos en relación con la respuesta al alumnado que precisa de apoyos extraordinarios. A partir del informe, se acuña el término de Necesidades Educativas Especiales (NEE) como eje principal a partir del que se formula la respuesta educativa al alumnado que requiere algún tipo de apoyo extraordinario a lo largo de su escolarización. Esto supuso un avance en la incorporación de una parte de la población infantil que históricamente había quedado excluido por sus capacidades o características y, con esta idea, influye en la legislación educativa de muchos países a la hora de promover la integración de todos los niños y niñas en el sistema educativo ordinario. Así ocurrió en el Estado español, donde dicho informe inspiró una escuela comprensiva e integradora (Cerdá y Iyanga, 2013), siendo en un primer momento la LOGSE (1990) y después la LOE (2006) las leyes que impulsaron el compromiso del sistema educativo a ofrecer una respuesta a la diversidad del alumnado desde la escuela ordinaria (Anderson y Boyle, 2019).

De esta forma, en nuestro contexto se aplica el término de Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE), entendiendo desde el marco de la inclusión educativa que todo alumno o alumna puede precisar, en mayor o menor medida, recursos y/o apoyos extraordinarios que deben ser ofrecidos en el entorno escolar. El alumnado con NEAE abarca, por un lado, niñas y niños con NEE (discapacidad, trastornos generalizados del desarrollo y trastornos graves de conducta) y, por otro lado, alumnado que presenta otras dificultades específicas de aprendizaje, trastornos por déficit de atención o hiperactividad, dificultades derivadas de condiciones personales, incorporación tardía al sistema educativo y altas capacidades (LOE, 2006). La última normativa emitida por el ministerio de educación, la LOMLOE 2020, en su artículo 73 reformula la definición de alumnado con NEEs concretando que este alumnado "afrenta barreras que limitan su acceso, presencia, participación o aprendizaje derivadas de discapacidad o de trastornos graves de conducta de la comunicación y del lenguaje, por un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, y que requiere determinados apoyos y atenciones educativas para la consecución de los objetivos de aprendizaje adecuados a su desarrollo".

Uno de los grupos que, ya sea en momento determinado o durante extensos períodos de su escolarización, necesita este tipo de recursos o apoyos es el del alumnado que presenta algún tipo de enfermedad. Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la enfermedad es una "alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible". El amplio abanico de casuísticas de enfermedades

infantiles da lugar a patologías de diversa naturaleza, desde las enfermedades más comunes como pueden ser un resfriado o una gastroenteritis, pasando por Enfermedades Crónicas (EECC) consideradas comunes (asma, diabetes, obesidad, etc.) hasta aquellas menos frecuentes conocidas como Enfermedades Raras (EERR) como puede ser el síndrome West, el síndrome Prader-Willi, Piel de Mariposa, entre otras.

De acuerdo con la responsabilidad y el compromiso asumido por el sistema educativo de garantizar una educación inclusiva, la escuela se encuentra en la obligación de considerar las diversas patologías y adaptarse a las necesidades individuales del alumnado, lo cual implica ofrecer una respuesta a las dificultades que se derivan del tratamiento y la evolución de las enfermedades que afectan la escolarización de estos colectivos. En el caso del alumnado con EECC dados los cuidados médicos específicos que precisan (Blumberg et al., 2007), muchas niñas y niños permanecen largas temporadas con tratamientos en hospitales, ingresados y acudiendo a aulas hospitalarias y con una alta frecuencia de asistencia a consultas médicas. Este alumnado, como consecuencia de su enfermedad corre el riesgo, por un lado, de experimentar estados anímicos y emocionales como la ansiedad, el temor a la muerte, la ira o la impotencia (Quesada et al., 2014) y, por otro lado, abstenerse a menudo de las clases con el impacto negativo en su desarrollo personal y académico que ello implica (Barnard-Brak et al., 2017).

Si bien, el apoyo constituye la medida general que se proporciona desde el contexto escolar para responder al alumnado que tras padecer una enfermedad común se reincorpora a su aula, no ocurre lo mismo en el caso de las EECC y, menos aún, cuando se trata de las EERR. En estos dos últimos casos y, dada la gran variedad de enfermedades existentes, se requieren respuestas más complejas siendo necesario que, el profesorado, en un primer momento conozca y comprenda las condiciones básicas vinculadas al estado de salud del alumnado y, poco a poco, conciba la idea de que no está sólo con ese niño o niña, que tanto la familia como el servicio sanitario y social le van a ser de gran ayuda para orientar la respuesta pedagógica que debe implementar.

2. OBJETIVO

Tal y como señalan Coffield y Edward (2009), existe la necesidad de desarrollar estrategias y procesos que estén dirigidos a reducir las desigualdades entre el alumnado y de esta forma fomentar la equidad. Asimismo, la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible (ONU, 2015) apuesta por emprender un camino de transformación posibilitando a todas las personas un entorno adecuado para la plena realización de sus derechos y capacidades.

Así, a través de una búsqueda sistemática en torno al alumnado con EECC y EERR el objetivo de este estudio es revisar la literatura existente en el ámbito educativo para recoger y resumir aquella información útil que favorezca la inclusión de dicho alumnado y avanzar, así, en el derecho a una educación de calidad a la que, al igual que el resto de los niños y niñas del mundo, tienen reconocida en la Declaración de los Derechos del Niño de Naciones Unidas (ONU, 1948).

3. METODOLOGÍA

Este estudio es de carácter exploratorio en tanto que el método utilizado es una revisión sistemática internacional de la literatura utilizando técnicas críticas de análisis descriptivo de contenido (Rivero et al., 2019). Se ha utilizado la herramienta PRISMA-P para revisiones sistemáticas (Hempel, 2020), cuyo procedimiento se basa en las unidades temáticas que conforman la pregunta de investigación, que en este caso es la siguiente: *¿Cuál es el estado de la cuestión en relación a la respuesta educativa desde la escuela al alumnado con EECC o EERR?*

3.1. Procedimiento

La búsqueda se ha limitado a artículos escritos en inglés o castellano, publicados entre 2010 y 2020 en revistas científicas indexadas, sometidas a revisión por pares e incluidas en las bases de datos WOS (Web of Science), Scopus y ERIC (Educational Resources Information Centre). La búsqueda se ha aplicado a títulos, resúmenes y palabras clave utilizando la familia de palabras derivadas de cada uno de los tres bloques principales:

- Respuesta educativa inclusiva: *inclusive education; educational inclusion; inclusion in education; school; educational inclusion; educational response; special needs.*
- Enfermedades crónicas o raras: *rare disease, chronic disease.*
- Educación básica: *elementary school, school, primary education, K12; primary education.*

Una vez realizada la búsqueda avanzada en cada base, se llevó a cabo una lectura de los resúmenes siguiendo los criterios de inclusión y exclusión elegidos. Las fases han sido las siguientes: 1) búsqueda avanzada en WOS (n=24), Scopus (n=16) y Eric (n=17), obteniendo un total de 57 publicaciones; 2) eliminación de duplicados (n=53); 3) lectura de resúmenes siguiendo los criterios de inclusión y exclusión (n=18).

En la muestra final de artículos (18), 17 de ellos son en inglés y uno en castellano. En cuanto al año de publicación, se han registrado los siguientes: 2010 (n=1); 2011 (n=2); 2012 (n=2); 2013 (n=2); 2014 (n=1); 2015 (n=0); 2016 (n=0); 2017 (n=1); 2018 (n=4); 2019 (n=3); y 2020 (n=2).

3.2. Análisis de los datos

Para el análisis en profundidad del contenido de los artículos seleccionados se ha empleado el software para el análisis de datos cualitativos NVivo 12 Versión Release 1.3 para Windows. La categorización ha sido emergente a partir de un análisis de carácter exploratorio mediante distintas técnicas de análisis de texto que ofrece la herramienta.

Por un lado, la frecuencia de palabras permite identificar los conceptos más empleados en los artículos analizados, tal y como muestra la siguiente Figura 1. Esta función, a su vez, permite explorar el contenido de las categorías temáticas mostrando los elementos más presentes en cada una de ellas.

Figura 1.

Nube de palabras. Muestra los 75 términos más frecuentes en los 18 artículos.

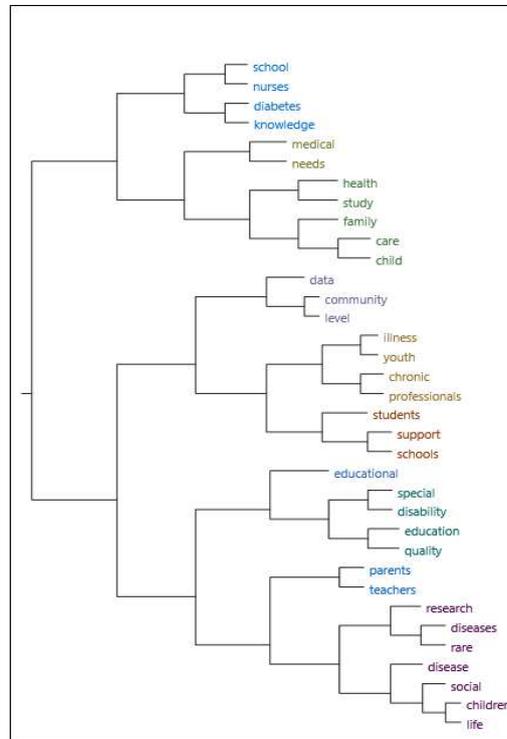


Nota. Elaboración propia a partir de Nvivo 12. Release.

Por otro lado, esta misma función (frecuencia de palabras) muestra el análisis de conglomerados, es decir, la intensidad en la vinculación que existe entre los conceptos más frecuentes. Esto ofrece mapas ramificados y jerárquicos que sirven de soporte para la interpretación, como muestra la Figura 2.

Figura 2

Análisis de conglomerados. Muestra los 35 términos más frecuentes en los 18 artículos y el grado de vinculación entre ellos.



Nota. Elaboración propia a partir de Nvivo 12. Release.

Además, el software Nvivo permite hacer búsqueda de términos específicos que se consideren relevantes en el objeto de estudio para un análisis más profundo de los mismos. Una vez realizadas estas consultas, y junto con el soporte teórico de los antecedentes bibliográficos, se ha logrado obtener un sistema final de categorías. Se distinguen cuatro bloques principales. A su vez, dentro de estos bloques, se han diferenciado las subcategorías que muestra la Tabla 1.

Tabla 1

Nodos de la categorización temática del contenido.

1. EECC y EERR

1.1 Conceptualización EECC y EERR

1.2 Consecuencias o implicaciones educativas

2. Respuesta educativa

2.1 Inclusión, Marco de derechos

2.2 Estrategias de apoyo

2.3 Profesionales de apoyo

-
- 2.4 Formación del profesorado
 - 2.5 TIC e inclusión
 - 3. Coordinación en la respuesta educativa
 - 3.1 Familias
 - 3.2 Escuela (Intra)
 - 3.3 Multi-profesional (Inter)
 - 3.4 Comunitaria
 - 4. Implicaciones políticas e institucionales
 - 4.1 En la política educativa
 - 4.2 En las instituciones
-

Fuente. Elaboración propia a partir de Nvivo.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Conceptualización, caracterización e implicaciones en el ámbito educativo de las EECC

Al analizar diferentes estudios, se observa que en su inicio se preocupan en que el lector comprenda qué se entiende bien por enfermedad crónica, bien por enfermedad rara. Así, la enfermedad crónica se define como una enfermedad de larga duración y que generalmente progresa de manera lenta (World Health Organization citado en Pais y Menezes, 2019). Y según la Organización Mundial de la Salud (2012, citado en Gaintza et al., 2018), las EERR son un grupo de unos 7.000 trastornos caracterizados por una prevalencia inferior a 5 por cada 10.000 y que afectan a alrededor del 7% de la población. Además, este mismo estudio, aludiendo al estudio médico de Palau (2012) recoge que las EERR son enfermedades de difícil diagnóstico, graves y crónicas y, como tales, aludiendo a Blumberg et al. (2007) (citado en Willits et al., 2013), estos niños y niñas, a diferencia de sus iguales, presentan necesidades especiales de atención sanitaria.

Los resultados revelan que, por una parte, en relación al tipo de enfermedad y las consecuencias derivadas en el caso de la infancia que padece algún tipo de EECC o EERR, estas representan un amplio abanico y muy variado de implicaciones en la calidad de vida de este colectivo (Berger et al., 2018; Cheadle, 2011; Darretxe et al., 2017; Willgerodt, et al., 2020). centrándose la investigación fundamentalmente en el ámbito clínico (Darretxe et al.,2017).

Estas enfermedades requieren adaptaciones en muchos ámbitos de la vida (Stanton et al., 2007 citado en Pais y Menezes, 2019). Según Gaintza et al. (2018) un grupo de jóvenes destaca que

muchas de sus necesidades se derivan de las limitaciones físicas existentes. Todo ello conlleva a sufrir algunas de las consecuencias asociadas a estas enfermedades como por ejemplo un efecto negativo en el desarrollo académico (Maslow et al., 2012; Willits et al., 2013); pérdida de la escolaridad como el ausentismo (Boekaerts y Roder, 1999 citado en Pais y Mendez, 2019; Paz-Lourido et al, 2020; Berger et al., 2018; Adams et al. 2002 citado en Paz-Lourido et al., 2020; Willits et al., 2013); un mayor riesgo de aislamiento social (Berger et al., 2018; Senetac et al., 2012; Linertová, 2019) y un mayor riesgo de victimización por parte de sus iguales (Sentenac, 2012).. Así, la calidad de vida relacionada con la salud de niños y niñas con EECC supone un fenómeno complejo en el que intervienen múltiples factores (biológicos, genéticos, ambientales y sociales) (Paz-Lourido et al, 2020).

4.2. Respuesta educativa al alumnado con EECC

Si bien, tal y como se recoge en los estudios, el registro de las EERR va en aumento (Wycoff-Horn y Caravella, 2011) y, en el contexto escolar afecta a todas sus franjas desde infantil, de 3 a 5 años (Lin et al., 2012), hasta la secundaria, adolescentes (Wycoff-Horn y Caravella, 2011). La baja prevalencia de este tipo de enfermedades hace que, en muchas ocasiones, el alumnado que las padece se convierta en invisible para el sistema educativo (Pais y Menezes, 2019; Paz-Lourido, 2020).

Los estudios remarcan los beneficios y el necesario avance hacia un modelo de inclusión educativa de este alumnado en centros ordinarios (Linertová et al., 2019), apostando por espacios compartidos (Gaintza et al., 2018). Mantener una situación normalizada en la escuela como cualquier otro estudiante es uno de los aspectos más importantes para este alumnado (Paz-Lourido et al., 2020). De ahí que, Maslow et al. (2012) insistan en estrategias de apoyo como la tutoría personalizada y la comunicación fluida con las familias como facilitadores a la hora en enfrentarse a las dificultades que encuentra este alumnado en la transición hacia la Educación Superior y la vida adulta. Sin embargo, pese a esas demandas y beneficios, el estudio de Linertová et al. (2019) muestra las diferencias existentes en la implementación de la educación inclusiva en Europa, existiendo en todos los países tres modalidades de oferta educativa (escuelas ordinarias, escuelas ordinarias con apoyo especial y escuelas especiales) dependiendo del grado de discapacidad.

Para alcanzar una respuesta educativa que garantice los derechos del alumnado con EECC o EERR, la mayoría de los estudios recogidos insisten en la necesidad de que el personal docente y demás profesionales que intervienen en la atención de sus necesidades cuenten con la

formación necesaria que les permita: conocer las consecuencias de estas enfermedades, así como las necesidades educativas asociadas; desarrollar una conciencia y empatía hacia los derechos de este colectivo y de sus familias; y conocer los recursos de los que dispone y las habilidades precisas para mejorar su calidad de vida (Berger et al., 2018; Darretxe et al., 2017; Maslow et al., 2012; Oeseburg et al., 2010). Sin olvidar que resulta fundamental la implicación de los profesionales, esto es, su actitud (Gaintza et al., 2018; Pais y Menezes, 2019; Paz-Lourido et al., 2020). Además, algunos trabajos subrayan la importancia de contar con personal sanitario en el marco escolar (school nurses), pudiendo así responder a muchas de las dificultades sanitarias desde el contexto escolar y reducir así el absentismo (Berger et al., 2019; Foley, et al., 2014; Willgerodt et al., 2020). Asimismo, Bublic et al. (2018) resaltan el potencial de las TIC para avanzar en la inclusión educativa del alumnado afectado por estas condiciones. Como señalan Paz-Lourido et al. (2020) la participación plena también puede verse afectada por las ausencias escolares ante hospitalizaciones Internet puede ser crucial para mantener la comunicación tanto con el profesorado como con el resto de alumnado. De este modo, la tecnología puede permitir reuniones tanto del equipo de salud como del educativo (Willgerodt et al., 2020).

4.3. Coordinación como clave en la respuesta a las necesidades del alumnado con EECC

En este sentido, el contexto que rodea la vida de este alumnado es clave para tejer la respuesta holística que se precisa en estos casos (Pais y Menezes, 2019). Casi la totalidad de los estudios revisados subrayan la necesidad de consolidar la coordinación interprofesional en la escuela (Berger et al., 2018), así como con las familias y los demás escenarios implicados en la vida de estas niñas y niños (Gaintza et al., 2018; Pais y Menezes, 2019, entre otros). En primer lugar, la coordinación entre profesionales de la escuela (profesorado, especialistas, profesionales de apoyo) es imprescindible para que las necesidades educativas del alumnado con EECC se vean cubiertas.

En segundo lugar, Gaintza et al. (2018) insisten en la incidencia que tiene la participación de las familias en el desarrollo social y emocional de este alumnado. Esto, además, parece mejorar la calidad de vida tanto de niños y niñas con EERR como de sus familias a través de la consolidación de canales de comunicación entre ambas esferas (escolar y familiar), facilitando así una respuesta más eficaz a sus necesidades como también señalan otros estudios analizados (Pais y Menezes, 2019; Paz-Lourido et al., 2020).

Sin embargo, tal y como advierten Oeseburg et al. (2015), dicha coordinación escuela-familia aún debe mejorarse para garantizar un intercambio fluido de información y conocimiento con los que ambos escenarios puedan contar. Asimismo, es necesario destacar que aquellas familias que viven en situaciones de vulnerabilidad socioeconómica o viven en lugares de poca accesibilidad encuentran muchos más obstáculos en la respuesta coordinada (Willgerodt et al., 2020).

En tercer lugar, la coordinación desde la escuela no sólo con las familias, sino también con el equipo de profesionales del ámbito sanitario se considera esencial para que el alumnado con EECC o EERR alcance un aprendizaje y desarrollo de éxito (Berger et al., 2018; Foley et al., 2014). En esta línea, Paz-Lourido et al. (2020) afirman que la conexión entre la escuela y los servicios médicos es un asunto de necesidad por parte de ambos escenarios, especialmente en el caso de las niñas o niños que viven hospitalizaciones con frecuencia.

Por último, algunos de los estudios han ido más allá al identificar también el ámbito social y comunitario como otro de los pilares de una coordinación holística necesaria para dar una respuesta integral (Gaintza et al., 2018; Lin et al., 2013; Monge, 2018; Sentenac et al., 2012; Willgerodt et al., 2020; Willits et al., 2013). En este sentido, Berget et al. (2019) señalan que establecer una coordinación comunitaria permite optimizar los recursos que ofrece el contexto. Asimismo, Darretxe et al. (2017) apuntan a la importancia del tejido asociacionista en el apoyo a las familias con hijas o hijos con EERR.

Con todo lo anterior, Pais y Menezes (2019) afirman que la coordinación de las familias, la escuela, el servicio médico y aquellos contextos socializadores adquieren la máxima importancia en la vida cotidiana de este colectivo. Generar dicha coordinación de forma efectiva se puede traducir en el mejor apoyo para estas familias (Willits et al., 2013).

4.4. Implicaciones políticas e institucionales en la respuesta al alumnado con EECC

Todo lo anterior conlleva unas implicaciones en la formulación de políticas que, como señalan Cheadle et al. (2011), deben poner el énfasis en la promoción de la salud, el bienestar y la calidad de vida y en la construcción de redes comunitarias e institucionales que aborden las desigualdades que sufren estos colectivos. Para avanzar en la inclusión de las personas con EECC o EERR es preciso establecer políticas y acciones concretas que tengan en consideración el entorno tanto familiar, como educativo, sanitario y social (Paz-Lourido, 2020; Willits, et al., 2013).

Dichas políticas, según los estudios analizados, deben dotar de recursos formativos a diferentes profesionales del ámbito educativo que permitan superar los prejuicios y mejorar la información acerca del tratamiento de las EECC y EERR en la escuela (Berger et al., 2018; Berget et al., 2019; Paz-Lourido et al., 2020). Dicha formación del profesorado también representa una palanca de cambio para combatir la discriminación o acoso escolar al que está expuesto este alumnado (Sentenac et al., 2012). Foley et al. (2014), por su parte, insisten en la importancia generar espacios de coordinación para atender las necesidades sanitarias del alumnado con EECC, permitiendo así fortalecer alianzas interprofesionales que optimicen los recursos disponibles.

Como ya señalaban estudios previos (Darretxe et al., 2017; Quesada et al., 2014; Monje, 2018; Monzón et al., 2017), es necesario avanzar en el estudio de las EECC y EERR desde un punto de vista social y educativo y desde una base comunitaria, todo ello con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la de sus familias, y con ello paliar las dificultades que sufren estos colectivos para lograr su inclusión educativa y social. Además, como afirman Linertová et al. (2019), futuras investigaciones en el campo de las EECC y EERR deberían poner atención en la dimensión socio-económica que permita profundizar y ofrecer respuestas a aquellas familias que por su exposición a la vulnerabilidad social encuentran aún mayores dificultades al afrontar la enfermedad de sus hijos e hijas.

Para concluir, este estudio se alinea con la afirmación de Pais y Menezes (2019) al señalar que el desarrollo de políticas inclusivas a las que apuntan la mayoría de los estudios deben partir del reconocimiento de las personas con EECC como ciudadanía autónoma y capaz de decidir sobre sus propias vidas. Por ello, las políticas deben partir del reconocimiento de estas personas y sus familias como agentes activos en el manejo de su enfermedad.

5. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

No siendo muy amplia la literatura existente en torno al alumnado con EECC o EERR, se puede considerar este estudio una herramienta de gran valor para conocer, a fecha actual, dónde se centra el conocimiento científico en este campo. Concluyendo que, este tipo de estudios, partiendo de definiciones muy básicas y generales sobre dichas enfermedades, recogen inquietudes y preocupaciones sobre la escolarización de estos niños y niñas. Desde el análisis de dicha realidad no sólo aportan buenas prácticas educativas sino que también, vislumbran la necesaria coordinación inter sistemas y la consecuente reestructuración de las normativas institucionales.

A modo de conclusión, este estudio se suma a la necesidad de continuar investigando en el campo de las EECC y las EERR para avanzar en la inclusión educativa de estos colectivos, mejorar su calidad de vida y, en definitiva, garantizar sus derechos. Este avance, además, puede servir de contribución para los procesos de inclusión de otros colectivos en situaciones de vulnerabilidad como es el caso de la discapacidad o la exclusión social.

De esta manera y en aras de materializar una mejora en la respuesta a las necesidades de niñas, niños y adolescentes con EECC o EERR, consideramos que estudios como el presente pueden servir como punto de partida para investigaciones que profundicen en la construcción de redes de colaboración y en la elaboración de protocolos de actuación basados en la coordinación intra e inter profesional, facilitando el diálogo entre agentes y tomando en consideración las demandas de este alumnado.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anderson, J. & Boyle, C. (2019) Looking in the mirror: reflecting on 25 years of inclusive education in Australia. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7), 796-810. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1622802>
- Barnard-Brak, L., Stevens, T., y Carpenter, J. (2017). Care coordination with schools: the role of family-centered care for children with special health care needs. *Maternal and child health journal*, 21(5), 1073-1078.
- Berger, C., Valenzuela, J., Tsikis, J. y Fletcher, C. (2018). School Professionals' Knowledge and Beliefs About Youth With Chronic Illness. *Journal of School Health*, 88(8), 615–623. <https://doi.org/10.1111/josh.12646>
- Berget, C., Nii, P., Wyckoff, L., Patrick, K., Brooks-Russell, A. y Messer, L. H. (2019). Equipping School Health Personnel for Diabetes Care with a Competency Framework and Pilot Education Program. *Journal of School Health*, 89(9), 683–691. <https://doi.org/10.1111/josh.12806>
- Blumberg, S.J., Welch, E.M., Chowdhury, S.R., Upchurch, H.L., Parker, E.K. y Skalland, B.J. (2007). *Design and operation of the National Survey of Children with Special Healthcare Needs*. National Center for Health Statistics. Vital Health Stat 1. www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_01/sr01_045.pdf
- Bulbić, M., Blatnik, S., Eminović, F., Selimović, S. y Šarić, E. (2018). Information and Communication Technology in Education and Rehabilitation of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Educational and Instructional Studies in the World*, 8(2), 5-7.

- Cerdá, M. C., & Iyanga, A. (2013). Evolución legislativa de la educación especial en España de 1970 a 2006 y su aplicación práctica. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 6(3), 150-163.
- Cheadle, A., Bourcier, E., Krieger, J., Beery, W., Smyser, M., Vinh, D. V., ... y Alfonsi, L. (2011). The Impact of a Community-Based Chronic Disease Prevention Initiative: Evaluation Findings from Steps to Health King County. *Health Education & Behavior*, 38(3), 222–230. <https://doi.org/10.1177/1090198110371463>
- 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>
- Foley, M., Dunbar, N. y Clancy, J. (2013). Collaborative Care for Children. *The Journal of School Nursing*, 30(4), 251–255. <https://doi.org/10.1177/1059840513484364>
- 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>
- Hempel, S. (2020). *Conducting your literature review*. American Psychological Association.
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Educación. BOE, 238, 04 octubre 1990.
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. BOE, 106, 04 mayo 2006.
- Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. BOE 340, 30 mayo 2020.
- Lin, J.-D., Lin, L.-P. y Hung, W.-J. (2013). Reported numbers of patients with rare diseases based on ten-year longitudinal national disability registries in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 133–138. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.004>
- Linertová, R., González-Guadarrama, J., Serrano-Aguilar, P., Posada-De-la-Paz, M., Péntek, 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. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1562159>
- Maslow, G., Haydon, A. A., McRee, A.-L. y Halpern, C. T. (2012). Protective Connections and Educational Attainment Among Young Adults With Childhood-Onset Chronic Illness. *Journal of School Health*, 82(8), 364–370. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2012.00710.x>
- Monge, C. (2018). Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva. *Educatio Siglo XXI*, 36(3), 511-514.

- Monzón, J., Aróstegui, I. y Ozerinjauregi, N. (Coords.). (2017). *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva*. Octaedro.
- Oeseburg, B., Jansen, D. E. M. C., Reijneveld, S. A., Dijkstra, G. J. y Groothoff, J. W. (2010). Limited concordance between teachers, parents and healthcare professionals on the presence of chronic diseases in ID-adolescents. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1645–1651. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.015>
- ONU, (1948): Declaración Universal de los Derechos Humanos, Naciones Unidas. <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2015). *Proyecto de resolución remitido a la Cumbre de las Naciones Unidas para la aprobación de la Agenda para el Desarrollo de 2015 por la Asamblea General en su sexagésimo noveno periodo de sesiones*. Nueva York
- Pais, S. y Menezes, I. (2019). How do we live with chronic disease? A rights-based approach promoting the wellbeing of children with chronic disease. *Ciencia & Saude Colectiva*, 24(10) 3663-3672. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.17932019>
- 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 and Quality of Life Outcomes*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01351-x>
- Quesada, A. B., Justicia, M. D., Romero, M., y García, M. T. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 569–576. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.832>
- Rivero, M. A., Behr, A., y Pesce, G. (2019). *Gestión de la educación a distancia: revisión sistemática de la literatura*. RIDCA.
- Sentenac, M., Gavin, A., Gabhainn, S. N., Molcho, M., Due, P., Ravens-Sieberer, U., ... y Godeau, E. (2012). Peer victimization and subjective health among students reporting disability or chronic illness in 11 Western countries. *The European Journal of Public Health*, 23(3), 421–426. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cks073>
- UNESCO. (2015). *Educación 2030. Declaración de Incheon y Marco de Actuación para la realización del ODS 4*. Foro Mundial sobre la Educación 2015. Incheon, Corea del Sur. <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002456/245656s.pdf>
- Willgerodt, M., Johnson, K. H., y Helmer, C. (2020). Enhancing Care Coordination for Students with Type 1 Diabetes. *Journal of School Health*, 90(8), 651-657. <https://doi.org/10.1111/josh.12912>

- Willits, K. A., Troutman-Jordan, M. L., Nies, M. A., Racine, E. F., Platonova, E. y Harris, H. L. (2013). Presence of Medical Home and School Attendance: An Analysis of the 2005-2006 National Survey of Children with Special Healthcare Needs. *Journal of School Health*, 83(2), 93–98. <https://doi.org/10.1111/josh.12003>
- Wycoff-Horn, M. R. y Caravella, T. J. (2011). How Do Health Policies Affect My Health?: A Performance Task for High School. *Journal of School Health*, 81(5), 288–293. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2011.00589.x>