



Desarrollando los procesos inclusivos en respuesta a las necesidades socio-educativas del alumnado con Enfermedades Raras¹

Developing inclusive processes as a response to the socio-educational needs of students with rare diseases

NAIARA BERASATEGI SANCHO²

Universidad del País Vasco (UPV/EHU), España

naïara.berasategi@ehu.eus

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5645-3223>

MARÍA TERESA CASTILLA MESA

Universidad de Málaga, España

mtcm@uma.es

ORCID: 0000-0002-0995-3735

MARÍA MERCEDES FERNÁNDEZ RANEA

Universidad de Málaga, España

mercyfer@gmail.com

ORCID: 0000-0002-0284-7104

ANTONIO CORTÉS RAMOS

Universidad de Málaga, España

antoniocortes@uma.es

ORCID: 0000-0002-3927-9112

Resumen:

En este artículo se presentan los resultados relativos a los procesos educativos que fa-

Abstract:

This article presents the results related to the educational processes that favor the

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

Berasategi Sancho N., Castilla Mesa M.T., Fernández Ranea M. M. y Cortés Ramos A. (2023). Desarrollando los procesos inclusivos en respuesta a las necesidades socio-educativas del alumnado con Enfermedades Raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 117-144. <https://doi.org/10.6018/educatio.567001>

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

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

vorecen la inclusión del alumnado con Enfermedades Raras. Para ello se analiza la planificación de la enseñanza, la variedad metodológica, el tipo de agrupamiento, la organización de espacios y tiempos, los apoyos, la evaluación, los tránsitos escolares y la coordinación. La metodología llevada a cabo ha sido cualitativa a través de entrevistas a familias, profesionales educativos y el propio alumnado con Enfermedades Raras. Los resultados visibilizan la necesidad de incorporar prácticas y procesos inclusivos donde se promueva la presencia, la participación y el logro de todo estudiante sin exclusiones. En las Buenas Prácticas Inclusivas analizadas, se apuesta por la inclusión del alumnado en el aula ordinaria que exige también una reestructuración global de la escuela para responder desde la unidad (en conjunto) a la diversidad de necesidades. En general, se emplean y combinan metodologías participativas, activas y flexibles, grupos heterogéneos y agrupaciones cooperativas tanto a nivel curricular como organizativo. La organización de espacios y tiempos resulta fundamental, intentando adecuarlos para poder cumplir los derechos para que éstos sean accesibles para todo el alumnado física y socialmente. Asimismo, se planifican los tránsitos escolares para poder cuidar y garantizar que los nuevos cambios no supongan barreras y obstáculos añadidos para el alumnado con EERR. En definitiva, resulta imprescindible planificar y diseñar procesos que garanticen la inclusión de todo el alumnado y den respuesta a las diferentes necesidades.

Palabras clave:

procesos inclusivos, Enfermedades Raras, alumnado, respuesta educativa.

Résumé:

Cet article présente les résultats relatifs aux processus éducatifs qui favorisent l'inclusion des élèves atteints de maladies rares. À cette fin, nous analysons la planification de l'enseignement, la variété méthodologique, le type de regroupement, l'organisation de l'espace et du temps, le soutien, l'évaluation, les transitions scolaires et la coordination. La méthodologie utilisée est qualitative et repose sur des entretiens avec les familles, les professionnels de l'éducation et les élèves atteints de maladies rares eux-mêmes. Les résultats montrent la nécessité d'intégrer des pratiques et des processus inclusifs qui favorisent la présence, la participation et la réussite de tous les élèves sans exclusion. Dans les bonnes pratiques d'inclusion analysées, il existe un engagement en faveur de l'inclusion des élèves dans la classe ordinaire, ce qui nécessite également une restructuration globale de l'école afin de répondre à la diversité des besoins de l'unité (dans son ensemble). En

inclusion of students with Rare Diseases. For this purpose, we analyze the teaching planning, the methodological variety, the type of grouping, the organization of spaces and times, support options, evaluation, school transitions and forms of coordination. The methodology used is qualitative through interviews with families, educational professionals, and students with Rare Diseases. The results show the need to incorporate inclusive practices and processes that promote the presence, participation, and achievement of all students without exclusions. In the good inclusive practices analyzed, the inclusion of students in the regular classroom also requires a global restructuring of the school to respond to the diversity of needs. In general, participatory, active, and flexible methodologies, heterogeneous groups and cooperative groupings are used and combined at both the curricular and organizational levels. The organization of spaces and times is fundamental, and there is an attempt to adapt them to comply with the rights so that they are physically and socially accessible to all students. Likewise, school transitions are planned to take care and guarantee that the new changes do not result in additional barriers and obstacles for students with RERD. In short, it is essential to plan and design processes that guarantee the inclusion of all students and respond to different needs.

Key Words:

inclusive processes, Rare Diseases, student body, educational response

général, les méthodologies participatives, actives et flexibles, les groupes hétérogènes et les groupements coopératifs sont utilisés et combinés à la fois au niveau du programme et de l'organisation. L'organisation des espaces et des temps est fondamentale, en essayant de les adapter afin de respecter les droits de manière à ce qu'ils soient physiquement et socialement accessibles à tous les élèves. De même, les transitions scolaires sont planifiées afin de veiller et de garantir que les nouveaux changements ne représentent pas de barrières ni d'obstacles supplémentaires pour les élèves atteints de maladies rares. En résumé, il est essentiel de planifier et de concevoir des processus qui garantissent l'inclusion de tous les élèves et répondent à leurs différents besoins.

Mots clés:

processus inclusifs, maladies rares, corps étudiant, réponse éducative

Fecha de recepción: 16-04-2023

Fecha de aceptación: 16-09-2023

1. Introducción

La educación inclusiva puede ser concebida como un “proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todo el alumnado a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo” (UNESCO, 2015, p. 14). Partiendo de esta premisa, uno de los aspectos que resulta fundamental atender es el proceso educativo, entendido este como proceso donde se cuida el contenido, la metodología empleada, el tipo de agrupamiento, la organización de los espacios y tiempos, los apoyos, la evaluación, los tránsitos escolares y la coordinación, entre otros.

Los centros educativos deben considerarse no como meros contextos de aprendizaje sino también de un lugar de encuentro y de vida que se nutre a través de las relaciones entre profesorado, alumnado, familia y su contexto comunitario cercano. La educación inclusiva debe ser entendida como un proyecto de participación social y ciudadana que requiere procesos de cambio y mejora que proporcionen acogida y bienestar a todos los alumnos y alumnas (Arnaiz et al., 2018), donde se construyan entornos seguros y de confianza que posibilite el pleno desarrollo de todas las personas.

Las Enfermedades Raras (EERR) son un grupo heterogéneo de enfermedades y condiciones de baja prevalencia, en Europa está prevalencia se cifra en 1 de cada 2000 personas. Las EERR son enfermedades con una alta tasa de mortalidad pero de baja prevalencia. Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras,

sensoriales y cognitivas y por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificultan su diagnóstico y reconocimiento. El escaso conocimiento de las EERR por parte de los sistemas de atención, genera desventaja y desigualdad en el acceso a servicios y recursos tanto para las personas con diagnóstico de EERR, como para aquellas personas que están en proceso de búsqueda de diagnóstico (Santamaría & Federación Española de Enfermedades Raras, 2022). Por eso, es muy importante la concienciación de todos y todas para que este colectivo tenga los mismos derechos y oportunidades que los demás (Posada et al., 2008). Según Castro y García-Ruiz (2013), la inclusión y normalización educativa de los niños con EERR es muy importante y requiere la coordinación de todos los agentes implicados en la comunidad educativa: familias, docentes, sistema sanitario, instituciones y servicios. Según estos mismos autores, para dar respuesta a las necesidades de estos alumnos se debe conocer la situación, sus necesidades, los apoyos que reciben y qué hace el centro para cumplir el objetivo principal que es garantizar su inclusión educativa. Todo esto debe ser una realidad que se produzca en los diferentes entornos en los que se desenvuelve el niño y la niña. Según Verger, Rosello y de la Iglesia (2016) en el contexto escolar se identifica algunos elementos que pueden actuar como facilitadores de la respuesta educativa al alumnado con EERR: la implicación del tutor, la existencia de personal sanitario en el propio centro, contar con una buena inclusión en el grupo de iguales, recibir adaptaciones de acceso y adaptaciones curriculares en los diferentes contenidos, buena comunicación entre la familia, escuela, personal sanitario y dentro escolar.

Hacer efectivo el derecho a la educación exige garantizar que todos los niños, niñas y jóvenes tengan, en primer lugar, acceso a la educación, pero no a cualquier educación sino una de calidad con igualdad de oportunidades (Echeíta & Duk, 2008). En este sentido, respecto al alumnado con EERR las familias, el profesorado, el personal sanitario y los pediatras consideran que una adecuada respuesta de la escuela a las necesidades del alumnado con EERR forma parte de un derecho fundamental que aún no está cubierto y se constata la ausencia de un marco legal que regule su adecuada atención (Morley et al., 2005). De esta forma, la inclusión es requisito del derecho de la educación superando cualquier forma de discriminación y/o exclusión educativa. Por tanto, se han de reducir las diferentes barreras de acceso, aprendizaje y participación para todo el alumnado, desde la perspectiva de una buena educación.

Partiendo de la premisa que nos encontramos con sociedades heterogéneas, la calidad de los aprendizajes estará muy condicionada por el contexto. Por eso, no sólo es necesario interesarse en destacar aquellos centros educativos que consiguen mejores resultados de aprendizajes, sino aquellas que contribuyen a compensar las diferencias o condiciones de origen desde sus desarrollos inclusivos donde se compensen, u otorga más valor a las diferencias de origen.

Las barreras al aprendizaje y la participación aparecen en la interacción entre el alumnado y los distintos contextos: las personas, instituciones políticas, culturas y las circunstancias sociales y económicas que afectan sus vidas (Booth, 2000). Es por ello, que el principal objetivo sería eliminar esas barreras físicas, personales e institucionales que limitan las oportunidades de aprendizaje y la plena participación de todo el alumnado. Lo que tradicionalmente hemos conocido como la enseñanza que se adapta al alumnado y no al revés; transformar la organización, la cultura y las prácticas educativas en los centros educativos para atender a las necesidades educativas de todos y cada uno de los alumnos y alumnas.

Booth y Ainscow (2004) definen la inclusión como un conjunto de procesos orientados a aumentar la participación de los estudiantes en la cultura, los currículos y las comunidades de las escuelas. Para estos autores, la inclusión implica que los centros realicen un análisis crítico sobre lo que se puede hacer para mejorar el aprendizaje y la participación de todos y todas.

Dentro de este marco, las prácticas y políticas que se desarrollen pueden ser un buen ejemplo para comprender la importancia y el papel de los procesos inclusivos, y un medio para pensar cómo podrían modificarse estructuras organizativas y educativas.

No obstante, debemos asumir que no hay soluciones únicas o fáciles ni a éste ni a otros muchos dilemas que acompañan al proceso de inclusión (Sandoval et al., 2012). Muchos de esos dilemas se ven resueltos por la interacción entre los diferentes protagonistas (familias, docentes y alumnado), las percepciones educativas así como los recursos disponibles en cada contexto en particular.

Con este marco de fondo, en este estudio se quiere ahondar en los procesos inclusivos destacando los aspectos, propuestas y acciones que posibilitan encaminarlos basados en testimonios de familias, profesionales educativos y alumnado con Enfermedades raras implicados en estos procesos.

2. Metodología

La investigación se basa en la metodología cualitativa que se enmarca dentro de una perspectiva de investigación inclusiva (Darretxe et al., 2020) donde los participantes son también participantes activos de la investigación. Para ello, pretende recoger experiencias educativas desde la propia voz de los y las profesionales del ámbito educativo y de las familias con hijas e hijos con EERR en edad escolar.

Esta investigación se desarrolla a través del estudio múltiple de casos o estudio colectivo de casos (Stake, 2006). La investigación a través del estudio de casos se basa en un análisis en profundidad de contextos determinados, en los que se resalta la importancia de las relaciones que se dan en ellos. Dicho análisis en profundidad trata de comprender la particularidad y la complejidad de un fenómeno buscando el sentido en las particularidades de cada contexto y, al mismo tiempo, en la multiplicidad y diversidad de situaciones y vivencias personales (Denzin & Lincoln, 2013).

2.1. Instrumentos

Esta investigación de corte cualitativo emplea las técnicas de entrevista individual y los grupos focales. Dichas técnicas representan los instrumentos para recoger las voces de familiares y alumnado con EERR y de los profesionales del contexto y de servicios de apoyo educativo externos implicados en el desarrollo de las Buenas Prácticas Inclusivas (Tabla 1).

Tabla 1

Técnicas de recogida de información en relación a los casos de Buenas Prácticas Inclusivas

CCAA	Técnica de recogida de la información				
	Entrevistas individuales		Entrevistas grupales		
	A los profesio- les de los centros educativos	Familiares del alumnado con EERR	Alum- nado	A los profesionales de los centros edu- cativos	Familiares del alumnado con EERR
Andalucía 2 (Univer- sidad de Cádiz)	2 Miembro Equipo Directivo Profesor	2 Madre Hermano	1 Estu- diante		

CCAA	Técnica de recogida de la información		
	Entrevistas individuales		Entrevistas grupales
	A los profesio- nales de los centros educativos	Familiares del Alumnado con EERR	A los profesionales de los centros educativos
Andalucía (Málaga)	2	2	EAT (Equipo Asesor Técnico)
	Miembro del Equipo Directivo Orientador	Madres	Expertas externas (miembros de IBIMA. Catedrática de Bioquímica Molecular, Investigadora Biomedicina en IBIMA)
	2	2	Personal de apoyo educativo
	Miembro del equipo Directivo Profesora	Madres	Maestras de Pedagogía Terapéutica Técnico de Compensatoria en Delegación de Educación Orientadores Familias (6)
Baleares	2	1	Personal sanitario escolar (2 personas)
	Directora Tutora	Madre	Personal técnico educativo
	2	1	Maestro
	Directora Tutora	Madre	Técnico socio-educativo
Cataluña	2		Dra. en Psicología
	Directora Tutora		Dra. en Medicina Familiar-representante de entidad
	2		Maestros (2)
	Directora Tutora		
Castilla y León		1	Director
		Padre	Jefe Estudios Secretario/Tutora Profesional
		1	Director
		Madre	Jefe de Estudios Secretario Tutora Profesional
C. Valenciana	1 Directora	1 Madre	GF1: Tutor/Maestro Especialista 1/ Maestro Especialista 2
			GF2: ALE; PT
	1 Directora	1 Madre	GF3: Directora/Jefe Estudios/Fisio/2 Educadores/PT1/PT2/ALE1/ALE2
	2 Directora y Jefe de Estudios	1 Madre	GF4: Director/Jefe de Estudios GF5: Orientadora/Maestra GF6: Alumno/ Madre

CCAA	Técnica de recogida de la información		
	Entrevistas individuales	Familiares del Alumnado con EERR	Entrevistas grupales
	A los profesionales de los centros educativos	Familiares del alumnado con EERR	A los profesionales de los centros educativos
			Familiares del alumnado con EERR
Galicia	5	1 Madre	
	Directora Orientadora Cuidadora Tutora PT		
	4		Gerente Centro de Acogida/Director/ Psicóloga/ 2 Auxiliares
	Directora Orientadora Tutora PT		
Murcia	5	1 Madre	GF1: Especialista Apoyo Educativo/ Madre/Enfermero
	Director Especialista Apoyo Educativo Tutor 1 Tutor 2	2 Madre y Padre	GF2:PT1/Tutor1/Profesor/Madre GF: PT2/Tutor2/Fisio
	4	1 Madre	GF1: Madre/Enfermero/Jefe Estudios GF2: Especialista de Apoyo Educativo/Directora/PT
	Directora Jefe Estudios Especialista en Apoyo educativo Enfermero		
País Vasco	1	1 Madre	Especialista Apoyo Educativo/ PT1/ PT2/Tutora/Directora-Consultora
	Directora-Consultora		
	1 Directora	2 Madre Padre	Tutor/PT1/PT2/Especialista Apoyo Educativo/Especialista del CRI

Fuente: Aróstegui *et al.* (2022, p.49-50)

1.2. Participantes

Por otro lado, en cuanto a la participación en el trabajo de campo, se ha podido contar con: el profesorado y otros perfiles profesionales de los diferentes centros educativos, las familias del alumnado seleccionado para el estudio y, en algún caso, el propio alumnado. Todos ellos nos aportan la información sobre las Buenas Prácticas Inclusivas con relación a los casos seleccionados (Tabla 2).

Tabla 2
Informantes de las entrevistas: alumnado con EERR y/o familiares y profesionales en los centros educativos

CCAA	Titularidad del Centro Educativo	Informantes	Alumno/a				Profesionales de los centros educativos			Familiares del alumnado con EERR
			Tipo EERR	Edad	Curso escolarizado	Equipo Directivo	Profesorado	Espacia-listas		
Andalucía (Universidad de Cádiz)	Público	1	Estenosis traqueal	17	2 Bachillerato	Miembro ED	Profesor		Estudiante madre y hermano	
			Angelman	21	Secundaria	Miembro equipo directivo	Orientador Profesoras	Técnico de apoyo educativo EAP PT	Madres	
Andalucía (Universidad de Málaga)	Público	2	Dos alumnos sin diagnosticar con estudio de exoma	8,16	Primaria y Secundaria					
			Déficit GM3 sintetasa	19	Secundaria					
Balears	Concertado	1	Múltiples patologías	8	3º Primaria	Directora	Tutora		Madre	
			Discapacidad motora por Miopatía Congénita Severa	17	4º ESO	Directora	Tutora		Madre	
Cataluña	Privado	1	Síndrome de Prader-Willi	6	5 años Infantil	Directora	Tutora			
			Ataxia de Friedrich	12	1º ESO	Directora	Tutora			
Castilla y León	Público	1	Albinismo ocular	13	2º ESO	Director Jefe Estudios Secretario	Tutor		Padre	
			Síndrome de Sjögren Primario	11	5º Primaria	Director Jefe Estudios Secretario Tutor Profesionales	Tutor		Madre	

CCAA	Titularidad del Centro Educativo	Informantes	Alumno/a	Profesionales de los centros educativos	Familiares del alumnado con EERR								
C. Valenciana	Público	1 Síndrome de Williams	8	3º Primaria	Director Tutor Maestro especialista inglés Maestro especialista de E.F. PT	ALE Madre							
							Público	2 Síndrome de Rett	7	1º Primaria	Director Jefe Estudios PT1 PT2	Fisioterapeuta 2 Educadores ALE1 ALE2	Madre Alumno con EERR
Galicia	Público	1 Trastorno Neurodegenerativo	8	2º Primaria	Directora Orientadora Tutora PT	Auxiliares 2 Psicóloga	Madre						
								Público	2 Síndrome de Kabuki	10	Gerente Centro Director	Auxiliares 2 Psicóloga	

CCAA	Titularidad del Centro Educativo	Informantes	Alumno/a	Profesionales de los centros educativos	Familiares del alumnado con EERR
Murcia	Público	Distrofia muscular de Duchenne 1	8 2º primaria	Director Especialista de Apoyo Educativo Tutora P.T.	Madre
		Ontogénesis imperfecta 2	7 2º primaria	Director Jefe de estudios Especialista de Apoyo Educativo Tutora P.T.	Madre y Padre
	Público	3 Ontogénesis imperfecta	16 4º ESO	Director Jefe de estudios Especialista de Apoyo Educativo Enfermero PT	Madre
País Vasco	Público	1 Enfermedad Charcot Marie Tooth e Hipotonía	4 4 años Infantil	Directora/ Consultora Especialista de Apoyo Educativo PT1 PT2 Tutora	Madre
	Concertado	2 Síndrome de Hallermann-Streiff	10 5º de primaria	Directora PT1 PT2 Tutor Especialista de Apoyo educativo	Madre y Padre

Fuente: Aróstegui et al. (2022, p. 47-48)

2. Análisis de los resultados

Las sesiones han sido grabadas y transcritas para su posterior análisis mediante la herramienta NVivo 12 considerando un sistema categorial emergente. A través de un análisis de carácter exploratorio se ha realizado una categorización temática. La exploración se llevó a cabo, principalmente, mediante frecuencia de palabras que ofrece un listado de los términos que aparecen con mayor frecuencia. También se utilizó el análisis de conglomerados para explorar las posibles relaciones entre los términos más frecuentes. Además, las opciones de búsqueda y análisis de palabras específicas nos permitieron explorar con mayor profundidad los conceptos clave que aparecían en las transcripciones, dentro del bloque temático de procesos se la categorización principalmente inductiva de las transcripciones se llevó a cabo tomando como referencia la adaptación que realiza Azorín (2018) del instrumento de revisión escolar denominado THEMIS. Con el fin de evitar que la categorización fuese excluyente, se optó por posibilitar la aparición de nuevos nodos o categorías de manera emergente si el análisis así lo precisaba. Siendo las sub-categorías destacadas dentro de la categoría de procesos inclusivos las siguientes: presencia, planificación de la enseñanza, variedad metodológica, participación, apoyo y logro.

3. Resultados

Los resultados ponen en evidencia la necesidad de cuidar los procesos educativos, que van más allá de poner el foco solo en un determinado aspecto y remarcan la necesidad de diseñar, planificar la acción educativa desde el principio y a lo largo de todo el proceso desde los valores y actitudes, la interacción, la comunicación y coordinación, el contenido, la forma de enseñanza, hasta el tiempo, espacio, recursos, evaluación y ritmos de aprendizaje.

3.1. Presencia

Uno de los aspectos por donde poder empezar –parece que queda patente en los diferentes testimonios de Buenas Prácticas recogidos– tiene que ver con la importancia de planificar aquello que hacemos. Partiendo

de una mirada inclusiva, dónde resulta necesario coordinar de antemano la respuesta a las diferentes necesidades educativas que se presentan en el aula.

“Luego también es importante cuando tenemos reuniones a principio de curso antes de que vengan los niños y niñas y solemos hacer reuniones por grupo de tutores que tuvieron a estos niños en el curso anterior” (BU-D2)

La coordinación de todo el profesorado, dirección, AMPA, entidades del tercer sector y familias es necesaria también; juntar los recursos, la información y diseñar un mapa de necesidades en conjunto facilita la respuesta y articula una red que acompaña el proceso educativo y afianza una mejor respuesta educativa.

“La colaboración de las familias resulta clave en este proceso, como apunta un profesor: *“Si no colabora la familia esto es imposible”* (BU-PRO1)

“En los últimos años con el cambio metodológico es básicamente colaborativo. Todo el mundo trabaja en equipo, en equipos de ciclo sobre todo. Y como no solo hay ambientes o talleres de ciclo, que son interciclos y trabajan alumnos de diferentes ciclos mezclados, entonces el trabajo en equipo es importante (IB-D)

“Está muy bien. Y luego este año que estamos metidas, bueno yo creo que está metida la mayoría de la escuela, trabajamos por proyectos, entonces sí que se ha pedido también cada vez que iniciamos un nuevo proyecto pues se manda una pequeña circular a las familias de la clase, entonces pues estamos trabajando los alimentos ¿no? entonces pues bueno si se os ocurre alguna aportación que pudieseis hacer ante este tema y la verdad es que las familias son bastante colaboradoras y bueno están dándole ahí a lo que pueden hacer y suelen venir cuando ellos pueden se les abren las puertas. La verdad, bueno yo creo que es una buena relación, es una buena porque les gusta, al alumnado le gusta mucho y a nosotros también. Y ellos pueden ver también... (PV, Centro 1)

Las metodologías que se emplean condicionan el proceso de aprendizaje. Por ello, también es necesario prestar atención a estas e implementar aquellas que se sabe están dando buenos o mejores resultados

para responder a contextos de diversidad y estas van más allá de las ya conocidas metodologías tradicionales y apuestan por las que fomentan la cooperación y colaboración. Las metodologías más activas y participativas –grupos cooperativos, talleres, proyectos, rincones– son las que de mejor manera ayudan no solo en el desempeño de la actividad sino en fomentar también valores inclusivos y solidarios que fomentan que el alumnado con enfermedades raras pueda incorporarse a las actividades planteadas de mejor manera. Asimismo, aparece en algunos testimonios la necesidad de ofrecer contenidos más interdisciplinares, de mezclar los contenidos de las diferentes asignaturas para enriquecer el proceso de aprendizaje.

“Todo nuestro alumnado hasta 4º está en grupos cooperativos y ya no concebimos una aula de otra manera”. (IB-T2)

“El momento y espacio necesario para el trabajo colaborativo en la buena práctica, es tanto el aula, como el patio, etc.”. (MU1 -EI-C.1.2.-PT)

“Nosotros denominamos *ambientes* a aquello que tiene un carácter o componente más lúdico, más libre, que no tiene un componente tan curricular y *espacios de trabajo* en la parte más de matemáticas, de lecto-escritura esto en infantil. En primaria igual, en el primer ciclo también tienen *talleres* donde tienen grupos estables aunque mezclados y pasan por todos los talleres cada semana; cada taller debe tener una propuesta donde pueda haber alumnos de todas las clases pero eso es multinivel. Y luego en secundaria, hacen 6 horas de proyectos en una misma franja horaria, con la posibilidad de que haya 8 maestros y pueden ir cambiando según el proyecto y están pensados de manera interdisciplinar, donde hay mezclada de 2 y 3 materias. Semanalmente, hacen dos horas de planificación de proyectos y luego el resto de momentos cuando hay los apoyos o cuando hay otras horas y se da la posibilidad de hacer desdoblamientos” (IB-D1)

“Pensamos que el aprendizaje cooperativo, la enseñanza entre iguales es la mejor manera de aprender y a nivel de aula se trabajo mucho por grupos y estamos empezando a darles a cada uno un rol y la verdad es que esta niña también puede aportar mucho dentro de ese grupo porque realmente los otros también están aprendiendo de ella, no ella solo aprende de los otros” (VA, GF1)

“El tema de la metodología así lo que tenemos, sí que estamos trabajando en... O sea hacemos las clases metodologías tradicionales pue la explicación o trabajos en grupos. Y también hacemos proyectos. Entonces sí que están casi siempre en grupos. Están dispuestas en grupos, y ahí cada niño como hacemos trabajo cooperativo, cada niño tiene su rol. No sé qué rol le habrán dado a Jackes. Pero bueno, está el secretario, está el portavoz... O sea cada uno tiene un rol en el grupo, y cada curso tenemos roles distintos” (PV, Centro 1)

Para promover esta participación de todo el alumnado que resulta fundamental, como apunta este testimonio, es necesario a veces anticipar la respuesta, facilitando y posibilitando esta participación:

“Le vamos preparando un poco a la respuesta que va a tener que dar delante del grupo, pues para que la participación que hace sea extraordinaria como la de los demás” (PV, Centro 1)

“Si la actividad se trata de que ella pueda participar, por ejemplo tenemos una actividad que se llama el Club de lectura en la que los alumnos leen un libro todos el mismo, se lo llevan a casa lo leen y después lo comentamos. A ella se lo mando igual lo lee con la madre y ella participa lo que pasa que la participación de ella muchas veces es que no ha entendido lo que ha leído porque a veces los libros cada vez se complican más pero a ella le gusta mucho participar en todos los aspectos o si los otros están realizando una actividad en la que tienen que escribir, ella dibuja, lo mismo pero intentando que este a su nivel” (Valencia, GF2)

Para facilitar este tipo de metodologías se apuesta por grupos abiertos, flexibles e interactivos.

“Bueno eso no lo sé cierto, pero los grupos suelen estar siempre hechos por los maestros y siempre están pensados con alguna estrategia de trabajo cooperativo, que alguien tire un poco más del grupo, que haya una referencia de roles. Los suelen ir cambiando y se evalúan. A veces trabajan por parejas, después según el interés del producto final que quieran hacer se agrupan, pero son criterios que van cambiando. Y si, por ejemplo, se hacen grupos reducidos o desdoblamientos siempre son heterogéneos, nunca por niveles” (IB-D1)

“La inclusión se tiene en cuenta. Estamos haciendo los grupos del año que viene y la primera cosa que tenemos en cuenta es eso. Nos planteamos en que clase deben de estar, con quien van a estar. Se intenta que los profesores hagan los agrupamientos del siguiente curso porque conocen al alumnado. Lo que hacen es intentar compensar los grupos de forma que los casos con más necesidades se repartan en diversas aulas, procurando que dos casos de la misma dificultad estén en la misma aula, para poder prestarles un mayor apoyo” (Galicia)

“Los grupos en clase se organizan de manera flexible según las características del grupo y las actividades que se vayan a realizar. (MU-GF2)

Enseñar de manera colaborativa y cooperativa no significa realizar actividades más individuales, y reforzar el apoyo individual. Al contrario, estas son complementarias y necesarias para acompañar las diversas necesidades que puedan surgir en el transcurso del proceso educativo.

La formación del profesorado en metodologías activas, participativas, cooperativas y colaborativas garantiza el luego poder ofrecer espacios y momentos dónde se trabaje de esta manera y la respuesta en este sentido sea coordinada y planificada desde la misma perspectiva por todo el profesorado implicado en el aula. La formación docente en temas relacionados con la atención a la diversidad, la implicación de la familia y la colaboración de los iguales son aspectos que consideran fundamentales para que la práctica se pueda programar y llevar a cabo de manera inclusiva.

Ap(el claustro) está siempre interesado en formarse en todo tipo de metodologías, ahora empezamos el año pasado unos cursos de metodologías cooperativas... (BU-S2)

Hemos hecho mucha formación. Hace cinco años que decimos utilizar recursos económicos del centro para tener personas expertas que vinieran a hacer una formación a todo el profesorado de manera que todos fuéramos a una. Además, a través del Centro de Profesores empezamos a hacer programas para facilitar esto, un cambio radical (IB-D2)

Pues Yo creo que son centros que tienen maestros con ya mucha formación en el tema de discapacidad (BU-P1)

En el proceso educativo y para poder promover y responder a las necesidades de todo el alumnado, parece oportuno combinar recursos, utilizando depende del contexto recursos multimedia o recursos más visuales cómo imágenes y pictogramas. La innovación y variedad metodológica es la solución para dar una respuesta a la diversidad existente en clase. Además, las actividades que se programen también es interesante que se realicen partiendo de las motivaciones, intereses del alumnado para que esto también tenga un impacto positivo en sus aprendizajes.

“Ese es el paso que hay que hacer, empezar a reflejar esa diversidad en las programaciones didácticas. Y yo sé que hay un alumno que procesa la información visual, pues tengo que presentar la información de forma escrita, pero también visual. En el caso de las enfermedades raras pues pasa lo mismo, si yo tengo esa diversidad en el aula, relacionada con eso, yo tengo que contemplar eso en la programación” (VA, UJI-1)

“La metodología empleada y las estrategias didácticas utilizadas son: partir de lo que ya sabe el alumno, respetando su zona de desarrollo, actividades manipulativas y con apoyos visuales y orales, agrupaciones en el aula que permitan el trabajo cooperativo y la tutoría entre iguales, utilizar el juego como una herramienta más para motivar y despertar interés en el alumno por los nuevos aprendizajes, secuenciar las. tareas en pequeños pasos y aprendizaje sin error” (MU, EI-C.1.2-T)

“Si el pictograma es algo que esta ahí. Lo que pasa es que gero según eta kausa, pues modu batean...” (País Vasco)

“Lo del trabajo en equipo cuando cada uno aporta su parte, alguna vez hemos hecho actividades con pictogramas, con imágenes todo eso a ella le aporta porque puede participar. Cuando cogemos colores, trabajando psicomotricidad fina también lo trabajan todo. Es que muchas veces hacemos actividades que hacen todos y ella también, pero sobre todo ahora nos estamos formando en aprendizaje cooperativo. Por eso yo te decía que el año que viene yo quiero cambiar estructura” (VA, GF1)

“La formación es la praxis en el contexto en el que vas a realizar la labor. Vi lo que es ser maestro a la hora de preparar las oposiciones. Dista lo que es la realidad de lo que uno se forma. Lo importante a parte de los contenidos en

sí, que el conocimiento se tiene. Lo importante es la parte humana, la inteligencia emocional, la asertividad. Para humanizar a la persona es la praxis, es la parte relacional en el contexto donde vas a realizar la labor. Si mi hueco no es el aula específica, me voy. Te vas viendo en situación real y si tienes un profesional al lado del que aprender...es humanizar la formación". (MA, EAP 1)

Muchos de los centros han impulsado y están desarrollando actividades de sensibilización dentro del currículum, a través de un trabajo conjunto del equipo directivo, profesorado, alumnado y familias que supone una construcción cooperativa y comunitaria.

"Se promueven valores haciendo actividades grupales y educando sobre cómo ayudar" (MU2-EI-C.2-E)

"A nivel de centro del Día Mundial de la EERR le propuse al centro hacer algo para visualizarlas y, madre mía, me encontré con el huracán, que vamos, que me apoyó muchísimo y se hizo. Yo busqué un par de médicos para traerlos al centro... fuimos a la Cruz Roja para que vinieran a explicar la maniobra de Heimlich. Conseguimos que el centro comprara una cámara de choque para enviar atragantamientos.... Vinieron los medios para que se diera visibilidad y lo más bonito de todo que hicimos... escribimos cartas a los niños hospitalizados en el 12 de octubre" (CA-M)

4.2. Participación

Los tiempos y los espacios deben de adaptarse y no estar tan marcados por un currículum estructural sino estos estar más en relación con las necesidades educativas y sociales que se puedan presentar en el aula e intentar flexibilizar los mismos para dar mejor respuesta y conseguir alcanzar las competencias que garanticen una educación de calidad. Las necesidades específicas en relación con el desarrollo del currículum se traducen en el día a día, fundamentalmente, en flexibilización de tiempos de evaluación, facilitación previa de materiales en periodos de hospitalización o estancias en casa, ofrecer más tiempo y anticipar la posibilidad de participación en el aula-grupo. Esto supone una gran flexibilidad y capacidad de adaptación a las necesidades del momento y posibles necesidades futuras, una respuesta educativa flexible. Flexibili-

dad que también se refleja en la concepción que tienen las familias de la formación de los profesionales y la sensibilización especial hacia las complejidades que puedan presentarse

“Si hay que levante o lo que sea y tiene que salir, tiene carta blanca...” (CA-M)

“Yo de verdad creo que las personas que educan... que trabajan... porque el concepto de educación es muy laxo, educar muchas veces puede ser tranquilizarlos y no es necesario que le pongas siete desmontables y te digan los colores, sino que su vida sea más fácil. Tenían que tener un componente que no fuera sólo de educación.” (MA, F2)

Algunos centros remarcan la necesidad de realizar las evaluaciones por competencias de manera que se eliminan las evaluaciones más conceptuales, y se realizan de manera más continuada y no en momentos concretos.

“La evaluación ha ido cambiando mucho a lo largo del tiempo. En este centro las clases magistrales con exámenes ya hace bastante tiempo que no existen, es un modelo que cambió hace mucho y después se han ido dando pasos. La evaluación no se hace en un solo momento, en un día, en un examen. Hay exámenes que son una parte de la evaluación, pero hay otras muchas cosas que se evalúan Y esta ya es una idiosincrasia que está muy asumido” (IB-D2)

La figura de apoyo es aquella que más se menciona dentro de los profesionales que acompañan al alumnado con enfermedades raras, resulta fundamental su labor y esta debe ser aquella que trabaje junto al tutor de clase de referencia y a poder ser dentro del aula-clase. En los centros existe una falta de recursos humanos específicos, tanto de profesorado de apoyo como auxiliares técnicos educativos (ATE), así como una figura más abierta de personal sanitario con una actitud de apoyo educativo en el aula y en el centro. Evidentemente, la figura de personal de apoyo resulta imprescindible para conseguir generar situaciones inclusivas. Además, parece necesario que la organización de recursos de apoyo se lleve a cabo a partir de las necesidades concretas de cada estudiante.

“Otra AT que está en el aula específica, pero esta si que hace, sobre todo, funciones en Primaria, o sea, que nosotros la utilizaremos donde haga falta,

pero no tenemos más de recursos. Tampoco tenemos enfermera de referencia, lo que tenemos es AI, y la utilizamos de apoyo para todo el centro" (IB-D1)

"Si, ella siempre participa en los talleres con una persona a su lado" (IB-T1)

"En primero y segundo, en las instrumentales, intentamos que haya dos profesores en el aula. A veces son de la misma asignatura, otras veces es un profesor y una PT. Para el próximo curso intentaremos que haya uno de sociales más uno de catalán para intentar que haya más de interdisciplinariedad". (IB-D2)

"Este año hay una coordinación con la tutora de clase con la profesora que viene a casa en el marco del programa de acompañamiento, que nunca lo han tenido y ahora cada semana se reúnen. Ahora ya sabe de qué color tiene los ojos, ha programado los objetivos con la profesora que viene a casa. Ya el centro conoce la existencia de mi hijo porque el orientador se ha involucrado, la tutora se ha involucrado. Antes era un niño que echaba la matrícula. Ahora es una persona, es un alumno" (MA-EG3)

La relación entre el profesorado y el alumnado es un factor importante para lograr la inclusión del alumnado, destacándose la importancia de crear un vínculo de confianza y un entorno seguro y protector, con altas expectativas. Es importante conocer bien al alumnado y sus necesidades, para ajustar la respuesta educativa al grupo y su diversidad.

"Todos los maestros de la escuela sienten como suyos todos los alumnos de la escuela. No solo su grupo. Es una escuela pequeña y eso es fácil para nosotros" (IB-D1)

"Ves que el profesorado tienen un cuidado especial porque mi hijo no se sienta mal, han respetado sus decisiones (de no significarse) y sus cosas" (CAS3-E16)

"Desde que manifestamos nuestro interés para que el centro favoreciera la inclusión y conocimos muy de cerca por parte de la familia la demanda de que su hija participara en todas las actividades y se vinculara, conociendo también el apoyo que podíamos recibir, se genera un clima de colaboración y participación especial también entre todo el alumnado y profesorado, complejo pero abordable" (MA-D1)

Para el alumnado con enfermedades raras igual que para el resto del alumnado, la relación con sus pares es fundamental. Sin embargo, muchos de los profesorado alertan que esta relación es más fluida y más sólida en edades tempranas y a medida que se van haciendo más mayores la relación con sus iguales va decreciendo. Algunos centros emplean metodologías como alumnados mediadores que pueden ayudar a la inclusión del alumnado que se encuentre en una situación de discriminación o exclusión por parte del resto de alumnado. También algunos centros hablan de las tutorías entre iguales, asambleas entre iguales, las reuniones de delegados. Desde los centros se destacan las relaciones entre alumnado, la fuerza e importancia del grupo para crear sentido de pertenencia, ayuda mutua y seguridad (CAS1-E12).

Vamos a ver, el centro es pionero también en lo que hemos llamado “alumnos mediadores” (BU-T1).

“Otras actuaciones que vamos a poner en marcha el curso que viene es la “Tutoría entre iguales”. Los alumnos de 1º y 2º van a tutorizar a los que vengan a 1º de eso de Santa Teresa y otros centros. Además hay otros centros que tutorizan a unos alumnos, pero eso es una manera de señalarlos, lo que queremos es que todos estén tutorizados. En algunos otros centros se llama Hermano Mayor, Enséñame tus trucos, Proyecto Pigmalión...” (VA-GF2)

Algunos centros están poniendo en marcha actividades que fomentan también la relación entre diferentes cursos y edades y fomentan la responsabilidad compartida educativa, dando funciones educadoras al alumnado con lo que promueve la responsabilidad, habilidades como la cooperación, la enseñanza compartida. Algunos centros los apoyos a los estudiantes básicamente son desarrollados a veces por otros estudiantes, y se refieren a facilitación de apuntes o tareas cuando lo precisa por periodos de hospitalización.

“Padrinos Científicos. Se juntaban los de quinto con los de segundo cada quince días y hacían un experimento. Los niños de quinto se preparaban un experimento y los de segundo iban a la clase de quinto y por parejas uno de quinto y uno de segundo se sentaban juntos el de quinto explicaba el experimento y el de segundo lo iba realizando y con eso Alexia se encontraba pagada y súper feliz” (VA-GF1)

“Ah. Bikote irakurketa. Lectura por parejas. Si. Eso por ejemplo si hacemos...”
(PV, Centro 2)

“En matemáticas me decían, vamos a tener tales páginas, pero en el resto de asignaturas me orientaban y sabía lo que tenía que hacer y lo que no. Y si avanzaba el de tal, se lo pedí a los compañeros... A ver, está claro, a los compañeros siempre les preguntaba por la tarea; pero los profesionales me hacen un gran favor al moverme los exámenes según lo que me venía bien, pero me lo movían por una razón justificada... Estoy en el hospital y estudio, pero tampoco tengo tiempo para estudiar, para sacar la nota que necesitaba, pues siempre me venía bien mover los exámenes un poco (CA-PC)

Eta hori, normalean las assembleas de alumnado dira noizean behin, baina bai astero elkar bizitza batzordea batzen da eta joaten dira judeatzen pues sortzen diren iskanbilak. Zer adibidez, bitartekariak siempre tienen un día, un recreo a la semana se reúnen con todos los bitartekariak que son los que están con las dorsales y con los zaintzaris. Eta hor pues komentatzen dute porque son los que cuidan el patio, si hay conflicto, dauz adostokiak. (PV, Centro 1)

Se promueven esos valores con charlas, vídeos, formando grupos de trabajo con el protagonismo del alumno” (MU2-EI-C2.1.-ATE).

“Y el resto sabe cuál es el juego entonces tienen que entrar. Si es juego cooperativo o de cohesión pues si o si tienen que estar todos a uno. Entonces en ese sentido yo creo que la lucha que vamos a hacer a partir de ahora es el tema social. Que tampoco puedes obligar a los demás, tienes que estar con él. Entonces la mayoría es eso, dirigir el juego, si, vamos a jugar todos al juego. Hay que coger ese papel de cohesionar un poquito esos momentos del juego. Que ellos tengan sus momentos de juego libre, pero tampoco que él se quede aislado de los demás” (País Vasco, Centro 2)

Trabajar la cooperación, la sensibilización en el aula también es necesario para promover actitudes y valores que fomentan la inclusión de todo el alumnado.

“vimos un día el video del Caso de Lorenzo y a partir de ahí trabajamos un poco eso de que cada uno es de una manera, que nos tenemos que respetar,

nos tenemos que ayudar, que cada uno podemos aportar cosas diferentes y que lo bonito es eso que seamos todos diferentes” (VA-GF2)

Reuniones entre profesorado y profesionales que acompañan ayudan a mejorar la respuesta educativa y también ayuda a compartir experiencias, propuestas didácticas que funcionan o no funcionan y a compartir toda clase de saberes que enriquecen los aprendizajes que se den en el aula. Algunos tienen estructuras específicas como la “” que ayudan a esta coordinación.

“Entonces, claro, pues en estas reuniones pactamos eso. “¿A ti te ha funcionado? Sí. Pues mira a mí el otro día me di cuenta que le gustaba un juguete, lo podemos añadir en el carpesano de PECS. Vale. Pues lo comunicaremos al externo y le diremos a la familia cómo trabajar esto” (VA-GF2)

“Destacar que si que hay reuniones de la tutora porque tenemos la suerte de que es muy profesional, pero bueno reuniones porque también tenemos una comisión de atención a la diversidad porque creemos que tiene que estar mucho más ligado estos casos y si que hay reuniones semanales, quincenales depende de la necesidad para hacer el ACIS, para constatar información o con la PT, la AL o la tutora y también está la orientadora si fuera necesario y la jefa de estudios que también forma parte de esa comisión y esta comisión también está encargada de dar a los tutores lo que necesiten y unas orientaciones hacia la niña” (VA-GF1)

4.3. Logro

Respecto a las evaluaciones también estas deben de ser flexibles y no unidas tanto a conceptos sino a competencias, que se realizan de manera más continuada y no en momentos concretos. En alguno de los centros mencionan que las evaluaciones también tienen en cuenta y priorizan las variables emocionales y el sentido de pertenencia al grupo.

“La evaluación ha ido cambiando mucho a lo largo del tiempo. En este centro clases magistrales con exámenes ya hace bastante tiempo que no existen, es un modelo que cambió hace mucho y, después, se han ido dando pasos. La evaluación no se hace en un solo momento, en un día, en un examen. Hay

exámenes que son una parte de la evaluación, pero hay otras muchas cosas que se evalúan. Y esta es ya una idiosincrasia que está muy asumida” (IB-D2)

“¡Fijate!, es curioso que ha habido dos niños en las sesiones de evaluación el año pasado que les hemos promocionado de curso, porque sus tutores con el orientador con los especialistas han visto que era más positivo su grupo, la relación con su grupo a nivel afectivo-social que su académico (BU-D2)

Los tránsitos escolares son a veces sinónimo de problemas y baches a los que, si no se realiza un trabajo previo de información, comunicación entre el profesorado de los diferentes cursos, resulta muy dificultoso para el alumnado y sus familias. El apoyo del profesorado en el proceso de transiciones es crucial para todo el alumnado, y en mayor medida, para los casos específicos como estudiantes con necesidades educativas especiales.

“En concreto en el caso de los alumnos de necesidades educativas especiales este acompañamiento lo hace mucho el maestro de apoyo” (IB-D1)

En los casos en los que el proceso de identificación del diagnóstico es más complejo y más extendido en el tiempo, es clave que haya profesionales implicados que apoyan a las familias y pueden realizar su labor aportando claves para seguir el proceso educativo tanto en el centro como en el domicilio

“Vamos a pensar que gracias al orientador que le ha tocado este año va a tener un informe psicopedagógico, el primer año. Ha tenido que luchar para que tuviera asistencia domiciliaria, para acceder al centro educativo” (MA-EG 2)

Conclusiones

Los resultados apuntan a la necesidad de cuidar los procesos educativos y lo necesario que resulta atender a aspectos como la planificación de la enseñanza, la metodología empleada, la evaluación realizada, la coordinación y los tránsitos escolares, entre otros, cuidar todo el proceso educativo desde el principio hasta el final.

Parece obvio después del análisis realizado que parte de las Buenas

Prácticas Inclusivas identificadas en ocho Comunidades Autónomas está en línea con la necesidad de atender a todo el proceso educativo desde una óptica inclusiva, esto supone garantizar que los derechos de los niños y niñas respecto a la educación de calidad estén asegurados a través de una respuesta coordinada y respetuosa a las diferentes necesidades que se presentan. Utilizar metodologías dónde se promueve la participación, metodologías basada en proyectos, metodologías cooperativas que fomenten la participación del alumnado y el apoyo mutuo entre iguales parece importante. Esto es, se crea una cultura inclusiva necesaria que valora la diversidad como un aspecto enriquecedor (Casanova, 2018; Sapon-Shevin, 2013). Estrategias dónde se promueven los valores solidarios, la pertenencia al grupo además de ayudar a construir entornos más humanos y solidarios ayudan a un aprendizaje más fructífero. La diversidad y la respuesta a la misma suponen una forma de ver la diferencias y actuar ante ellas que no puede reducirse a una mera cuestión de recursos o de una formación especializada (Sierra et al., 2019, p. 62).

La coordinación y comunicación entre no solo los profesionales del centro educativo, sino también de familiares y entidades sociales o comunitarias es clave también para además de para generar y contar con recursos que van más allá del aula-clase, crear entornos y culturas inclusivas que trascienden las paredes del aula. Las relaciones que se establecen en el centro educativo deben basarse en la colaboración y coordinación, y el profesorado debe ser ejemplo en este sentido, como apuntan Bernal y Rodríguez (2021), el trabajo colaborativo del profesorado resulta fundamental en las prácticas inclusivas y participativas, destacando la confianza mutua, la alianza y la estrecha colaboración entre el profesorado y familia. Asimismo, la inclusión del alumnado con EERR requiere de coordinación de todos los agentes implicados en la comunidad educativa: familias, docentes, personal sanitario, instituciones y servicios (Castro & García-Ruíz, 2013). Existen para ello, como indican Fernández-Batanero y Benítez (2016), diferentes vías de comunicación entre la familia y escuela, tales como la agenda, el cuaderno viajero, intranet, teléfono, email, tutoría y notas escritas. El proceso educativo no es posible sin la buena coordinación y colaboración de todo el centro educativo, de todos los profesionales implicados, y por supuesto de la relación con las familias fluida y consistente que ayuda a recoger las diferentes necesidades que puedan existir y a dar mejores respuestas a problemas socio-educativos que se puedan presentar en los procesos escolares.

Asimismo, parece necesario recalcar que hay un escaso conocimiento de las Enfermedades Raras en el ámbito educativo y médico, y que, por tanto, es necesario realizar acciones formativas y de sensibilización como la creación de jornadas, talleres o charlas dirigidas a toda la comunidad educativa (Castro & García-Ruiz, 2013) y en especial también a los tutores, personal de apoyo y alumnado que acompañan de cerca al alumnado con EERR.

Una cultura también que parte de una visión comunitaria donde la comunidad escolar traspasa sus fronteras tejiendo red con sus entornos no solo familiares sino también comunitarias (Bernal & Rodríguez, 2021). Esta visión comunitaria resulta una pieza clave para que en el centro se visualicen experiencias y recursos que provienen no solo de educación sino también de diferentes entidades que trabajan para visibilizar y sensibilizar respecto a la discapacidad.

Asimismo, los tránsitos escolares parecen mención especial ya que a través de estos tránsitos más cuidados y coordinados podemos garantizar que el transcurso por los mismos no resulte un camino lleno de piedras y obstáculos que entorpecen el proceso educativo del alumnado con Enfermedades Raras.

Los procesos de cambio orientados a la mejora de la inclusión escolar suponen un elemento necesario en los centros educativos (Monge, Domingo & Torrego, 2018). Es por ello, que los centros deben de ser conscientes y coherentes con los retos que tienen para conseguir que estos sean inclusivos, flexibilización es otra de las palabras que aparece constantemente en los diferentes testimonios recogidos de profesorado implicado en Buenas Prácticas Inclusivas, flexibilización del currículum, de la evaluación, de los grupos que se crean, de las tareas emprendidas y también de los espacios y tiempos.

Referencias

- Arnaiz, P., De Haro, R., & Azorín, C. (2018). Redes de apoyo y colaboración para la mejora de la educación inclusiva. *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 22(2), 29-49.
- Bernal, R., & Rodríguez, X. (2021). Políticas educativas inclusivas para el aprendizaje y la participación de los estudiantes. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 4(2), 252-259.

- Berasategi Sancho N. (2023). Desarrollando los procesos inclusivos en respuesta a las necesidades socio-educativas del alumnado con Enfermedades Raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 117-144
- Booth, T. (2000). *Progreso en la educación inclusiva. Estudio Temático para la evaluación de educación para todos*. UNESCO.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2004). Índice de Inclusión: desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. UNESCO. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 4(3), 1-15.
- Casanova, M.A. (2018). Educación inclusiva: ¿Por qué y para qué? *Revista Portuguesa y Educação*, 31, 42-54.
- Castro, A., & García-Ruiz, R. (2013). La escolarización con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(1), 119-135.
- Echeíta, G., & Duk, C. (2008). Inclusión educativa. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2), 1-8.
- Monge, C., Domingo, J. & Torrego, J. (2018). Cultura de colaboración en un centro educativo: aportaciones desde el asesoramiento. *Educatio Siglo XXI*, 36(2), 277-302.
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 31(2), 9-20
- Sandoval, M., Simón, C., & Echeíta, G. (2012). Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva. *Revista de Educación*, número extraordinario, 117-137.
- Santamaria, A., & Federación Española de Enfermedades Raras (2022). *Educar en Red. Recursos para la Inclusión*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Sapon-Shevin, M. (2013). La inclusión real: Una perspectiva de justicia social. *Revista de Investigación en Educación*, 11(3), 71-85.
- Sierra, S., Fiuza, M., & Parrilla, Á. (2019). Investigación participativa con jóvenes con discapacidad visual: Cuando los relatos de exclusión e inclusión salen a la calle. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social (RIEJS)*, 8(2), 49-64.
- UNESCO, 2015. *Guidelines for Inclusion: Ensuring Access to Education for all*. UNESCO.
- Verger, S., Roselló, R., Rosa, M., & De la Iglesia Mayol, B. (2016). Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. *Revista de psicología del deporte*, 25(1), 0195-200.

