



Escuela y comunidad: factores y recursos que favorecen la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras¹

School and community: factors and resources
favoring the educational inclusion of students
with rare diseases

ODET MOLINER GARCÍA²

Universitat Jaume I, Castellón, España.

molgar@uji.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5318-5489>

AUXILIADORA SALES CIGES

Facultad de Educación de Bilbao, España.

asales@uji.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5318-5489>

MANUEL J. COTRINA GARCIA

Universidad de Cádiz, España.

manuel.cotrina@uca.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8761-0308>

MAYKA GARCÍA GARCÍA

Universidad de Cádiz, España.

mayka.garcia@uca.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1711-6785>

1 Proyecto: *Sistematización de buenas prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con enfermedades raras* (US18/33) liderado por el grupo de investigación INKLUNI

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

Moliner García O., Sales Ciges A. Cotrina Garcia M. J., García García M. (2023). Escuela y comunidad: factores y recursos que favorecen la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 171-192.
<https://doi.org/10.6018/educatio.566551>

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

Universitat Jaume I, -Departamento de Pedagogía, Didáctica de las Ciencias Sociales, la Lengua y la Literatura. Avda. Sos Baynat, s/n, 12071 Castellón de la Plana.

Resumen:

Este trabajo analiza la relación entre los agentes comunitarios y la movilización de los recursos del entorno como factores (palancas) que operan a favor de la inclusión socioeducativa del alumnado con enfermedades raras, a través de las cuestiones: ¿cuáles son los factores clave que favorecen las relaciones de colaboración entre los centros educativos que escolarizan alumnado con enfermedades raras (EERR) y sus comunidades y sistemas? y ¿qué recursos comunitarios contribuyen a la inclusión del alumnado con EERR? La metodología responde a un enfoque cualitativo de tipo descriptivo sobre diez casos desarrollados en varias Comunidades Autónomas. Se han realizado entrevistas y grupos focales con docentes, alumnado con EERR, familias y otros agentes educativos. Los resultados apuntan a que la apertura de los centros escolares a la comunidad y la colaboración con profesionales de los ámbitos médico-sanitario, asistencial y educativo son imprescindibles. En muchos casos las relaciones han sido mediadas por las familias. La optimización de los recursos existentes en el entorno implica consolidar una lógica de colaboración necesaria para articular respuestas educativas inclusivas. En este proceso también ha sido determinante el papel que juegan las asociaciones de personas con enfermedades raras, los equipos de orientación y las iniciativas que los centros escolares han puesto en marcha en colaboración con el entorno para reducir y/o eliminar barreras que dificultan o limitan la presencia, participación y progreso escolar de este alumnado. El estudio concluye que en las relaciones comunitarias todavía existe un amplio margen de mejora.

Palabras clave:

educación inclusiva, relación escuela-comunidad, enfermedades raras, colaboración profesional, relación familia-escuela.

Résumé:

Cet article analyse la relation entre les acteurs communautaires et la mobilisation des ressources environnementales en tant que facteurs (leviers) favorisant l'inclusion socio-éducative des élèves atteints de maladies rares, à travers les questions suivantes : quels

Abstract:

This paper analyses the relationship between community actors and the mobilization of environmental resources as factors operating in favor of the socio-educational inclusion of students with rare diseases. The research questions that guide our study are: what are the key factors favoring collaborative relationships between schools enrolling students with rare diseases (RDD) and their communities and systems?; what community resources contribute to the inclusion of students with RDD?; what are the key factors favoring the inclusion of students with RDD?; and what are the key factors contributing to the inclusion of students with RDD? The methodology follows a descriptive qualitative approach on ten cases developed in several Autonomous Communities. Interviews and focus groups are carried out with teachers, pupils with RDD, families and other educational agents. The results indicate that the opening of schools to the community and the collaboration with professionals from the medical-health, care and educational fields are essential. In many cases, the relationships have been mediated by the families. The optimization of existing resources in a given context implies consolidating a logic of collaboration necessary to articulate inclusive educational responses. In this process, the role played within a specific context by associations of people with rare diseases, guidance teams and the initiatives that schools have implemented to reduce and/or eliminate barriers that hinder or limit the presence, participation and progress of these students at school are also decisive. The study concludes that there is still much room for improvement in community relations.

Key words:

inclusive education, school-community relationships, rare diseases, professional collaboration, family-school relationships.

facteurs clés favorisent les relations de collaboration entre les écoles accueillant des élèves atteints de maladies rares (MR) et leurs communautés et systèmes ? Quels sont les facteurs clés favorisant l'inclusion des élèves atteints de MR ? La méthodologie suit une approche qualitative descriptive sur dix cas développés dans plusieurs communautés autonomes. Des entretiens et des groupes de discussion ont été organisés avec des enseignants, des élèves atteints de MR, des familles et d'autres agents éducatifs. Les résultats indiquent que l'ouverture des écoles à la communauté et la collaboration avec des professionnels des domaines de la médecine, de la santé, des soins et de l'éducation sont essentielles. Dans de nombreux cas, les familles ont joué un rôle de médiateur dans les relations. L'optimisation des ressources existantes dans l'environnement implique la consolidation d'une logique de collaboration nécessaire pour articuler des réponses éducatives inclusives. Dans ce processus, le rôle joué par les associations de personnes atteintes de maladies rares, les équipes d'orientation et les initiatives mises en œuvre par les écoles, en collaboration avec l'environnement pour réduire et/ou éliminer les barrières qui entravent ou limitent la présence, la participation et les progrès de ces élèves à l'école, ont également été décisifs. L'étude conclut que les relations avec la communauté peuvent encore être améliorées.

Mots clés:

éducation inclusive, relations entre l'école et la communauté, maladies rares, collaboration professionnelle, relations entre la famille et l'école.

Fecha de recepción: 15-04-2023

Fecha de aceptación: 23-06-2023

Introducción

Las personas con EERR tienen unas necesidades específicas que requieren ser atendidas (Linertová et al., 2019). Esa atención requiere un abordaje multidisciplinar de sus condiciones motoras, sensoriales y cognitivas (Solves et al., 2018) para poder satisfacer sus derechos como ciudadanía. En algunos casos, de acuerdo con Orcasitas y Aróstegui (2017), esto no ocurre y por ello en este artículo nos planteamos la necesidad de investigar sobre qué respuesta se les está dando desde la interseccionalidad, teniendo en cuenta que son múltiples los servicios implicados. La escuela es uno de ellos y se constituye como un espacio clave para la socialización y aprendizaje de la ciudadanía. Durante el periodo de escolarización obligatoria el alumnado con EERR experimenta una serie de barreras al aprendizaje y a la participación porque, en general, las enfermedades suelen provocar, entre otras consecuencias, absentismo escolar, retrasos académicos y la necesidad de buscar mecanismos de compensación educativa. De ahí que algunos estudios previos (Roselló et al., 2018) han analizado la atención educativa, social y sanitaria que

reciben los niños y adolescentes con EERR con el objetivo de buscar soluciones que mejoren su calidad de vida.

Este artículo se centra en la escuela y en los agentes comunitarios que operan a favor de la inclusión socioeducativa del alumnado con EERR. La relación escuela-comunidad se considera como un elemento digno de ser investigado cuando hablamos de inclusión y por ello nos interesa indagar sobre las relaciones de colaboración que se establecen entre los centros educativos y los servicios o recursos comunitarios que los apoyan.

Marco teórico y estado de la cuestión

La escuela inclusiva, según Stainback y Stainback (1996), debe ser un espacio para todos en el que el concepto de comunidad se construye sobre el supuesto de que todos sus miembros pertenecen a ella. Cada miembro tiene derecho a sentirse partícipe de su comunidad, a ser reconocido como tal y a contar con la posibilidad de participar en ella como miembro de pleno derecho.

En función de cómo defina cada escuela lo que entiende por comunidad educativa, el grado de apertura y de relaciones con el propio territorio, las relaciones entre las familias, la comunidad educativa y la escuela variarán de forma significativa (Moliner et al., 2016). Para Jiménez y Pozuelos (2001), cuando hablamos de comunidad educativa hay que tener en cuenta una definición amplia del concepto:

El concepto comunidad [...] se enriquece al relacionarlo con el de territorio (distrito). El barrio, la localidad, el territorio, no es sólo el espacio por el que se transita y se desarrollan nuestras acciones cotidianas, es también un entorno educativo y de convivencia que vale la pena tener en cuenta (p. 13).

Cuando un centro educativo trabaja desde una orientación inclusiva, intercultural y democrática pretende transformar el contexto educativo en otro más amplio donde quepan todas las diferencias, mediante la ampliación cultural de sus propuestas educativas. De ahí que las escuelas comunitarias son escuelas inclusivas, escuelas abiertas al territorio y vinculadas con los agentes comunitarios. La permeabilidad (Santos Guerra, 2000) es un factor clave que permite a la escuela y al territorio en el que

se inscribe, vincularse y abrirse a la vida colectiva aportando y construyendo un saber común. Desde el discurso de la escuela intercultural e inclusiva, las perspectivas socio-comunitarias y dialógicas en educación no pretenden la integración mediante procesos de adaptación curricular, sino que buscan la transformación socio-comunitaria para generar espacios aprendizaje más ricos, solidarios, justos e inclusivos, poniendo en relación la escuela con los recursos disponibles. Las escuelas comunitarias están incluidas en su territorio y desarrollan procesos de cambio escolar fomentando culturas colaborativas en los que se implican estudiantes, familias y otros agentes de la comunidad (Brydon-Miller y Maguire, 2009). De ahí emerge el concepto de escuela incluida (Sales y Moliner, 2020) que nos lleva a entender la escuela como un agente fundamental de mejora social y educativa para su entorno.

Concebimos la escuela como dinamizadora de la lucha contra la desigualdad y facilitadora de oportunidades de empoderamiento personal y vinculación social. Los ejes que la definen son la inclusión, la interculturalidad, la democratización y la territorialización como principios para la construcción de un modelo educativo transformador desde la participación ciudadana. (p.10)

En este marco, la cultura colaborativa y la participación de la comunidad son algunas de las “palancas” que mueven las escuelas inclusivas (Ainscow, 2005). De ahí la importancia de esa cultura colaborativa, como resultado de lo que hacen los miembros de una comunidad, aprovechando los recursos disponibles, para alcanzar una serie de objetivos comunes sobre la inclusión.

Escuela comunitaria e inclusión del alumnado con EERR

La Comisión del Grupo Experto en Enfermedades Raras de la UE (CEGRD, 2016) señaló la importancia de abordar, eliminar y prevenir las barreras del entorno que dificultan la participación en la sociedad de las personas con diversidad funcional a causa de sus EERR, en igualdad con otros ciudadanos, sobre todo en el ámbito educativo, empleo, actividades de la vida diaria, accesibilidad y movilidad. La respuesta educativa a los alumnos con enfermedades raras implica un enfoque holístico de los ámbitos educativo, sanitario y psicosocial, lo que supone un reto para los procesos de inclusión en muchos centros educativos.

La revisión de la literatura pone de manifiesto las escasas investigaciones que existen sobre la escolarización inclusiva del alumnado con EPF en el ámbito internacional (Linertova et al., 2019). En una revisión sistemática, Darretxe et al. (2017) encontraron que algunos de estos estudios se centran en la respuesta educativa que necesitan los alumnos con EERR, argumentando que al tener necesidades educativas más complejas es fundamental ofrecer estrategias de apoyo educativo y que era necesario el trabajo multidisciplinar entre los diferentes profesionales para mejorar su calidad de vida. Silibello et al. (2016) consideraron imprescindible la atención centrada en la familia y el trabajo multidisciplinar.

En nuestro contexto existen algunos estudios que ponen el foco en las necesidades y las propuestas para la inclusión del alumnado con EERR en las escuelas ordinarias (Bayo y Moliner, 2021; García Parra, 2019; Lozano et al. 2021; Moliner y Sales, 2017).

Entre los diferentes factores que determinan la inclusión del alumnado con EERR en las escuelas señalan:

- Una buena coordinación entre la escuela y la familia (Del Barrio y Castro, 2008).
- La existencia de buenas relaciones entre las familias, los profesionales de la educación y los de la salud (Alfaro y Negre, 2019; Aróstegui y Gaintza, 2014; Bayo y Moliner, 2021; Muntaner et al., 2014; Paz et al., 2021).
- La colaboración entre profesionales (Arnaiz et al., 2018) que conlleven acciones que garanticen la inclusión de todos y cada uno de los alumnos (Lozano et al. 2021).
- Organizar una respuesta integral a cada alumno o alumna, tomando medidas interdisciplinarias e intersectoriales entre los servicios de salud y los educativos (Paz et al., 2020; Verger et al., 2020; Verger et al., 2021).

Algunos estudios informan de que la escolarización de los alumnos con EERR ha provocado una serie de cambios. Por ejemplo, los profesionales de la salud (enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, auxiliares) actúan en las escuelas; los equipos socio-psicoeducativos responden a los problemas de salud. Por lo tanto, los profesionales han tenido que cambiar sus expectativas sobre estos niños, redefiniendo el propósito de la escuela para que el rendimiento académico no se perci-

ba como menos importante que para el resto de los estudiantes. Así pues, los estudios señalan que la experiencia escolar influye en la calidad de vida de los niños y requiere la concienciación y formación adecuada del profesorado, así como una estrecha colaboración con las familias y los servicios sanitarios (Paz et al., 2021; Roselló et al., 2018; Verger et al., 2020). Además, los resultados del trabajo de Verger et al. (2021) sugieren que la falta de comunicación y coordinación tiene un impacto negativo en la participación de los jóvenes con EERR en la escuela.

De lo anterior se desprende la necesidad de seguir investigando en estos aspectos y por ello la presente investigación tiene como objetivo indagar sobre los factores y recursos comunitarios que favorecen la inclusión del alumnado con EERR. Este objetivo se concreta en la formulación de dos preguntas de investigación:

- a) ¿Cuáles son los factores clave que favorecen las relaciones de colaboración entre los centros educativos que escolarizan alumnado con EERR y sus comunidades y sistemas?
- b) ¿Qué recursos comunitarios contribuyen a la inclusión del alumnado con EERR?

Marco empírico

La presente investigación se enmarca en un proyecto más amplio que utiliza una metodología de carácter cualitativo (Darretxe et al., 2020) que tenía por objetivo 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. Se pretendía recoger su experiencia y sus percepciones sobre las prácticas educativas en relación a la escolarización del alumnado con EERR. La investigación se concretó en un estudio múltiple de casos, aunque en el estudio que presentamos en este capítulo realizamos un análisis parcial de los datos. De esta manera, metodológicamente, se trata de un estudio descriptivo de carácter fenomenológico (Van Manen, 2003) porque parte de las experiencias vividas y percepciones sobre un fenómeno concreto analizado: la inclusión del alumnado con EERR y los factores comunitarios que la facilitan.

La investigación se desarrolló en 10 comunidades autónomas del Estado español y alcanzó 16 casos de distintos territorios: Andalucía (Universidades de Málaga y Universidad de Cádiz), Baleares (Universitat de

Les Illes Balears), Castilla-León (Universidad de Burgos), Cataluña (Universitat de Barcelona), Extremadura, Galicia (Universidade Da Coruña), Madrid, Murcia, Navarra, Comunidad Valenciana (Universitat Jaume I), y País Vasco (Universidad del País Vasco). Estos se seleccionaron por señalamiento de entidades sociales de referencia en el abordaje de EERR en los territorios y por los Comités Éticos, conformados ad hoc, en cada territorio para el abordaje de esta investigación.

Para la recogida de datos se emplearon las técnicas de entrevista individual (50) y grupal (7) y grupos focales (10), seleccionando como informantes claves a las familias del alumnado con EERR de cada caso, al alumnado y miembros de la comunidad educativa y de servicios de apoyo, con énfasis en equipos directivos, y profesionales de apoyo. Esta se sustentó en un guión común a todos los casos, construido a partir de la adaptación de Azorín y Ainscow (2018) del Themis. Las entrevistas, de carácter semiestructurado en ambas modalidades, permitieron recoger las voces de familiares, alumnado con EERR y de los profesionales del contexto educativo y de servicios de apoyo educativo externos implicados. Por su parte, los grupos focales, se realizaron con posterioridad y sobre la base de los discursos construidos a través de las entrevistas, posibilitando un escenario de diálogo e intercambio de información que complementó la recogida de información anterior y posibilitó ahondar en cuestiones clave que iban emergiendo desde miradas múltiples (Bang Lindergaard, 2014).

Las sesiones fueron grabadas y posteriormente transcritas para su análisis con el NVivo 12 (versión Release 1.3 para Windows), a través del sistema categorial definido por las dimensiones clave derivadas de los instrumentos. En el presente estudio analizamos los datos correspondientes a los nodos: Relaciones y colaboración externa y Recursos comunitarios

Tabla 1

Nodos clave para el análisis de contenido

| Nodos | Descripción |
|--|---|
| Relaciones y colaboración externa: comunidad | Relaciones con la comunidad, otros sistemas (sanidad, social...) |
| Recursos comunitarios | Recursos comunitarios (polideportivo, entidades sociales, espacios públicos...) que se utilicen |

Se realizó una triangulación de fuentes porque se contó con personas con perfiles diferentes en mayor o menor medida implicadas en el objeto de estudio. En la codificación de los datos se especifica: procedencia geográfica, instrumento, informante.

En cuanto a las cuestiones éticas de la investigación, se cuenta con dictamen favorable del Comité de Ética para las Investigaciones con Seres Humanos de la Universidad del País Vasco.

Resultados y discusión

A continuación, se presentan los hallazgos de la investigación que emergen de dirigir el foco de atención hacia el binomio escuela-comunidad y que implica adentrarse en la comprensión la naturaleza de las relaciones con el territorio donde éstas se insertan y en la identificación de los recursos que emergen de los mismos. Asimismo, se analiza, desde la mirada de la perspectiva comunitaria de la educación inclusiva que implica la participación y la colaboración de ésta, y cómo se transforman los apoyos de los centros que movilizan a la comunidad.

Las relaciones de las escuelas con el territorio

En primer lugar, cabe destacar que las personas entrevistadas identifican la necesidad de la relación Escuela-Comunidad, ya que esta supone una palanca para la inclusión educativa y social, en cuanto que abre nuevas posibilidades y alternativas en los procesos de colaboración.

Las relaciones con las familias, asociaciones e instituciones locales del entorno se orientan a sumar fuerzas colaborando en acciones que fomentan la inclusión social y educativa. (CO1.D, CO2.D)

Estas nuevas alternativas de colaboración resultan especialmente valiosas y necesarias, ya que en numerosas ocasiones la atención educativa del alumnado con EERR requiere, tanto de procesos de sensibilización y formación de miembros de la comunidad educativa de cara a comprender mejor sus necesidades, como del acceso a recursos específicos de apoyos socio-sanitario que se encuentran en la comunidad. De otro lado, aunque no de manera generalizada, el alumnado con EERR,

requiere cuidados sanitarios, intervenciones psicológicas y educativas especializadas que en el marco de una educación inclusiva precisan ineludiblemente de la colaboración y coordinación con distintos agentes externos a las escuelas.

Las familias, en la mayoría de los casos estudiados, son reconocidas como los motores que impulsan y demandan la relación con agentes externos y entidades del territorio, de hecho, funcionan como primeros agentes que informan y orientan a los centros educativos, sobre aspectos específicos de las diversas patologías y de las necesidades que de las mismas se derivan.

La familia interviene y nos hace que detectemos el problema, la primera que informa es la madre, en este caso contamos con una madre muy proactiva que va a resolver el conflicto y va para adelante, ¿no? Bien, la madre nos informa e inmediatamente tomamos contacto con un servicio educativo; y él nos dice que tenemos que solicitar transporte adaptado, se hace una solicitud específica para ese alumno, se le manda una serie de informes todos los informes que ellos quieren que le mandemos. La madre nos pasa un dossier con todo, incluso con notas de prensa, con artículos sobre el caso de su hijo, y todo eso se lo reenviamos. (CA_ED)

A su vez, las familias movilizan los recursos del territorio y a partir de ahí, asociaciones y entidades locales se incorporan a las escuelas como apoyos a la inclusión. El papel que juegan se asocia al desarrollo actuaciones de sensibilización hacia el alumnado y otros miembros de la comunidad educativa y, a veces, de formación del profesorado. Así pues, las asociaciones de personas y/o de familiares de personas con enfermedades raras se erigen como un factor y recurso de primer orden de cara a favorecer procesos inclusivos. Por un lado, son conocedores de primera mano de las necesidades asociadas a las distintas patologías, y lo que resulta aún más importante, son colectivos altamente sensibilizados y que han identificado, porque las sufren, las barreras más relevantes en relación con el desarrollo vital, social y escolar del alumnado.

Si que se viera que la mayoría de veces es la familia que hace de intermedio o nosotros mismos nos interesamos por ir y charlar con ellos y pedir qué se puede hacer, cómo se puede mejorar o cómo podemos intervenir. (IB-TSE)

No obstante, se apunta que las relaciones entre los centros y las entidades del territorio suelen ser puntuales y que la presencia de agentes externos en estas escuelas sigue estrechamente vinculada a un rol asistencial y terapéutico, lo que supone una barrera a la naturalización del apoyo al alumnado con EERR, al avance hacia modelos colaborativos de apoyo comunitario.

No es solamente el trabajo de enfermero. Yo entiendo que es su trabajo principal, pero si se implica en ser un poco más sociable en donde está trabajando y con quién, en el entorno donde está, yo creo que esto hace que también los demás acepten a A. de otra manera. (IB-M2)

La inclusión debe ser también para el profesional creo que esto es una barrera desde mi punto de vista. (IB-PS2)

Familias y asociaciones demandan a las escuelas un cambio en la cultura organizativa y relacional de los centros. Frente a un modelo de centros balcanizados, señalan que la inclusión requiere de apertura (permitir y facilitar el acceso) y colaboración con el entorno (ponerse en relación con este); por tanto, de escuelas que se reconocen en su territorio y que a través de la participación auténtica y la colaboración igualitaria (no jerárquica) se conforman como espacio de aceptación y valoración de la diversidad. Para ello, resulta imprescindible el avance en procesos de coordinación entre agentes internos y externos y entre el ámbito educativo, de atención social y sanitario. Ello requiere resituar de manera previa el significado de los apoyos desde otro lugar, uno que facilite el conocimiento y la comprensión de los procesos asociados a los distintos escenarios, para que la coordinación y la ausencia de ésta no constituya otra barrera más. Un buen ejemplo de ello es que las revisiones médicas, algo muy habitual en este alumnado, rara vez tiene en cuenta los horarios escolares lo que favorece un absentismo inducido. En esta dirección empiezan a caminar algunas escuelas participantes en el estudio que asumen una visión comunitaria e interinstitucional que avanza hacia la construcción de redes con sus entornos.

Mantienen coordinación permanente con instituciones municipales, educativas o sociosanitarias, como los Servicios de Salud Mental, Servicios Sociales municipales, Equipos de Orientación Específicos, con los que colaboran asiduamente. (CO1.D, CO2.D)

La investigación desvela que cuando ello ocurre, se siguen manteniendo relaciones positivas e intensas con las familias, pero estas dejan de ser las que se ven obligadas a nutrir la relación. Estos centros desarrollan y consolidan un buen nivel de contacto con entidades asociativas e instituciones, articulan procesos de coordinación e incluso utilizan el entorno para el desarrollo de actividades educativas.

Los recursos comunitarios

La inclusión de este alumnado en todas las esferas del ámbito socio-educativo precisa de recursos singulares que permitan hacer efectivo el acceso, la presencia y participación en el día a día escolar. En los últimos años la dotación de recursos de acceso (sillas adaptadas, elevadores, dispositivos aumentativos, etc.) y de materiales curriculares ajustados a las necesidades de este alumnado ha dejado de ser el gran problema a solventar.

Los recursos que tiene el CRI, que le trae material adaptado, pues estamos dando el cuerpo humano para que el chaval pueda tocar, para aprender matemáticas que es la materia más complicada para él, porque es un poco abstracta, entonces nos facilitan el material desde el CRI, entonces es que todo, todo. (PV2-EG)

Se pone de manifiesto que el gran foco de preocupación se ha trasladado a los recursos personales, recursos que a día de hoy no están, no existen o que son manifiestamente mejorables, si bien existen diferencias muy significativas entre comunidades autónomas, especialmente en lo referente a la existencia de planes integrales que favorecen la presencia y participación de profesionales socio-sanitarios en entornos educativos y la coordinación entre agentes de diversos ámbitos.

Pero no sois conocedores de que existe un plan integral, lo digo porque se firmó no hace mucho tiempo. Somos una de las comunidades autónomas que sí que lo tenemos. Un plan integral entre la comunidad, la Consejería de Sanidad y la Consejería de Educación, se juntaron eso fue hace dos o tres años. Se estuvo trabajando mucho tiempo entonces si soy conocedor de ello. (MU1 - EG-A.5 – E.I.U.)

Además, los agentes educativos denuncian que, incluso cuando la administración es sensible a las necesidades del alumnado con EERR y sus familias y centros, la gestión burocrática para conseguir dichos recursos supone un obstáculo a veces infranqueable. En parte, estos problemas derivan de una lógica de actuación contingente, ante la falta de servicios estables, ya que son pocas las comunidades donde existe una regulación clara para la provisión sistematizada y operativa de estos recursos.

Sin duda alguna, los recursos comunitarios más demandados por familias y agentes educativos para favorecer la inclusión del alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes son los relativos al ámbito médico-sanitario. Y entre todos ellos destacan los recursos de enfermería. En referencia al alumnado con EERR, en ocasiones, sus patologías derivan en situaciones que limitan o reducen su movilidad lo que supone que requieren de apoyos para desplazarse por el centro o ir al servicio. En otros casos, los estudiantes necesitan ingerir medicación pautada, o reponer dosis, cambiar apósitos o absorbentes, o vaciar depósitos de fluidos corporales, etc., maniobras para las cuales los y las docentes no están preparados, o que asumirlos de forma sistemática supone un factor que distorsiona la práctica educativa y la gestión de aula. Ante esta situación, especialmente las familias son tajantes:

Es que es anticonstitucional que un niño en Primaria no pueda venir al centro porque no tiene una enfermera. (MU1 - EG-A.5. - ATE)

[...] pero la coordinación entre sanidad y educación me parece fundamental. Qué si la enfermera se ponga enferma, y los alumnos no vengan a clase por no tener sustituta no se puede permitir; es sumamente necesario si queremos un plan integral. (MU-1-A5-EG-EIU)

En este sentido, familias y docentes señalan la figura del enfermero o enfermera escolar como un factor decisivo para favorecer no solo la inclusión del alumnado con enfermedades raras, sino del alumnado en general que puede necesitar de forma ocasional, episódica o permanente de este recurso, como puede ser el alumnado asmático, el que precisa tomar medicación, curas, debido a un accidente o a una afección puntual, etc. También se reclama para apoyar programas de promoción de la salud (alimentaria, sexual, higiénico-sanitaria, vacunación, etc.) en el

contexto educativo, así como para apoyar la formación permanente del personal docente en el ámbito de la salud.

Han venido desde la enfermera del centro de salud, como la Asociación de Diabéticos de Burgos que son unas mamás que saben del problema de los niños con diabetes. A mí me gustó mucho, nos dieron pautas y nos ayudó a perder el miedo. (BU-D2)

Una mención especial, como claros facilitadores de la inclusión, en el plano de los recursos comunitarios merecen las entidades sociales. Es común en todos los estudios de caso la alusión a la provisión de recursos, servicios e intervenciones que realizan las asociaciones. En varios casos se referencia a la ONCE dado el papel relevante que a día de hoy sigue jugado en la dotación de recursos materiales y personales, especialmente en el ámbito de la comunicación.

La ONCE, por otra parte, ofrece también servicios y recursos para el acceso a la lectura, lectura Braille... (BU-PRO1)

En la biblioteca también hemos intentado que trajeran libros en braille. Y la biblioteca s. que se puso en contacto con la ONCE, pero la ONCE, nos ha dejado sus libros. (PV2, E-M y P)

Otras entidades más específicas del ámbito de las enfermedades raras como FEDER, siguen siendo punta de lanza para encauzar las reivindicaciones de las familias, en especial las demandas de recursos, la modificación de los marcos normativos para ampliar derechos y garantizar el efectivo cumplimiento de los existentes, y para exigir mayores cotas de coordinación entre ámbitos y niveles estructurales y político-administrativos. De igual modo, es la entidad de referencia para muchos centros y familias.

Entre los recursos comunitarios nombrados por los centros y las familias se encuentran teatros, museos, fundaciones, universidad, ONG, espacios públicos y naturales, con una clara referencia a la necesidad de hacer de los mismos espacios de inclusión socioeducativa. De otro lado, señalan que hacen uso de los recursos comunitarios de administraciones destacando los de ayuntamientos y delegaciones provinciales de educación, específicamente, para solicitar ayudas y apoyos o participar en programas municipales que suelen estar orientados al apoyo al estudio.

El MARE: es un recurso que nos pone la dirección provincial para ayuda al estudio, refuerzo por la tarde, pone dos personas, pone un número limitado de alumnos que tengan dificultades para estudiar, que en su casa no puedan estudiar o los padres trabajen y ese niño esté demasiado solo y pueda ser un problema. (BU-T1)

Involucrando a la comunidad como agentes de apoyo en el desarrollo de proyectos educativos

La investigación desarrollada ha posibilitado conocer y documentar experiencias innovadoras dentro y fuera del ámbito escolar que pueden definirse en el marco de distintas generaciones de esta perspectiva comunitaria. La mayoría de los casos estudiados como buenas prácticas inclusivas en la atención al alumnado con EERR se encuentran en la denominada primera generación o educación inclusiva para la comunidad, que se define en el modo en que conciben los apoyos dentro de la escuela y cómo estos son articulados por agentes distintos a los formales (especialistas). Así, en algunos centros se ha identificado la promoción y el desarrollo de redes naturales de apoyo basadas en los propios compañeros del alumnado con EERR.

Por ejemplo, ahora ha llegado una convocatoria de mediadores que se hará un sábado para que los niños del cole participen, los mediadores, participen en esa actividad que es muy bonita y muy interesante. (BU-D2)

En todos ellos existe una implicación de familias y de asociaciones presentes en el territorio, participando estas últimas de la orquestación de la enseñanza y del aprendizaje desde la colaboración, si bien lo hacen de manera puntual.

Ha venido la ONCE, ha estado aquí enseñando a los chicos como leer, en qué consiste el Braille. También hicieron unas prácticas de lectura, de cómo funciona el Braille, cómo funciona el día a día indiferentemente que tengas deficiencias visuales y la verdad que a los chicos les encantó. (BU-PRO1)

De igual modo, cabe destacar, que en un caso se pone en valor el papel del voluntariado incorporado a la escuela, recurso especialmente relevante por las implicaciones didáctico-pedagógicas que comporta su inclusión en el espacio escolar.

Hemos tenido ocho personas que han venido a hacer el Léxico, creándose un vínculo precioso, hablando ahora en verdad también sería una práctica inclusiva total. (E12)

Esta investigación apunta que en los casos de buenas prácticas de inclusión educativa del alumnado con EERR comienza a avanzar hacia una segunda generación de la perspectiva comunitaria de la educación inclusiva, que se denomina en la comunidad - aunque esta sea incipiente aún – donde la colaboración y el trabajo en red adoptan un papel relevante.

Yo creo que se va mejorando cada vez más esta red, y que seguramente esto es una buena práctica que ayuda mucho en determinados casos. En algunos, porque a veces la visión de la familia cuando intervienen tantos agentes, que pueden llegar a ser 4 profesionales [...], si no nos coordinamos, puede llegar a tener visiones diferentes de lo que piensa cada uno respecto sobre cómo se ha de trabajar con su hijo o hija. (ED-Cat-2)

Finalmente, y en esta misma línea de escuelas que caminan hacia una segunda generación de prácticas comunitarias, se encuentran aquellos casos en los que se orquestan proyectos socioeducativos centrados en la colaboración que redefinen a la comunidad en los procesos de apoyo colaborativo. Un buen ejemplo de ello son los proyectos de Aprendizaje-Servicio desarrollados por INeDITHOS que desarrollan un dispositivo de coordinación entre los distintos contextos en los que participa alumnado con EERR y que parten de una pedagogía hospitalaria inclusiva.

El proyecto INeDITHOS nació el 2003 como un espacio de colaboración, para que personal docente e investigador y alumnos de la Universidad de las Islas Baleares trabajasen, mediante la metodología de aprendizaje servicio, para la mejora personal y psicoeducativa de los niños y jóvenes que padecen enfermedades graves, en general, crónicas, y, de una forma muy especial, enfermedades conocidas como enfermedades raras, minoritarias o poco frecuentes. (Diari de la UB. 6-5-2019)

Estos avanzan en la articulación de propuestas educativas inclusivas, desarrolladas por docentes y estudiantes de diversas etapas educativas

en los que no solo se crea un espacio para la participación de la comunidad, sino que se generan procesos de coordinación imprescindibles.

Si no fuera por INeDITHOS que le da un servicio más educativo y social, porque son quienes controlan los deberes que le mandan, qué hacen en un centro y qué hacen en el otro, se encargan más de esa parte, no la hago yo. (...) Si no fuera por este servicio que ofrece INeDITHOS la conexión entre ambos centros flaquearía ya que es desde esta donde se conecta a ambos. (IB-M2)

Así pues, el avance en este tipo de propuestas resulta relevante ya que cuando se identifica una barrera importante para la inclusión del alumnado con EERR, se generan dispositivos que funcionan como palancas; lo que suponen un cambio de lugar en el modelo de relación Escuela-Comunidad que se orienta desde una transformación efectiva de la cultura del centro.

Conclusiones

El abordaje del análisis escuela-comunidad dibuja un escenario que invita a mirar a los casos estudiados desde la perspectiva comunitaria de la educación inclusiva, lo que supone pensarlos desde las lógicas de participación y colaboración que se establecen con las comunidades donde se insertan y cómo estas definen la concepción de los apoyos y la orquestación de los aprendizajes a través de propuestas educativas para todas y todos.

En cuanto a los factores clave o palancas (Ainscow, 2005) que favorecen las relaciones de colaboración entre las escuelas y sus comunidades y sistemas encontramos que:

- En muchos casos las relaciones escuela-comunidad son mediadas por las familias que actúan como motores que impulsan la relación con agentes externos y movilizan los recursos del territorio. Esto es señalado también en los trabajos de Moliner et al. (2016) y Del Barrio y Castro (2008).
- La apertura de los centros escolares a la comunidad y la colaboración con profesionales de los ámbitos médico-sanitario, asistencial y educativo son imprescindibles (Darretxe et al., 2017; Silibello et al., 2016).

- La dotación de recursos de acceso y de materiales curriculares ajustados a las necesidades de este alumnado ha dejado de ser un problema.
- Involucrar a la propia comunidad educativa como agentes de apoyo en el desarrollo de proyectos educativos es fundamental.

En cuanto a la segunda pregunta sobre los recursos comunitarios que contribuyen a la inclusión del alumnado con EERR, los resultados apuntan que:

- Las asociaciones de personas y/o de familiares de personas con enfermedades raras se erigen como un recurso de primer orden para favorecer procesos inclusivos, así como las instituciones municipales, educativas o sociosanitarias, que entran a formar parte de la red de recursos cuando las escuelas asumen una visión comunitaria e interinstitucional.
- Familias y docentes señalan la figura del enfermero o enfermera escolar como un recurso decisivo para la inclusión del alumnado con EERR desde un enfoque inclusivo.
- Las entidades sociales (ej: ONCE, FEDER) juegan un papel relevante en la dotación de recursos materiales y personales específicos a las escuelas.
- Se reconoce la potencialidad de los recursos comunitarios (teatros, museos, fundaciones, universidad, ONG) como espacios de inclusión socioeducativa.

Sin embargo, de los resultados se desprende que todavía se plantean algunos retos en aspectos en los que todavía existe un amplio margen de mejora:

- Las relaciones entre las escuelas, entidades y recursos del territorio suelen ser puntuales y la presencia de agentes externos a la escuela sigue vinculada a un rol asistencial y terapéutico. Sigue siendo un reto avanzar hacia modelos colaborativos de apoyo comunitario y modelos socioeducativos inclusivos.
- Aunque se ha avanzado en la comprensión de los procesos asociados a los niños con EERR todavía hay que mejorar las estrategias de coordinación. La flexibilidad necesaria para facilitar la asistencia a revisiones médicas en horario lectivo es un tema pendiente.
- La preocupación por los recursos se focaliza en los recursos per-

sonales. Existen grandes diferencias entre comunidades autónomas sobre la presencia de profesionales socio-sanitarios en las escuelas y la figura de los profesionales de enfermería es la más demandada.

- La coordinación entre agentes de diversos ámbitos está bastante mediatizada por las trabas burocráticas, a la hora de conseguir recursos materiales y personales. En este sentido, el trabajo de Roselló et al. (2018) también reclama la urgente necesidad de diseñar e implementar protocolos de coordinación y comunicación entre la escuela y los servicios de salud pediátricos.
- Se vislumbra un avance hacia una segunda generación de prácticas comunitarias desde las que se gestan proyectos socioeducativos colaborativos, articuladas entre varios agentes, que generan espacios de participación. Por ejemplo, los proyectos de ApS desarrollados por INeDITHOS (Negre y Verger, 2017) suponen un giro en el modelo de relación escuela-comunidad porque están orientados a la transformación educativa.

Referencias

- Ainscow, M. (2005). Developing inclusive education systems: what are the levers for change? *Journal of Educational Change*, 6(2), 109-124.
- 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>
- Aróstegui, 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. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/131>
- Azorín, C., y Ainscow, M. (2018). *Guiding schools on their journey towards inclusion. International Journal of Inclusive Education*, 1-18. <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>
- Bang Lindergaard, L. (2014). Doing focus group research. Studying rational orde-

Moliner García O., Sales Ciges A., Cotrina García M. J., García García M. (2023). Escuela y comunidad: factores y recursos que favorecen la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 171-192.

- ring in focus group interaction. *Discourse Studies*, 16(5), 629-644. <https://doi.org/10.1177/1461445614538563>
- Brydon-Miller, M. y Maguire, P. (2009). Participatory action research: contributions to the development of practitioner inquiry in education. *Educational Action Research* 17(1), 79-93. <https://doi.org/10.1080/09650790802667469>
- CEG-RD (Commission Expert Group on Rare Diseases). (2016). *Recommendations to support the incorporation of rare diseases into social and policies*. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/rare_diseases/docs/recommendations_socialservices_policies_en.pdf
- Darretxe, L., Gaintza, Z. y Monzón-González, 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>
- Darretxe, L., Gezuraga, M. y Berasategui, N. (2020). La necesidad de avanzar hacia la investigación inclusiva. *Márgenes, Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1(1), 104-114. <https://doi.org/10.24310/mgnmar.v1i1.7139>
- Del Barrio, J. A., y Castro, A. (2008). Infrastructure and resources of social, educational and health support in rare diseases. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 153-163.
- García Parra, M. (2019). Ética y resiliencia familiar para una atención integral en el campo de las enfermedades raras. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD*, 2, 271-280. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n2.v1.1696>
- Jiménez, J.R. y Pozuelos, F.J. (2001). Una Escuela Pública abierta a la comunidad. *Revista Investigación en la Escuela*, 44, 5-17. <https://doi.org/10.12795/IE.2001.i44.01>
- Linertová, R., González, J., Serrano, P., Posada, M., Pentek, 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>
- Lozano, J., Castillo, I. S., y Cerezo, M. C. (2021). Buenas prácticas de la comunidad educativa en alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes. *Revista Fuentes*, 23(3), 317-327. <https://doi.org/10.12795/revistafuentes.2021.16251>
- Martínez Domínguez, B., Alonso Sáez, I., Martínez Domínguez, I., & Alonso Olea, M. J. (2018). Colaboración y redes socioeducativas para la inclusión de la infancia vulnerable. *Educatio Siglo XXI*, 36(2 Jul-Oct), 21-42. <https://doi.org/10.6018/j/332991>
- Moliner, O. y Sales, A. (2017). Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Valenciana. En J. Monzón, I. Aróstegui y N. Ozerinjauregi (ed.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (p. 181-196). Octaedro.
- Moliner, O., Traver, J. A., Ruiz, M. P., y Segarra, T. (2016). Estrategias que inciden en los procesos de democratización de la escuela. Una aproximación teórica. *Revista electrónica de investigación educativa*, 18(2), 116-129
- 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>
- Negre, F. y Verger, S. (2017). INEDITHOS: un proyecto de pedagogía hospitalaria dedi-

- cado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. *Aula*, 23, 107-119. <https://doi.org/10.14201/aula201723107119>
- Orcasitas, J. R. y Aróstegui, I. (2017). Síntesis y conclusiones del estudio: la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes, avanzando hacia el futuro. En J. Monzón, I. Aróstegui y N. Ozerinjauregi (ed.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (p. 225-236). Octaedro.
- Paz, 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>
- 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>
- Roselló, M.R.; Verger, S.; Negre, F.; Paz-Lourido, B. (2018). Interdisciplinary Care for Children with Rare Diseases. *Nurs. Care Open Access J.* 5, 11–12. <https://doi.org/10.15406/ncoaj.2018.05.00110>
- Sales, A., y Moliner, O. (2020). La escuela incluida en el territorio. *La transformación educativa desde la participación ciudadana*. Octaedro.
- Santos Guerra, M. A. (2000). *La escuela que aprende*. Morata.
- Solves, J., Arcos, J. M., Páramo, L., Sánchez, S. y Rius, I. (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España*. (EstudioENSERio, datos 2016-2017). FEDER y CREER.
- Stainback, W. y Stainback, S. (1996). *Inclusion: A Guide for Educators*. Paul H. Brookes.
- Silibello, G, Vizziello, P., Gallucci, M., Selicorni, A, Milani, D., Ajmone, P.F. y Lalatta, F. (2016). Daily life changes and adaptations investigated in 154 families with a child suffering from a rare disability at a public centre for rare diseases in northern Italy. *Ital. J. Pediatr.* 42(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s13052-016-0285-0>
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad*. Idea Books.
- Verger, S.; Negre, F., Rosselló, M.R. y Paz-Lourido, B. (2020). Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities. *Child. Youth Serv. Rev.* 119. 10.1016/j.childyouth.2020.105518
- Verger, S.; Negre, F., Fernández-Hawrylak, M., Paz-Lourido, B. (2021). The Impact of the Coordination between Healthcare and Educational Personnel on the Health and Inclusion of Children and Adolescents with Rare Diseases. *Int. J. Environ. Res. Public Health* ,18, 6538. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126538>

