

ANALIZANDO LA INCLUSIÓN DEL ALUMNADO CON ENFERMEDAD DE BAJA PREVALENCIA. EL CASO DE ALMA

*(Analyzing the inclusion of students with low prevalence disease.
Alma's case)*

AGUILAR GAVIRA, SONIA

(Universidad de Cádiz)

BENÍTEZ GAVIRA, REMEDIOS

(Universidad de Cádiz)

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 13/11/2022

Fecha aceptación: 10/06/2023

Resumen:

Las investigaciones en materia inclusiva son numerosas, aunque, sin embargo, estudiar dicha inclusión desde colectivos más vulnerables como el alumnado con enfermedad de baja prevalencia o poco frecuente, son menores, lo que dificulta conocer el estado de la cuestión y las necesidades existentes que solventar. El presente artículo forma parte de un trabajo más amplio de casos múltiples sobre el alumnado con enfermedades de baja prevalencia y los procesos inclusivos que se desarrollan desde diferentes centros educativos localizados en la provincia de Cádiz. A través del dicho artículo realizamos un estudio de caso de un centro educativo y en relación a una alumna escolarizada con enfermedad de baja prevalencia. A través de la presente investigación, se desea conocer, analizar y visibilizar si existen prácticas inspiradoras en materia de inclusión. Para ello, se plantea un diseño cualitativo, de corte descriptivo, analítico y reflexivo, utilizando como instrumento para la recogida de información la entrevista a diferentes agentes claves que podrían ofrecer distintas miradas sobre las políticas, las culturas y las prácticas en relación a la alumna objeto de estudio y su contexto socio-educativo. El nombre de la alumna ha sido modificado para conseguir su anonimato. Los resultados muestran que desde el centro educativo se busca y alcanza favorecer el aprendizaje, así como el bienestar social de la alumna, aunque existen diferentes aspectos desde las culturas y las prácticas que no permite desarrollar al cien por cien un proceso inclusivo, sin embargo, sí existe una buena actitud y predisposición entre los agentes educativos

Palabras clave: *atención a la diversidad; barreras; buenas prácticas; enfermedad baja prevalencia; inclusión.*

Como citar este artículo:

Aguilar, S. y Benítez, R. (2023). Analizando la inclusión del alumnado con enfermedad de baja prevalencia. El caso de alma. *Revista de Educación Inclusiva*, 16(1), pp. 192-209



Abstract:

Research on inclusive matters is numerous, although, however, studying said inclusion from more vulnerable groups such as students with low-prevalence or infrequent disease, are minor, which makes it difficult to know the state of the matter and the existing needs to be solved. . This article is part of a broader work of multiple cases on students with low-prevalence diseases and the inclusive processes that are developed from different educational centers located in the province of Cádiz. Through said article, we carried out a case study of an educational center and in relation to a schoolgirl with a low-prevalence disease. Through this research, we want to know, analyze and make visible if there are inspiring practices in terms of inclusion. For this, a qualitative, descriptive, analytical and reflective design is proposed, we use as an instrument for the collection of information the interview to different key agents who could offer different views on the policies, cultures and practices in relation to the student object of study and its socio-educational context. The name of the student has been changed to ensure her anonymity. The results show that from the educational center it is sought and achieved to favor learning, as well as the social well-being of the student, although there are different aspects from cultures and practices that do not allow the development of a hundred percent inclusive process, however, there is a good attitude and predisposition among educational agents.

Key Words: *attention to diversity; barriers; good practices; low disease prevalence; inclusión.*

*Proyecto de Investigación-UCA en Responsabilidad Social de la Universidad de Cádiz (PR2019-052). INCLUD-ER: Inclusión socio-educativa del alumnado con Enfermedades Raras

Introducción

La escuela debe ser un reflejo positivo de la diversidad existente en nuestra sociedad y supresora de las exclusiones más sutiles entre la ciudadanía. Una educación de calidad, que conlleva implícitamente el compromiso por una educación para todas y todos, o lo que conocemos como educación inclusiva, donde; “la diferencia se presenta como un valor con posibilidades de enriquecernos mutuamente como persona” (Benítez, Aguilar y Martín, 2021, p.29). Una inclusión que, favorece; la comprensión, el respeto hacia la otra persona, la convivencia y, a identificarnos y valorarnos con nuestras fortalezas y debilidades, bajo la conciencia y comprensión de que cada persona somos diferentes.

Por ello, la necesidad de seguir trabajando en la construcción de unas instituciones educativas equitativas, respetuosas hacia la diversidad y donde tenga cabida y se visibilice a todo el alumnado. Ello conlleva favorecer tanto el acceso, como el desarrollo de un espacio donde prime la convivencia, la participación y aprendizaje social, lejos de experiencias paralelas destinadas a determinado alumnado. El desarrollo junto a sus iguales, favorece la interacción

y el fomento de una relación interpersonal positiva entre todo el grupo clase. Como matiza Aguilar y Benítez (2022), permite, entre otros; a) entenderse y acoger las diferencias existentes entre las personas desde las propias vivencias; b) ver que se pueden utilizar recursos, estrategias o caminos diferentes e igual de válidos para alcanzar los objetivos; c) conocer otras formas de trabajar, de entender, de sentir y vivenciar sobre una misma situación; d) que toda personas necesitamos de la ayuda de otra en algún momento así como la obligación de ofrecer en caso de percibirla; e) aseverar su aprendizaje pero que la persona que tiene al lado también lo alcanza, pues, prevalece el bienestar grupal por encima del individual; f) la comunicación asertiva o la escucha hacia la otra persona.

A su vez se requiere, una planificación, metodología y adecuada coordinación interdisciplinar entre todos los agentes implicados, prevaleciendo una mirada positiva y altas expectativas hacia todo el alumnado. Como afirma Monzón y Gaintza (2014) "de todos se espera según sus posibilidades y a todos se les da respuesta según sus necesidades" (p.3). Hablamos de una visión donde el sujeto en sí mismo no se encuadra como único responsable de los logros alcanzados o no, sino que entra en juego las posibilidades, apoyos, estrategias, oportunidades o condiciones que le brindamos a lo largo de su recorrido académico, facilitando o dificultando el camino.

Creemos en un contexto educativo donde la evaluación de los procesos pedagógicos, organizativos o contextuales prime sobre el diagnóstico y sus etiquetajes, pues solo así, podremos ofrecer un acompañamiento en su proceso de escolarización, bajo la eliminación de las posibles y verdaderas barreras que limitan al alumnado al desarrollo de sus potencialidades, favoreciendo a su vez que se sienta acogido, perteneciente y reconocido en su singularidad. Es esta actitud, junto con la coordinación y cooperación entre profesionales (Cotrina y García, 2022; Krichesky y Murillo, 2018) la que hace girar y cambiar el sistema, siendo la escuela y no el alumnado el que se ajusta a la realidad y necesidad contextual, estableciendo a su vez "un ambiente..., que conllevan que florezca la empatía, el compañerismo y la solidaridad al tiempo que se promueve el desarrollo integral del alumnado" (Lozano et al., p.326) mediante la construcción social. La construcción de un entorno amigable evitaría la escasa sensibilidad e implicación que ha sufrido a veces el alumnado con enfermedades de baja prevalencia por parte de todos los miembros de la comunidad (iguales, otras familias o los propios profesionales) según estudios realizados recientemente (Pellejero et al., 2020). Entendiendo enfermedad de baja prevalencia cuando, la misma, se da entre 5 o menos casos cada 10.000 personas, a veces siendo la causa y tratamiento desconocido o indefinido y denominadas por Puyol (2021) como enfermedades "huérfanas" debido a las carentes investigaciones científicas.

Una situación que se constata en otras investigaciones realizadas y que reflejan el carente conocimiento, visibilidad en relación a las enfermedades de baja prevalencia en nuestra sociedad. Se evidencia la necesidad de una mayor

formación e información previa entre el profesorado en relación a las mismas para saber cómo intervenir, atender, evitando esa ansiedad que se genera en ocasiones entre los profesionales y la propia familia ante su desconocimiento (Alfaro, 2021; Estévez, 2015; Puyol, 2021; Verger et al., 2017). También se confirma la necesidad de un mayor ajuste y flexibilidad desde los centros educativos ante las posibles ausencias del alumnado derivada de su enfermedad (Moliner y Sales, 2017). Así mismo, se afianza la importancia de una comunicación bidireccional entre familia-escuela, bajo una estructura democrática, donde prime la confianza, el respeto, la escucha, la empatía, el cuidado (Ledesma y Pellejero, 2017), el consenso de unos criterios compartidos y dónde la familia forme parte del proceso evaluativo y decisorio. Unas experiencias compartidas entre ambos contextos que permite ampliar sus conocimientos mutuos, y que permite comprender, entender, así como derribar prejuicios y estereotipos prefijados bajo un proceso reflexivo conjunto. Un trabajo que de acuerdo con Galende (2014) supone “una atención multisistémica que abarque las dimensiones personales, educativas, sanitarias y sociales y encaminada a construir el proyecto vital de la persona” (p.89) y más allá del mero intercambio de información. Desde las voces del propio colectivo resalta la necesidad de entidades que les acompañen y ofrezcan información, tanto social como educativo, así como la importancia de dichas redes de apoyo con los centros educativos, para mejorar todas las debilidades existentes (Estévez, 2015).

A pesar de los grandes avances en materia inclusiva, el alumnado con enfermedad de baja prevalencia sigue siendo uno de los grandes olvidados, quizás debido en algunas ocasiones “al reto de hacer converger en un contexto ordinario respuestas que atiendan a sus necesidades sanitarias, sociales y educativas” (Bayo y Moliner, 2021, p.572) algo imprescindible para alcanzar una buena atención educativa (Alfaro y Negre, 2019; Paz et al., 2021).

A continuación, pondremos en su conocimiento el estado de la cuestión en relación a las enfermedades de poca prevalencia desde una visión y análisis socioeducativo, sin aras de generalizar, sino para ofrecer una perspectiva a la que aproximarnos, teniendo en cuenta que cada persona es única e irrepetible, aunque comparta dicha enfermedad.

1. Método

En cuanto al diseño metodológico, se trata de un estudio de caso, de corte cualitativo e interpretativo, permitiendo conocer y analizar en profundidad acerca de una situación concreta, previamente determinada, lo que permite según Soto y Escribano (2019) “describir y profundizar en los rasgos determinados de su individualidad, así como sentar las bases para llevar a cabo clasificaciones, emprender acciones organizativas y sintetizar informaciones, cuestiones estas esenciales en las investigaciones científicas” (p.208). Para la selección del caso, se estableció que cumpliera dos criterios relevantes para la investigación, como: que la alumna tuviera una enfermedad de baja prevalencia y que por las noticias

ofrecidas a través de Internet u ofrecida por el comité ético pudiera hacer ver que llevaban a cabo prácticas inclusivas inspiradoras. Finalmente, el CEPR donde se desarrolló el estudio de caso fue en un centro de Cádiz.

2.1. Objetivos del estudio

El principal objetivo del citado estudio es identificar prácticas inclusivas en relación al alumnado con enfermedades de baja prevalencia, mediante el análisis e interpretación de las políticas, las culturas y las prácticas instaladas en el centro educativo y que dan lugar a entornos más inclusivos. Para ello, se establecieron una serie objetivos específicos, como:

- Conocer, analizar y comprender qué aspectos pedagógicos y organizativos están presentes a la hora de configurar respuestas educativas exitosas acordes con las demandas y necesidades del alumnado con Enfermedades de baja prevalencia desde los documentos institucionales.

- Analizar y valorar los posibles ajustes razonables tanto a nivel organizativo y didáctico que se lleven a cabo desde el centro y el aula para facilitar la presencia, la participación y el progreso de este alumnado.

- Conocer la percepción de la comunidad educativa del centro educativo para detectar las fortalezas y debilidades existentes a la hora de dar respuesta a una educación inclusiva desde su propio análisis, reflexión y autocrítica.

- Conocer y analizar desde la voz del propio alumnado con enfermedad de baja prevalencia como ha sido su proceso de escolarización.

- Descubrir posibles factores que conlleva a este alumnado a convertirse en un grupo vulnerable.

2.2. Participantes

En nuestro caso en particular, el propósito, es: conocer, comprender y analizar la dimensión biográfica y contextual del centro educativo en materia inclusiva desde las voces de todos los agentes implicados en el mismo, tanto aquellos que deben garantizar bajo sus actuaciones, actitudes y planteamientos una educación inclusiva como aquellos que bajo una justicia social, deben ser receptores y disfrute de la misma. Para ello y, como informantes claves del mismo, participaron todos aquellos profesionales pertenecientes al centro educativo (pedagoga terapéutica, tutor/a, equipo directivo) así como su familia, lo que nos permitiría conocer en qué medida se garantiza su presencia, participación y aprendizaje. Así mismo, y bajo un proceso participativo, democrático, dialógico y en el reconocimiento de las aportaciones como persona que concibe la educación inclusiva, se consideró necesario dar voz a la alumna estudio del caso como protagonista del mismo, lo que nos permitiría conocer desde la experiencia vital del propio colectivo sus vivencias, así como detectar posibles fortalezas-debilidades o barreras existentes desde los centros educativos a mejorar.

Se trata de una alumna alegre, sociable, amable y participativa, de 12 años

de edad. Entre sus potencialidades destaca su gran capacidad para relacionarse lo que le ayuda a participar con los demás estudiantes en clase y fuera de ella:

Es un monstruito, ella no tiene dificultad para relacionarse con otros alumnos, todo lo que es una música, un baile, un no sé que, un no sé cuánto, siempre contenta entonces, es una niña que no tiene muchas dificultades a la hora de integrarse en una clase en comparación a otro niño, que a lo mejor te ofrezca menos y te ofrezca menos a los demás compañeros, si está ofreciendo menos a los demás compañeros, tú tienes que ir haciendo que tenga esas habilidades que no tiene ¿vale? entonces en el caso de ella parte de una base muy buena (E2)

En relación a sus limitaciones podemos decir que tiene algunas dificultades para poder llevar a cabo las distintas competencias de su etapa:

Le cuesta mucho trabajo aprender a leer, a escribir, aunque ya está mejor escribiendo, las matemáticas también le cuestan y la memorización, se le olvidan mucho las cosas. (E1) ...

2.3. Instrumento

El instrumento utilizado para la recogida de información fue la entrevista semiestructurada. En palabras de Aguilar y Barroso (2015) dicha entrevista "nos permite recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas: creencias y actitudes, opiniones, valores o conocimiento, que de otra manera no estarían al alcance de la persona investigadora" (p.79).

Los 28 ítems que constituían la entrevista se organizaron en torno a tres grandes dimensiones, a través de las cuales se pretendía indagar sobre: los contextos educativos, recursos y procesos inclusivos. Dicho instrumento, así como los objetivos del proyecto fué compartido previamente con un grupo de personas expertas para su validación. Dicho comité estaba formado por personas con diferentes perfiles profesionales (ámbito educativo, asociativo, investigador y familiar) con amplios conocimientos en enfermedades de baja prevalencia e inclusión, lo que nos permitiría mejorar el mismo antes de su aplicación y conseguir una mayor información.

Una vez validado, se llevó a cabo la aplicación del instrumento bajo el código ético que requiere toda investigación, como: el consentimiento ético-previo, libre, informado y comprendido, la confidencialidad, anonimato, incluyendo entre las personas participantes a representantes de todos los colectivos evitando cualquier tipo de exclusión, así como el posterior ofrecimiento de los resultados de estudio (Alvarez, 2018). Posteriormente, se procedió a su preanálisis, así como la realización del sistema categorial por dimensiones (ver Imagen 1) lo que nos permitiría realizar en mayor profundidad el análisis e interpretación de los datos alcanzados y que desarrollaremos en el próximo apartado.

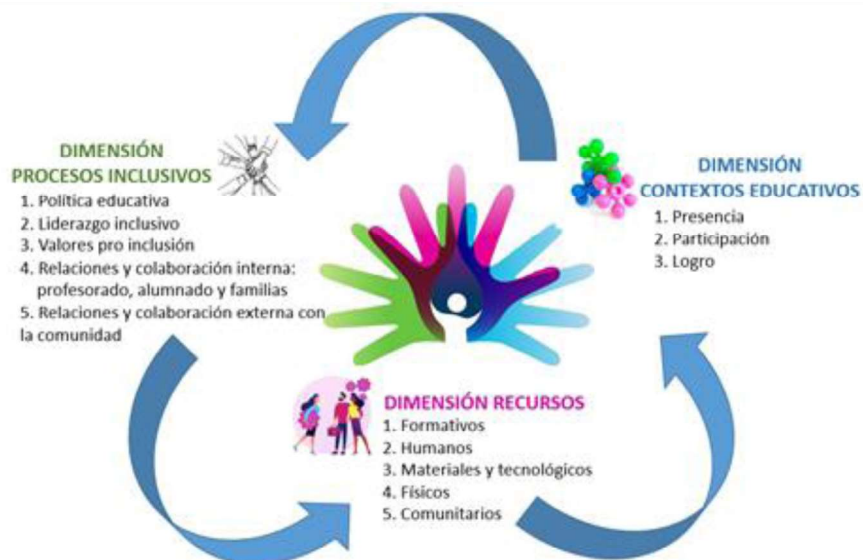


Figura 1. Dimensiones y categorías (Elaboración propia)

2. Resultados

Para ofrecer los resultados, seguiremos cada una de las dimensiones que constituía nuestro instrumento de investigación:

Dimensión 1

Las personas entrevistadas afirman y valoran que el centro cuenta con diferentes documentos donde se recoge la importancia y los aspectos necesarios para atender a la diversidad, aunque, carecen de información con respecto a las enfermedades de baja prevalencia.

En nuestro plan de atención de la diversidad, donde viene recogida todas las medidas, tanto de altas capacidades, como de alumnado de necesidades educativas especiales y específicamente de enfermedades raras en los protocolos no hay nada. (E3)

Así mismo, su objetivo es la inclusión, aunque en su discurso se habla de igualdad y no de equidad, lo que no permitiría ofrecer una respuesta a cada alumnado en función de la situación de partida de cada persona sino a todas por igual.

En todos esos planes, y bueno, en las directrices, los objetivos generales del centro, se promueve la inclusión de todo alumnado, sea por cualquier razón de exceso de ideología, enfermedad, ehh, cualquier otro tipo de condicionante que sea, pero está dentro de los objetivos generales del centro, ósea que la función es la igualdad. (E3)

Manifiestan su desaprobación con respecto a la aplicación de la normativa, debido a la falta de recursos humanos destinados a las necesidades de cada centro educativo, ya que, en su caso particular, la escasez de recurso provoca no poder llevar a cabo una atención desde dentro del aula.

Llegamos al acuerdo de que...era necesario para trabajar ciertos aspectos

con Alma y dado que la clase era un poquito nerviosa (Eh...), se quedó en que Alma saldría de clase, y tendría su tiempo con la logopeda, y después otro ratito con las compañeras de PT. (E5)

En cuanto a la existencia de alguna persona o equipo que fomente un trabajo inclusivo, se comprueba que no existe un liderazgo inclusivo en primaria que, investigue, forme, coordine y apoye al resto del equipo educativo hacia procesos más inclusivos, sino que comparten y reproducen entre el profesorado las mismas actividades, lo que puede hacer que se provoque un poco de dispersión, aunque lo entiendan como liderazgo compartido. Existe colaboración, pero no guías en el proceso. Algo que sí existió durante la etapa de infantil.

Hay como un liderazgo, yo creo que compartido, ¿no?, como que hay un sentimiento de, de oye este niño tiene que salir a delante, tiene que avanzar, tiene... ¿qué podemos hacer? Mira he intentado esto, mira hoy ha estado bien. (E4)

En infantil [fue la etapa más importante para ella y en la que tenía más necesidades] su maestra T, le ayudó mucho, al equilibrio, que le daba miedo, propuso ir más tarde al recreo para que estuviera solo con su clase y así se soltara más en ese aspecto y no le tuviera ese miedo. (E1)

Hemos recibido más ayuda a través del colegio infantil donde ella pertenecía. Sólo andaba si le dabas el dedo, si se lo quitabas se sentaba, era muy insegura. También, le costaba mucho subir escaleras, cuando ella tenía 7 años, le costaba mantener el equilibrio, pero lo ha conseguido. (E1)

Existe un claro concepto de diversidad y, además, se trabajan valores inclusivos inmersos en la práctica educativa, de manera que desde el profesorado existe una mirada enriquecedora de la diversidad y así intentan hacerla ver a sus discentes a través de sus explicaciones, donde refleja la diferencia existente entre las personas cada una con sus potencialidades y debilidades, las cuáles nos complementan y son necesarias respetar.

Todos somos un instrumento, y que...nuestra clase es como una orquesta. Tenéis instrumentos diferentes que algunos suenan más rápido, otros suenan más lentos, otros suenan más graves, otros suenan más agudo, y...todos somos diferentes. Pero...para que suene la orquesta tenemos que respetar que cada uno suena diferente para que la melodía suene armónica, y...en eso estamos los directores de orquesta. Que tenemos que intentar que cada uno vaya a su ritmo sin que entorpezca a los demás, sino favorecernos los unos con los otros. (E5)

Es verdad que los alumnos son sensibles y, además, ellos se dan cuenta de que algunos no llegan, y yo les ayudo. Les digo que lo que es fácil para ti es difícil para ella o al revés (E2). Entonces, las cosas buenas mías te pueden ayudar a las que son menos buenas tuyas (E5)

Las relaciones y colaboraciones entre el equipo docente, alumnado y las familias es bastante buena y cercana, existiendo una comunicación fluida y

continúa de manera oficial y extraoficial. De hecho, hubo una gran dificultad para obtener un diagnóstico adecuado en relación a la enfermedad, el cual se produjo gracias a la constancia de su madre y compartir constantemente sus investigaciones con el profesorado y especialistas.

... por no dejar a su hija, es decir, en esta niña hay algo que... Esto tiene que ser una cosa distinta, es decir, [...] llevarla de aquí para allá hasta que le han dicho que tiene síndrome de Noonan (E2)

Existe colaboración e intercambio de impresiones, inquietudes, aportaciones y decisiones compartidas entre el profesorado.

Estamos acostumbrados muchas veces a colaborar o transmitir información o hablar por los pasillos y eso sabes tú que no resulta, entonces canalizamos todo este río de informaciones, de colaboraciones de toma de decisiones conjuntas a través de las reuniones del equipo docente, ciclo y por supuesto claustro. (E3)

Así mismo, se manifiesta ofrecer información previa en relación al alumnado a todo el profesorado que comience a trabajar con ellos, aunque se denota una información meramente diagnóstica, no analizando el contexto ni los procesos educativos.

En el caso del tutor nuevo pues nosotros le damos toda información que podemos de la familia, pero claro los padres una de las inquietudes más claves que tienen, que cuando cambian de tutor pues claro no saben si ellos tienen que venir a volcar otra vez información, y nosotras estamos aquí de enlace, es decir, nosotras lo que hacemos es eso, ofrecerles la información. (E2)

Con respecto a las relaciones y colaboración externa con la comunidad, existe una escasa colaboración con asociaciones, aunque sí existe colaboración por parte del equipo docente con otros profesionales externos al centro, como la maestra de refuerzo de extraescolares, la universidad o la policía.

La madre me está pidiendo material para clases particulares, y yo estoy encantada, pero es trabajo y es más material y un material que debe estar bien coordinado y bien hilado porque si no, no estamos haciendo nada. (E2)

Dimensión 2

Los recursos formativos son escasos y optativos, partiendo del interés autónomo de formarse por parte del equipo de docentes. La formación parte de asociaciones, investigación a través de internet para conseguir información o estrategias que ayuden a ofrecer al alumnado mejores recursos.

Pues tirando de Google y tirando de la información que vamos sacando. Si en el centro de profesorado hay algún curso que esté relacionado en ese momento con esa temática pues tú intentas o no intentas, también te digo que esto es libre, a mí nadie me obliga hacer un curso, ni nadie yo excepto hace...[...] Sí hay asociaciones y además es verdad que ellos van haciendo ofertas en curso por ejemplo, Dislexia Cádiz oferta curso autismo y demás, y tú puedes apuntarte

o no normalmente. (E2)

El equipo de especialistas manifiesta no tener dificultades para formarse en horario lectivo, ventaja de la que no dispone el equipo docente al tutorizar a un grupo-clase, aunque ambos equipos lo consideran necesario para mejorar su docencia, existe cierta limitación.

No ha habido problema en hacerlos porque somos especialistas y no dejamos a ninguna clase desatendida, dejamos desatendido a los niños porque no les estamos formando, pero la formación es parte de nosotros. (E2)

Reconocen que desde el centro de enseñanza al profesorado se pueden realizar peticiones de cursos de especialización en lo que necesiten o tengan interés, aunque con la pandemia todo se centró en aspectos tecnológicos.

El curso pasado toda la formación fue relacionada con la tecnología, las demás técnicas eran la manera de tener a los alumnos de una manera más inclusiva, pero ahí se cortó. (E2)

Los últimos claustros, nosotros decidimos los cursos que nos interesaría hacer, por ejemplo, nos gustaría formarnos en educación inclusiva y bueno se ha hecho el curso de comunidad educativa: Comunidades de aprendizaje. (E2)

Con respecto a los recursos humanos, a pesar de ser un centro de compensatoria, existe una carencia importante, sobre todo en este contexto dado que no se está dando solución con más contrataciones a la ausencia por reducción horaria de una maestra de PT. Si, de partida son escasos e insuficientes, en el caso que se explica es aún más acentuado debido a dichas circunstancias que impide según los informantes el poder acceder a las aulas junto con el estudiantado.

Los recursos van a entrar dentro del aula ¿vale? todo lo que son PT, AL y demás, pero nosotros por nuestra organización ahora mismo no podemos ¿por qué? Porque yo soy la PT que está a tiempo completo y he pedido una reducción horaria (E2)

Hace años llevamos quejando que es insuficiente, porque necesitamos dos aquí y dos en otro centro que también tiene bastantes necesidades educativas. (E3)

Además, manifiesta que para verdaderamente favorecer la inclusión se requiere un mayor tiempo, coordinación que el tiempo establecido por normativa.

A necesitaría un PT prácticamente en la clase a tiempo completo ¿vale? por lo menos en las áreas más fundamentales y eso no lo podemos hacer, meternos en la clase con ella tantísimo tiempo. Además, el trabajo de una inclusión lleva un trabajo previo de mucho material y de mucha coordinación da mucho tiempo, es decir, no solo las reuniones que tenemos con los tutores algunas veces y con el equipo docente. (E2)

Los recursos materiales y tecnológicos también son escasos, no teniendo

recursos específicos, faltan materiales para el aula de apoyo donde manifiestan la necesidad de realizar muchos cambios para que sean más atractivos.

Siempre faltan recursos, nosotros nos encontramos con una realidad de que el alumno que tiene una discapacidad y que necesitan unos recursos que sean específicos no lo tienen, y nos encontramos además con un amplio número de alumnos que vienen a este colegio y que son de compensatoria, es decir, que también tiene muchas dificultades así que para abarcarlo todo es muy difícil, se necesitaría pues mucho más recursos para poder hacer una inclusión real, es decir, para que sea inclusión, llegase y fuese a todos los alumnos. (E2)

El aula de apoyo intentamos cambiar mucho los materiales, intentamos cambiar la manera de enfocar el mismo contenido y llegar al objetivo con otros medios. (E2)

Hay muchísimas aplicaciones en las que se pueden trabajar muchísimas de las cosas que ellos necesitan, y para ellos es como uh... Y tú dices, lo que haríamos si tuviésemos unas cuantas Tablet. (E2)

Los recursos físicos son accesibles a todas las personas pudiendo hacer uso de todas las instalaciones. Manifiestan que la delegación les ofrece muebles específicos adaptados.

Y si tenemos rampas, tenemos ...un ascensor que es como un montacargas, y hombre si hay cualquier alumno que tenga cualquier tipo de esguince, una pierna rota o cualquier cosa ya se utiliza también para los demás, es decir, que no solamente para los alumnos de educación especial, y luego, accesible a ti, son bastante accesibles para los padres ya te digo, sobre todo para los padres con alumnos con NEAE. (E2)

Si necesita una mesa, una silla y necesita material de apoyo, y nos lo mandan con la burocracia normal de aquí, por ejemplo, una alumna que presentaba hipoacusia, necesitaba un recurso para el profesorado para que no perdiese..., vino aquí el equipo, la estuvieron miraron y te lo mandan. (E2)

El centro habitualmente hace uso de los recursos comunitarios de la zona, su contexto es un paraje natural bastante enriquecedor.

Las maestras de educación física usan recursos de la zona; la playa, qué mejor recurso para hacer educación física. Se va a la playa siempre que se puede. Se utilizan los recursos que hay, a lo mejor de, oferta del centro cívico, a lo mejor una muestra y se va porque se va andando. (E2)

Dimensión 3

Intentan que los materiales utilizados se les parezca o tenga relación a lo que hacen el resto de estudiantes, ofreciendo ajustes razonables.

Ellos van a seguir lo que le diga su libro de siempre y ella cogerá un cuadernillo especial ¿vale?. En otras áreas, tendremos que ir viendo cómo lo vamos gestionando, en el área a lo mejor de ciencias naturales probablemente, yo le daré un material que hable de lo mismo pero que hable con un nivel mucho

más bajo. (E2)

Puedes normalizar desde una autolesión o que el crío está haciendo otra actividad, porque en la clase se van haciendo otras actividades distintas que tampoco es llamativo, entonces yo veo un poco que... en la parte de socialización, la parte emocional, la parte de la diversidad de actividades, los niños terminan encajando en algún espacio del aula porque hay muchas cosas a la vez que están pasando. (E4)

Desde la visión de la madre, han sido numerosos los logros conseguidos desde infantil hasta el momento en el que estamos: último ciclo de primaria, insistiendo en que los mayores avances los consiguió en el centro de educación infantil.

Hemos conseguido que sea una niña más atenta, le costaba bastante trabajo, ha ido aprendiendo y mejorando su interés. Ha logrado ver que ella sí puede conseguir las metas propuestas. (E1)

Ha conseguido mucho, desde unos inicios me dijeron que no iba a andar, lo ha ido consiguiendo todo poco a poco, pero lo ha conseguido todo. Tiene amigos en todas partes, le gusta mucho jugar con niños más pequeños, y con los de su edad. (E1)

Le ayudaron mucho, en lo que es autonomía y eso sí. En el comedor, por ejemplo, porque Alma apenas comía, comía muy poco, progresó dándole comida más sólida, poco a poco hasta que lo conseguimos. (E1)

En relación a las estrategias metodologías que llevan a cabo para favorecer la inclusión, aunque por parte del equipo docente existe descontento dado que siguen sacando a la alumna de su aula, alejándose en ocasiones de sus compañeros y compañeras, su familia muestra satisfacción con la calidad de la enseñanza y se manifiesta feliz. El equipo docente parece conocer estrategias que aún le favorecen más pero no realizan.

Alguna ocasión yo si podría entrar en clase y si podríamos hacer inclusión [...] siempre que podemos. por ejemplo, si en su clase hay, que las hay, una alumna con compensatoria también está el maestro de compensatoria que también entra. El maestro de compensatoria entra para esta alumna, pero si puede también ayuda a Alma. (E2)

La parte de lengua podría trabajarse alguna dentro del aula, pero sí es verdad que la parte cognitiva bueno, si nos ponemos y queremos, se podría trabajar de muchas maneras dentro, es decir, porque yo puedo trabajar la memoria con lo que ellos estén trabajando ahora mismo en su clase, es decir, pero bueno normalmente lo que hacemos ahora es sacarla fuera del aula. (E2)

Empleo bastante tiempo en conocer a los niños, porque...porque creo que es necesario. Si yo quiero darle algo al niño tengo que saber que es lo que necesita, así que, yo tengo en cuenta no solo los niños que tengan alguna necesidad diferente, sino lo intento hacer con todos. (E5)

3. Discusión

Tras el análisis de las distintas entrevistas a las personas claves que completan el caso de Alma, se considera que existen aspectos positivos y negativos en relación a considerar que se realizan unas prácticas inclusivas con alumnado con enfermedades de baja prevalencia. El análisis de los distintos ítems nos ofrece, que: desde las culturas existe cierta intencionalidad en ofrecer atención a la diversidad desde una óptica inclusiva, sin embargo, los recursos humanos son muy escasos y no permiten conseguirlo, la cultura del centro ofrece, conoce y construye valores pro inclusión trabajándolo desde todos los ámbitos posibles con gran preocupación en conseguirlo.

Los equipos docentes son concedores de estrategias para poner en marcha una atención más inclusiva, sin embargo, no lo realizan manifestando que no tienen recursos humanos para ello, ni recursos materiales para poder garantizar los procesos de inclusión. Así mismo, aunque por parte del centro existen valores inclusivos que ayudan a trabajar lo que creen mejor posible con la alumna, esta sigue saliendo de su aula y trabajando contenidos totalmente distintos al resto de su clase. Esto es conocido por parte del claustro que se manifiesta en disconformidad y pide más recursos humanos. También es cierto que, en clase se trabajaba en el día a día con el alumnado la diversidad existente en ellos y ellas y eso lo enriquece.

Es característico que, en relación a los logros realizados por Alma, son manifestados sobre todo por su madre y en muy pocas ocasiones por el equipo directivo o docente. Solo se alude a ello desde infantil, poniendo el énfasis en las barreras políticas y culturales y no en las didácticas.

Los resultados del caso nos hacen ver que, en el caso estudiado, existen luces y sombras, hay aportaciones muy interesantes como la intención de la maestra de PT de poder organizarse con el resto de docentes para ofrecer una atención más personalizada y coherente con las tareas y contenidos del resto del alumnado. También podemos ver la importancia de la continuidad por parte de la madre en conseguir durante todo el proceso la mejora de la alumna, aportando desde los distintos lugares que puede todo lo posible.

Así mismo, existe una comunicación fluida desde el colegio de educación infantil hacia el de primaria, así como se trabaja el puente hacia los estudios de educación secundaria. Esto favorece la bienvenida de la alumna al centro sin dificultades ni situaciones problemáticas. Esta comunicación es intercentro, interprofesional y entre el equipo docente, todas las personas implicadas son concedoras de las potencialidades y limitaciones de Alma lo que ayuda a su desenvolvimiento dentro y fuera del aula.

En el centro existen ajustes razonables, aunque también existen adaptaciones concretas a través de cuadernillos realizados por la alumna dentro y fuera del aula. Sin embargo, desde las percepciones docentes hay una amplia

mirada enriquecedora de que puede realizarse mucho mejor y existe interés en formarse en temas relacionados con la facilitación de la presencia, participación y progreso de la alumna y de sus iguales.

Todas las personas implicadas en el centro educativo son capaces de detectar las fortalezas y debilidades existentes a la hora de dar respuesta a una educación inclusiva desde su propio análisis, reflexión y autocrítica, aunque siguen en proceso de conseguirlo.

Conocer prácticas educativas basadas en experiencias vividas en los procesos de escolarización no obligatoria y obligatoria del alumnado con enfermedades poco frecuentes nos ayuda a comprender las barreras existentes para conseguir la inclusión del alumnado, desde todas las voces implicadas en el proceso educativo de la misma. Esto ayuda a la comunidad científica y específicamente en la mejora docente por parte de la comunidad educativa implicada en el caso.

Después del proceso de investigación hemos podido analizar las prácticas educativas ofrecidas a una alumna con enfermedad de baja prevalencia, ofreciendo altibajos en relación al proceso de inclusión de la misma. Aunque la investigación podría ser más extensa analizando varios casos a la vez, este trabajo permite una visión enriquecida de las mejoras que pueden ofrecerse tras la propia reflexión a través de las entrevistas realizadas al equipo directivo, docente, familia y alumna. Ofrecer información desde distintas perspectivas permite llevar a cabo nuevas estrategias que favorezcan el proceso. Nos ha permitido describir cómo cada una de las personas implicadas perciben la realidad de dicho proceso educativo dentro del propio colegio, permitiendo la nueva reflexión por parte de toda la comunidad.

Como preguntas futuras, proyección de futuras investigaciones: ¿Existe una coordinación en el tiempo entre los centros de las diferentes etapas educativas? ¿Cómo puede ayudar en el proceso de inclusión una mejor conexión entre el equipo sanitario y el educativo?

El gran interés, trabajo conjunto y coordinado por parte de la familia con los diferentes profesionales refleja su lucha por alcanzar una educación bajo un modelo inclusivo y que coincidiendo con los resultados expuestos por Monzón y Gaintza (2014), "permita el desarrollo de todas y cada una de las personas que conviven en la sociedad" (p.5), ofreciendo desde las escuelas las mismas oportunidades de participación y aprendizaje, y siendo conscientes que el nivel de participación, aprendizaje y logro pueda ser muy diverso en función del alumnado, pero no por ello menos importante o enriquecedor. Aunque, se constata entre ambos contextos esa comunicación bidireccional tan necesaria que nos exponía Ledesma y Pellejero (2017), así como cierta coordinación interna en dicho centro con respecto a la alumna, se denota entre etapas la necesidad de una mayor coordinación entre profesionales, así como la necesidad de mayores

servicios y recursos desde la administración educativa, que permita favorecer una atención más ajustada a las características y necesidades del alumnado. Unos resultados que coinciden con la investigación realizada por Cotrina y García (2022) donde manifiestan como barrera la escasez y reducción de recursos humanos por parte de la Administración, así como el beneficio de la cooperación entre niveles y etapas para alcanzar una mayor calidad y solidez de la línea educativa del centro y la consolidación de acciones inclusiva.

El malestar emocional y profesional que experimentó el tutor ante su desconocimiento para poder atender a sus necesidades, coincide con esa ansiedad descrita por Alfaro (2021) y como consecuencia de la baja información que se ofrece en relación a las enfermedades de baja prevalencia entre los profesionales del ámbito educativo. Se percibe la necesidad de incorporar en los centros educativos la guía ofrecida por la Junta de Andalucía para atender al alumnado que padece enfermedades de baja prevalencia. La falta de un diagnóstico previo y desconocimiento con respecto a la enfermedad, corrobora las palabras de Puyol (2021) cuando manifiesta que se tratan de enfermedades huérfanas por las pocas investigaciones existentes.

Es evidente que aún existe un gran reto por alcanzar y es, garantizar su presencia y participación en el aula ordinaria. Esto hace que tanto tutor como PT sientan frustración por no conseguirlo.

Como expresan Corujo, Gallego y Jiménez (2018) es necesario trabajar, conocer, luchar y desarrollar un concepto de apoyo inclusivo en el cual el profesional de atención a la diversidad sea un agente más en pro de la inclusión escolar. Para ello la filosofía desde la que trabaja el apoyo inclusivo no está centrada en el alumnado con déficit, en su lugar la mirada deberá ser mucho más amplia hacia todo el alumnado analizando las barreras existentes, sosteniendo que puede ser llevado a cabo por cualquier profesional y hacia todo el alumnado sustentándose en los principios básicos de las escuelas inclusivas.

Referencias bibliográficas

- Aguilar, S. y Benítez, R. (2022). Una relación intergrupala positiva en el aula: facilitando la escucha, el aprendizaje y la inclusión. En D. Cobos-Sanchiz, E. López-Meneses, A. Jaén-Martínez, A.H. Martín-Padilla y L. Molina-García, *Educación y sociedad: pensamiento e innovación para la transformación social*. Dykinson. (En edición).
- Alfaro, A. (2021). Creación de material de sensibilización sobre las enfermedades raras (ER) dirigido a la comunidad docente. *EduTec. Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, (77), 87-101. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2105>
- Alvarez, P. (2018). Ética e investigación. *Boletín Redipe*, 7 (2), 122-149.

- 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. <http://dx.doi.org/10.6018/rie.449011>
- Benítez, R., Aguilar, S., y Martín, A. (2021). Los retos socioeducativos de la pedagogía en la formación del profesorado. En M.M Reyes y R.Piñero, *El papel del pedagogo en el siglo XXI* (pp.23-46). Octaedro.
- Cotrina-García, M. y García-García, M. (2022). Buenas prácticas inclusivas en Andalucía. En L. Darretxe y N. Berasategi (coords), *Sistematización de Buenas Prácticas Inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Raras*, (pp.61-88). Octaedro.
- Estévez, F. (2015). Comparte tu experiencia, ¡llámame raro! Conociendo las necesidades educativas de las personas con enfermedades poco frecuentes. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 8(1), 115-133
- Galende, I. (2014). La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes Hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las Enfermedades Minoritarias. *Revista de educación inclusiva*, 7(3), 84-96.
- Krichesky, G. J., y Murillo, F. J. (2018). La colaboración docente como factor de aprendizaje y promotor de mejora. Un estudio de casos. *Educación XX1*, 27(1), 135-156. <https://doi:10.5944/educXX1>
- Ledesma, N., y Pellejero, L. (2017). Voces de madres y de menores con enfermedades en la comunidad floral de Navarra. En J. Monzón, I. Aróstegui y N. Ozerinjauregi (ed.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (pp. 149-180). Octaedro.
- 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>
- 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.
- Monzón, J y Gaintza, Z. (2014). La inclusión escolar y social de alumnado con enfermedades minoritarias. Una oportunidad de innovación y un beneficio para toda la comunidad. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(3), 1-13.

- Paz, B., Verger, S., y Brennan, K. (2021). Cartas desde nuestro corazón: una experiencia de aprendizaje servicio para favorecer la inclusión de las personas con enfermedades raras. *RIDAS. Revista Iberoamericana de Aprendizaje-Servicio*, (11), 117-127.
<https://doi.org/10.1344/RIDAS2021.11.8>
- Pellejero, L., Scotton, P., Ledesma, N., y de Villarreal, M. P. (2020). Convivencia escolar e inclusión: un estudio en aulas con alumnado afectado por enfermedades raras. *Psicología em Pesquisa*, 14(2), 21-34.
<http://dx.doi.org/10.34019/1982-1247.2020.v14.27667>
- Puyol, A. (2021). Fraternidad política y enfermedades raras. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política, Humanidades y Relaciones Internacionales*, 23(46), 353-368.
<https://doi.org/10.12795/araucaria.2021.i46.17>
- Soto, E. R. y Escribano, E. (2019). El método estudio de caso y su significado en la investigación educativa. En D.M. Arzola Franco (coord.), *Procesos formativos en la investigación educativa. Diálogos, reflexiones, convergencias y divergencias* (pp.203-221). Red de Investigadores Educativos Chihuahua.
- Verger, S., De la Iglesia, B., Paz, B. y Negre, F. (2017). Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares. En J. Monzón, I. Aróstegui, N. Ozerinjauregi (Coords.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (p. 119-148). Octaedro