



PEDAGOGÍA HOSPITALARIA
A LO LARGO DE LA VIDA



Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras

Estudio en diferentes
comunidades autónomas

Leire Darretxe Urrutxi
Naiara Berasategi Sancho
Zuriñe Gaintza Jauregi
(Coords.)

Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras

**Estudio en diferentes
comunidades autónomas**



**PEDAGOGÍA HOSPITALARIA
A LO LARGO DE LA VIDA**

Leire Darretxe, Naiara Berasategi
y Zuriñe Gaintza (coords.)

Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras

Estudio en diferentes
comunidades autónomas

Colección Pedagogía hospitalaria, n.º 6

Directora de la colección: María Cruz Molina Garuz

Título: *Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras. Estudio en diferentes comunidades autónomas*

Primera edición: octubre de 2022

© Leire Darretxe Urrutxi, Naiara Berasategi Sancho y Zuriñe Gaintza Jauregi
(coords.)

© de esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.

Bailén, 5, pral. – 08010 Barcelona

Tel.: 93 246 40 02

octaedro@octaedro.com

www.octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN (PDF): 978-84-19312-17-4

ISBN (papel): 978-84.19506-35-1

Depósito legal: B 19536-2022

Diseño y producción: Octaedro Editorial

Impresión: Prodigitalk

Impreso en España – *Printed in Spain*

Sumario

Prólogo	9
IRATXE CARREY; SUSANA CARREY	
1. La escuela inclusiva: la gran apuesta	11
JAVIER MONZÓN GONZÁLEZ	
2. Marco teórico	17
ZURIÑE GAINZA JAUREGI; IGONE ARÓSTEGUI BARANDICA	
3. Metodología	41
IGONE ARÓSTEGUI BARANDICA; MARÍA ÁLVAREZ-REMENTERÍA ÁLVAREZ; NAGORE OZERINJAUREGI BELDARRAIN	
4. Buenas prácticas inclusivas en Andalucía	61
MANUEL COTRINA GARCÍA; MAYKA GARCÍA GARCÍA	
5. Buenas prácticas inclusivas en las Islas Baleares	89
SEBASTIÀ VERGER GELABERT; SARA BAGUR PONS; DOLORS FORTEZA FORTEZA; MARTA ROTGER MORENO; MARIA ROSA ROSSELLÓ RAMÓN	
6. Buenas prácticas inclusivas en Cataluña	117
MARÍA CRUZ MOLINA GARUZ; JORGE LUIS MÉNDEZ-ULRICH; CARMEN PONCE ALIFONSO; JESSICA CASAS CASAJUANA; BELÉN PARRA RAMAJO; PAULO PADILLA PETRY; MARIA BARCELÓ BAILAC	

7. Buenas prácticas inclusivas en Castilla y León	147
MARÍA FERNÁNDEZ-HAWYLA; JOAN JORDI MUNTANER GUASP; FRANCISCA NEGRE BENASSAR; BEGOÑA DE LA IGLESIA MAYOL	
8. Buenas prácticas inclusivas en la Comunidad Valenciana	187
ODET MOLINER GARCÍA; AUXILIADORA SALES CIGES	
9. Buenas prácticas inclusivas en Galicia	217
M.ª TERESA NÚÑEZ MAYÁN; JUAN JOSÉ BUENO AGUILAR	
10. Buenas prácticas inclusivas en Murcia	243
JOSEFINA LOZANO MARTÍNEZ; IRINA SHEREZADE CASTILLO RECHE; M.ª CARMEN CEREZO MÁIQUEZ	
11. Buenas prácticas inclusivas en el País Vasco	285
LEIRE DARRETXE URRUTXI; NAIARA BERASATEGI SANCHO; ZURIÑE GAINZA JAUREGI; IGONE ARÓSTEGUI BARANDICA; NAGORE OZERINJAUREGI BELDARRAIN	
12. Una mirada comparada de las buenas prácticas inclusivas: discusiones y conclusiones	313
NAIARA BERASATEGI SANCHO; LEIRE DARRETXE URRUTXI	
Sobre las coordinadoras.	327

Prólogo

IRATXE CARREY
SUSANA CARREY
Asociación Berritxuak

Berritxuak somos una asociación sin ánimo de lucro que nace de un grupo de amigos y amigas con el objetivo de fomentar el conocimiento en la sociedad sobre las diferentes enfermedades raras que existen, sensibilizando y ayudando económicamente a diferentes proyectos. Nos interesamos sobre todo por la investigación de dichas enfermedades, ya que creemos que es muy importante.

En nuestro camino nos hemos encontrado con una investigación muy interesante sobre la inclusión de las enfermedades raras dentro de la escuela. Estas enfermedades por una cosa o por otra, porque todas son diferentes, tienen unas necesidades que pueden llegar a producir una exclusión en los centros escolares. Esta investigación nos dio qué pensar... ¿Es inclusivo nuestro sistema educativo? ¿Cómo podríamos ayudar? Decidimos participar en esta investigación primero económicamente, pero también quisimos aportar nuestro granito de arena con la experiencia de una de nuestras *berritxu* explicando su caso y su experiencia a la hora de escolarizar a su hija con una enfermedad rara y las barreras que se encontraron en el camino, pero también aportando conocimiento respecto a qué aspectos, personas y entornos fueron los que ayudaron a que las experiencias escolares fueran mejores y más exitosas.

Nos parece necesario que se siga investigando en este camino, puesto que para conseguir entornos inclusivos es preciso también transformar la escuela y adaptarla a las diferentes necesidades para atender a la diversidad existente y dar una respuesta inclusiva que garantice el derecho de una educación de calidad para todo el alumnado.

La escuela inclusiva: la gran apuesta

JAVIER MONZÓN GONZÁLEZ
Universidad Pública de Navarra

Llevamos varios años a vueltas con la inclusión escolar y social. Recuerdo las palabras de un compañero que decía que la inclusión es buena para todas las personas y urgente para algunas. El caso es que durante estos últimos treinta años se ha hecho camino, pero aún estamos lejos de la meta y continúa siendo urgente para muchas de ellas.

El colectivo de niños, niñas y jóvenes con enfermedades raras, junto con sus familias, lleva décadas trabajando para una sociedad mejor y su implicación va más allá de la consecución de unos derechos particulares o específicos. Su trabajo y esfuerzo sigue la máxima inclusiva que dice que las necesidades de algunos alumnos o alumnas nos muestran el itinerario de mejora para toda la sociedad.

Consideramos que es una máxima acertada y sugerente. Primero, porque no podemos dejar crecer a estudiantes viendo que algunos de sus compañeros o compañeras van cayéndose por el camino, no es un buen aprendizaje para la vida adulta. Segundo, porque una escuela que diseña en clave inclusiva y permite los desarrollos individuales de cada alumno o alumna, en el grupo de iguales, es una escuela que aprende y que sirve a la sociedad.

Si bien tenemos claras las ventajas de la inclusión, cada vez hay más estudios que nos muestran que los procesos de incorporación a los centros escolares ordinarios de personas segregadas hasta ahora carecen aún de ajustes que permitan una plena inclusión de todo el alumnado y, si bien notamos falta de sensibi-

lidad en la práctica del impulso a la inclusión, pensamos que hoy en día tenemos las mejores condiciones posibles para hacer la gran apuesta: un escuela, y una sociedad, que de la seguridad necesaria para hacer que las nuevas generaciones crezcan y maduren juntas indistintamente de sus características.

Para la profesora Ocampo (2019, p. 67), la educación inclusiva es:

[...] un concepto eminentemente relacional y estructural; como tal, se convierte en una estrategia de investigación y una práctica crítica para articular una comprensión más compleja del mundo y de sus patologías sociopolíticas crónicas, entre ellas, la opresión, la injusticia social y la desigualdad en su pluralidad de ámbitos.

Consideramos que es una bonita definición por muchos motivos. La construcción de una escuela inclusiva, empezando por su concepto, es y debe pivotar funcionalmente en una estructura de relación entre todos los agentes implicados en la escuela, incluidas las familias y el alumnado, con capacidad de decidir a todos los niveles más allá de los servicios tipo comedor o extraescolares.

También es interesante la idea de entender que la escuela inclusiva es la construcción, es decir, investigación y práctica para comprender el mundo y sus carencias, ya que el análisis de la realidad compartido (y qué mejor forma de organizar un currículum escolar que trabajar en esta línea en todas las edades y áreas) es una tarea necesaria, es *la gran apuesta* que como sociedad deberíamos hacer de cara a garantizar un futuro basado en la justicia social.

1. La escuela inclusiva en estos días inciertos

Tal como sucede con el concepto de *educación*, la sociedad y los distintos agentes sociales proyectan en la inclusión sus opciones, expectativas, propósitos y modelos sociales. Esto supone una gran dificultad a la hora de generar un consenso social. Además, a nivel académico, este mismo magma aparece disperso en la bibliografía científica de nuestra área y, por lo que entrevemos, no siempre se parte de los mismos postulados cuando se habla de *escuela inclusiva*.

De hecho, consideramos que nos encontramos en un tiempo incierto en cuanto a la mejora social y el desarrollo de políticas y prácticas inclusivas. Ya señalaba Gimeno Sacristán (1999, p. 67) hace tiempo:

Las políticas y prácticas a favor de la igualdad pueden anular la diversidad; las políticas estimulantes de la diversidad quizá consigan, en ciertos casos, mantener, enmascarar y fomentar algunas desigualdades.

Que en estos momentos haya grupos de influencia (y partidos políticos) apostando por los centros específicos como respuesta al alumnado con discapacidad no solo es incierto, sino preocupante. Por una parte, parece que retrocedemos, que la historia y el avance científico no es lineal y hacia delante, y, por otra, parece bastante probable que los centros que han integrado alumnado segregado hasta el momento presentan carencias en cuanto a su integración, bienestar y logro de competencias.

Todas estas ideas refuerzan, a nuestro entender, la necesidad de continuar investigando sobre inclusión y más aún con alumnado al que no se le garantiza el pleno derecho a la educación

En esta línea, la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales de la Unesco (1994), celebrada en Salamanca, recogía entre sus conclusiones algunas orientaciones hacia la consecución de una escuela inclusiva señalando que estas:

[...] son el medio más efectivo de combatir las actitudes discriminatorias, creando comunidades de bienvenida, construyendo una sociedad inclusiva y alcanzando la educación para todos; además, proporciona una educación eficaz a la mayoría.

Consideramos posible la consecución de una escuela inclusiva y, aunque desde hace años no ha cambiado el concepto y el alcance de lo que supone el desarrollo de la escuela y el currículum inclusivos, sí que consideramos necesario hacer algún breve apunte que delimite el marco conceptual actual. Moriña y Parrilla (2006, p. 518) mencionan que:

En el ámbito educativo, la inclusión implica un proceso que fomenta la participación y pertenencia de todo el alumnado y, al mismo

tiempo, la eliminación de las barreras que llevan a procesos de exclusión (Booth *et al.*, 2000). Desde la educación inclusiva se concibe a la escuela y al aula como una comunidad que debe garantizar el derecho que todos los alumnos tienen a aprender junto a sus iguales desde el marco del currículo común.

Por otra parte, Amiama *et al.* (2017, p. 92) subrayamos que:

La escuela inclusiva supone creer en la necesidad de un cambio en la sociedad y en la escuela que incorpora una lectura crítica de la diversidad (Gimeno Sacristán, 2002) y la búsqueda de la justicia social y la acción liberadora (Freire, 1985) por medio de una reformulación del currículo y de la organización escolar mediante la resistencia creativa. (Giroux, 2003; Hargreaves, 2003; Popkewitz, 1997)

Así pues, no se trata solo de que la escuela reconozca que existe la diversidad. Se trata, sobre todo, de si el currículo actual y la respuesta que damos a la diversidad es la adecuada; de si sirve para que todas las personas puedan participar en igualdad en las actividades escolares; de si conseguimos que todos y todas desarrollen al máximo sus capacidades y de si conseguimos formar personas felices, competentes, activas y críticas para la sociedad presente y futura.

En su guía para la educación inclusiva, Booth y Ainscow (2015) plantean un marco de valores que promueve y delimita el desarrollo del modelo inclusivo y que nos parece muy interesante:

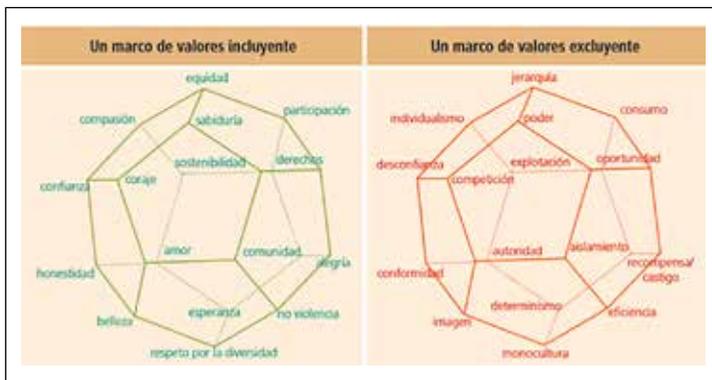


Figura 1. ¿Qué valores deberían organizar nuestra convivencia y la forma de vivir juntos? Fuente: Booth y Ainscow (2015, p. 32).

En ese sentido, Booth y Ainscow (2015) hablaban de:

- Igualdad en el sentido de que cada persona sea tratada «como de igual valor».
- Participación en el sentido de actividad participada, pero también de la participación como un objetivo de aprendizaje que promueva el sentido de identidad, aceptación y valoración de la persona.
- Respeto a la diversidad como puesta en valor del otro/a, con un trato justo y un reconocimiento de las contribuciones que cada persona hace a la comunidad.
- La comunidad se construye desde la colaboración y la solidaridad y supone un reconocimiento de la convivencia, de las relaciones de amistad y afecto que promueven el bienestar. Se trata de un sentido de responsabilidad, ciudadanía, servicio público e interdependencia global.
- La sostenibilidad como una educación para que el alumnado adquiera formas de vida sostenibles, en contextos locales y globales sostenibles con el respeto por la naturaleza y el compromiso con las futuras generaciones.

Consideramos que el currículum es la piedra angular del problema del desarrollo de los proyectos inclusivos. Existe un acuerdo (mayor o menor) en cuanto a las finalidades de la educación, el desarrollo de competencias. Ahora bien, a la hora de concretar el currículum, los objetivos, contenidos y actividades de aprendizaje, así como la evaluación nos encontramos con grandes desacuerdos que recogen la falta de consenso que como sociedad debería suponer una apuesta clara por un sistema educativo crítico y emancipador. En este sentido, planteamos la necesidad de un plan social marco de inclusión a todos los niveles.

En este proyecto se han podido lograr los objetivos propuestos de analizar prácticas educativas desde la perspectiva de profesionales del ámbito educativo. Se han identificado y recogido experiencias educativas exitosas en diferentes comunidades autónomas del Estado español, lo que nos está permitiendo sistematizar buenas prácticas educativas inclusivas.

Durante el proceso de la investigación se ha creado un Equipo Asesor Ético en cada comunidad autónoma con las funciones de contrastar tanto el diseño de la investigación como diferentes

resultados. Dicho equipo ha estado compuesto de 6 a 8 personas: jóvenes con enfermedades raras (EERR), familiares de personas con EERR, representantes de FEDER o alguna asociación vinculada a las EERR, asesores/as de centros pedagógicos y algunas de las integrantes del equipo de la universidad. Para poder desarrollar este trabajo, ha sido necesario un trabajo que se ha nutrido de algunos de los valores inclusivos como son un liderazgo pedagógico compartido y respetuoso, una visión comunitaria de la cuestión y la participación a distintos niveles de decisión de todas las personas implicadas en la inclusión del alumnado con enfermedades raras.

2. Referencias bibliográficas

- Amiama, J. F., Ledesma Marín, N. y Monzón González, J. (2017). La participación del alumnado en proyectos educativos vinculados al territorio: Propuestas inclusivas en un centro escolar de Secundaria. *Aula Abierta*, 46, 91-96.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2015). *Guía para la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. OEI/FUHEM.
- Gimeno Sacristán, J. (1999). La construcción del discurso acerca de la diversidad y sus prácticas I. *Aula de innovación educativa*, 81, 67-72.
- MEC-Unesco (1994). Conferencia mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Proyecto marco de acción sobre NEE. Declaración de Salamanca. *Boletín del Real Patronato*, 28, 85-100.
- Moriña Díez, A. y Parrilla Latas, Á. (2006). Criterios para la formación permanente del profesorado en el marco de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 339, 517-539.
- Ocampo González, A. (2019). Contornos teóricos de la educación inclusiva. *Revista Boletín Redipe*, 8(3), 66-95.

Sobre las coordinadoras

Leire Darretxe Urrutxi

Profesora agregada en el Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea. Doctora en Pedagogía, Pedagoga, Máster en Educación Especial y diplomada en Magisterio de Educación Infantil. También se ha formado en un curso bienal sobre la práctica psicomotriz educativa y en un curso de especialización en atención temprana. Sus investigaciones han profundizado en diversas materias relacionadas con el ámbito de la inclusión educativa y social, concretamente en la acción comunitaria y los colectivos en situación de vulnerabilidad, como, por ejemplo, la infancia en situación de desprotección y las personas con enfermedades raras. Miembro de proyectos de investigación (UFI en Educación, Cultura y Sociedad; Grupo Acreditado Categoría A Gobierno Vasco; Grupo Acreditado Categoría B Gobierno Vasco; Grupo consolidado de la UPV/EHU; I+D+i; Universidad-Empresa-Sociedad; Erasmus+; OTRIs) y diversos proyectos de innovación educativa, uno de los cuales de la modalidad grupo especializado. Ha realizado varias estancias como profesora visitante en España (Sevilla, Vigo), el Reino Unido (Sheffield, Exeter, Southampton), Dinamarca (Aalborg), Italia (Florencia), Holanda (s-Hertogenbosch), Ecuador (Quito), Chile (Talca) y Turquía (Akdeniz). Cuenta con un sexenio de investigación reconocido por la CNEAI.

Naiara Berasategi Sancho

Profesora agregada en el Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea. Grado en Educación Primaria (Mención en Educación Especial), diplomada en Magisterio Educación Especial, socióloga y doctora internacional por la Universidad del País Vasco. También es experta por la Universidad del País Vasco en Dinamización de Metodologías y Procesos para la Democracia Participativa y está realizando la formación de tres años de Psicodrama y Técnicas Activas en The International Institute of Human Relations Dean and Dorean Elefthery. Su línea de investigación se ha centrado en la inclusión social y educativa, en los colectivos en situación de vulnerabilidad y en alumnado con necesidades especiales y necesidades de apoyo educativo. Pertenece al grupo consolidado del Gobierno Vasco KideON y al grupo de investigación INKLUNI de la Universidad del País Vasco. Ha participado y es investigadora principal en varios proyectos competitivos Erasmus+, en proyectos a nivel estatal MINECO y en proyectos Universidad-Empresa-Sociedad por la Universidad del País Vasco. Ha participado y participa en proyectos de innovación relacionados con la educación superior y nuevas metodologías docentes. Ha realizado diversas estancias como profesora visitante en la Universidad de Reno-Nevada (Estados Unidos), la Universidad de Malta, la University College Dublin y el Instituto de Altos Estudios de Ecuador (Quito). Cuenta con un sexenio de investigación por la CNEAI.

Zuriñe Gaintza Jauregi

Profesora agregada en el Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea. Doctora en Pedagogía, licenciada en Psicopedagogía y en Ciencias Biológicas y diplomada en Magisterio. Sus once años de trabajo como maestra y psicopedagoga en centros de educación infantil, primaria y secundaria le han aportado un profundo conocimiento de la realidad escolar. Así, desde su bagaje en el ámbito educativo, inicia su investigación en torno a la escuela inclusiva y el alumnado con necesidades de apoyo educativo. En la actualidad investiga la inclusión del alumnado que presenta tanto algún tipo de enfermedad rara (proyecto Universidad-

Empresa-Sociedad) como de discapacidad intelectual (IP proyecto Erasmus+). Ha realizado estancias como profesora visitante en el Reino Unido (Exeter), Dinamarca (Aalborg), Italia (Florencia), Holanda (s-Hertogenbosch), Ecuador (Quito), Chile (Talca) y Turquía (Akdeniz).

Índice

Prólogo.....	9
1. La escuela inclusiva: la gran apuesta.....	11
1. La escuela inclusiva en estos días inciertos.....	12
2. Referencias bibliográficas.....	16
2. Marco teórico.....	17
1. Legislación educativa en el Estado español en su respuesta a la atención a la diversidad.....	20
2. Alumnado con enfermedades raras.....	23
3. Buenas prácticas educativas inclusivas en la atención a la diversidad.....	24
3.1. Actuaciones a nivel territorial.....	25
3.2. Actuaciones a nivel de centro.....	26
3.3. Prácticas educativas inclusivas en el contexto de enseñanza-aprendizaje.....	30
4. La investigación desarrollada en el ámbito educativo del alumnado con una enfermedad rara.....	32
5. Referencias bibliográficas.....	34
3. Metodología.....	41
1. Una investigación cualitativa basada en criterios inclusivos.....	41
2. Objetivos de la investigación.....	42
3. Diseño de la investigación.....	43
4. Participantes.....	45

5. Técnicas empleadas en la recogida de datos	49
6. Fases de la investigación	51
6.1. Trabajo colaborativo entre los equipos de investigación de las comunidades autónomas participantes	51
6.2. Creación de un Equipo Asesor Ético	52
6.3. Trabajo de campo	52
6.4. Análisis e interpretación de los datos.	53
6.5. Estrategias de triangulación	56
7. Cuestiones éticas.	57
8. Referencias bibliográficas	59
4. Buenas prácticas inclusivas en Andalucía	61
1. Contexto educativo de la comunidad autónoma de Andalucía	61
2. Contextualización del centro educativo analizado	63
3. Método	66
3.1. Procedimiento	66
3.2. Características del alumno con enfermedad rara núcleo de estudio.	68
3.3. Informantes del estudio.	71
3.4. Análisis de los datos.	71
4. Resultados	72
4.1. Una política educativa asentada desde un proyecto de convivencia y un liderazgo pedagógico reconocido	72
4.2. Generando las condiciones de partida para que la inclusión sea posible: acceso, relaciones colaborativas e intercambio de información	76
4.3. El desarrollo de ajustes razonables: tiempos, flexibilidad y respuesta a sus necesidades	79
4.4. Conectando las enfermedades raras con el currículum	81
5. Conclusiones	85
6. Referencias bibliográficas	87
5. Buenas prácticas inclusivas en las Islas Baleares	89
1. Contexto educativo de la comunidad autónoma de las Islas Baleares	89
2. Contextualización de los centros educativos analizados	92

3. Método	92
3.1. Procedimiento	92
3.2. Características del alumnado con enfermedades raras núcleo del estudio	93
3.3. Informantes del estudio	93
3.4. Análisis de los datos	94
4. Resultados	94
4.1. Análisis de las entrevistas	94
4.1.1. Contexto educativo	96
Política educativa	96
Liderazgo inclusivo	97
Valores pro inclusión	97
Relaciones y colaboración interna: profesorado, alumnado y familias	98
Relaciones y colaboración externa: comunidad.	102
4.1.2. Recursos	103
Formativos	103
Humanos	103
Materiales y tecnológicos	105
Físicos	105
Comunitarios	105
4.1.3. Procesos inclusivos	105
Presencia	105
Participación	108
Logro	110
4.2. Aportaciones del Equipo Asesor Ético	110
4.3. Resultados del grupo focal	111
5. Conclusiones	114
6. Referencias bibliográficas	116
6. Buenas prácticas inclusivas en Cataluña	117
1. Contexto educativo de la comunidad autónoma de Cataluña	117
2. Contextualización de los centros educativos analizados	121
3. Método	122
3.1. Procedimiento	122
3.2. Características del alumnado con enfermedades raras núcleo del estudio	124
3.3. Informantes del estudio	125
3.4. Análisis de datos	126

4. Resultados	126
4.1. Análisis de las entrevistas	126
4.1.1. Contexto educativo	127
Política educativa	127
Liderazgo inclusivo	127
Valores pro inclusión	128
Relaciones y colaboración interna:	
profesorado, alumnado y familias	129
Relaciones y colaboración externa: comunidad	131
4.1.2. Recursos	132
Formativos	132
Humanos	133
Materiales y tecnológicos	134
Físicos	134
Comunitarios	135
4.1.3. Procesos inclusivos	136
Presencia	136
Participación	137
Logro	138
4.2. Aportaciones del Equipo Asesor Ético	139
4.3. Resultados del grupo focal	140
5. Conclusiones	142
6. Referencias bibliográficas	144
7. Buenas prácticas inclusivas en Castilla y León	147
1. Contexto educativo de la comunidad autónoma de Castilla y León	147
2. Contextualización de los centros educativos analizados	150
3. Método	152
3.1. Procedimiento	152
3.2. Características del alumnado con enfermedades raras núcleo de estudio	154
3.3. Informantes del estudio	155
3.4. Análisis de datos	155
4. Resultados	156
4.1. Análisis de las entrevistas	156
4.1.1. Contextos educativos	156
Política educativa	156
Liderazgo inclusivo	157
Valores pro inclusión	158

Relaciones y colaboración interna:	
profesorado, alumnado y familias	159
Relaciones y colaboración externa: comunidad . .	164
4.1.2. Recursos	165
Formativos	165
Humanos	167
Materiales y tecnológicos	171
Físicos	173
Comunitarios	174
4.1.3. Procesos inclusivos	175
Presencia	175
Participación	178
Logro	182
5. Conclusiones	185
6. Referencias bibliográficas	185
8. Buenas prácticas inclusivas en la Comunidad	
Valenciana	187
1. Contexto educativo de la Comunidad Valenciana	187
2. Contextualización de los centros educativos analizados . .	189
3. Método	190
3.1. Procedimiento	190
3.2. Características del alumnado con enfermedades	
raras núcleo del estudio	192
4. Resultados	192
4.1. Análisis de las entrevistas y de los grupos focales	194
4.1.1. Contextos educativos	194
Política educativa	194
Liderazgo inclusivo	195
Valores pro inclusión	196
Relaciones y colaboración interna:	
profesorado, alumnado y familias	197
Relaciones y colaboración externa:	
comunidad	199
4.1.2. Recursos	200
Formativos	200
Humanos	201
Materiales y tecnológicos	203
Físicos	203
Comunitarios	204

4.1.3. Procesos inclusivos	204
Presencia	204
Participación	207
Logro	209
5. Conclusiones	211
6. Referencias bibliográficas	215
9. Buenas prácticas inclusivas en Galicia	217
1. Contexto educativo de la comunidad autónoma de Galicia	217
2. Contextualización de los centros educativos analizados	220
3. Método	221
3.1. Procedimiento	221
3.2. Características del alumnado con enfermedades raras núcleo del estudio	222
4. Resultados	227
4.1. Análisis de las entrevistas, la observación y la documentación	227
4.1.1. Contextos educativos	229
Políticas inclusivas	229
Valores pro inclusión	230
Relaciones	231
4.1.2. Recursos	233
4.1.3. Procesos inclusivos	234
La planificación curricular	235
Innovación y variedad metodológica	235
Colaboración interprofesional	237
Apoyos	237
5. Conclusiones	238
6. Referencias bibliográficas	240
10. Buenas prácticas inclusivas en Murcia	243
1. Contexto educativo de la comunidad autónoma de Murcia	243
2. Contextualización de los centros educativos	245
3. Método	246
3.1. Procedimiento	246
3.2. Características del alumnado con enfermedades raras núcleo del estudio	249
3.3. Características y antecedentes del grupo investigador	250

3.4. Informantes clave	251
4. Resultados	252
4.1. Análisis de las entrevistas y de los grupos focales	254
4.1.1 Contexto educativo	254
Política educativa	254
Liderazgo inclusivo	255
Valores pro inclusión	255
Relaciones y colaboración interna:	
profesorado, alumnado y familias	256
Relaciones y colaboración externa:	
comunidad	261
4.1.2. Recursos	262
Formativos	263
Humanos	264
Materiales y tecnológicos	265
Físicos	266
Comunitarios	266
4.1.3. Procesos inclusivos	267
Presencia	267
Participación	271
Logros	274
5. Conclusiones	278
6. Referencias bibliográficas	283
11. Buenas prácticas inclusivas en el País Vasco	285
1. Contexto educativo de la comunidad autónoma	
del País Vasco	285
2. Contextualización de los centros educativos analizados	288
3. Método	289
3.1. Procedimiento	289
3.2. Características del alumnado con enfermedades	
raras núcleo del estudio	291
3.3. Informantes del estudio	291
3.4. Análisis de datos	292
4. Resultados	292
4.1. Análisis de las entrevistas	292
4.1.1. Contexto educativo	292
Política educativa	292
Liderazgo inclusivo	294
Valores pro inclusión	294

Relaciones y colaboración interna:	
profesorado, alumnado y familias	295
Relaciones y colaboración externa: comunidad. .	297
4.1.2. Recursos.	298
Formativos.	298
Humanos	298
Materiales y tecnológicos.	299
Físicos	300
Comunitarios.	301
4.1.3. Procesos inclusivos	301
Presencia	301
Participación	303
Logro	307
5. Conclusiones	308
6. Referencias bibliográficas	310
12. Una mirada comparada de las buenas prácticas inclusivas: discusiones y conclusiones	313
1. Analizando los contextos educativos	313
2. Identificando los recursos.	317
3. Desarrollando procesos inclusivos	321
4. Referencias bibliográficas	323
Sobre las coordinadoras.	327

Si desea más información
o adquirir el libro
diríjase a:

www.octaedro.com



Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras

Estudio en diferentes comunidades autónomas

La inclusión educativa sigue siendo un reto pendiente de nuestros sistemas educativos. A pesar de los avances realizados, son muchos los obstáculos a los que se debe enfrentarse el alumnado con enfermedades raras y sus familias para conseguir entornos en los que puedan sentirse una persona más y donde se garantice su derecho a una educación de calidad.

En este libro se presentan buenas prácticas inclusivas, desde la propia voz de los y las profesionales del ámbito educativo y de las familias con hijas e hijos con enfermedades raras en edad escolar, que están aportando una respuesta exitosa a las necesidades del alumnado con enfermedades raras. Por *buenas prácticas inclusivas* se entienden aquellas que son «innovadoras-creativas, sostenibles en el tiempo,

sistematizables a otros entornos, que fomentan el trabajo colaborativo y en red, impulsando la presencia, participación y logro de todo el alumnado y ayudando a la mejora de la calidad de vida del mismo».

Estas prácticas se han identificado en nueve comunidades autónomas gracias a un trabajo de investigación realizado de manera colaborativa entre diez universidades del Estado español en el marco de un proyecto de investigación Universidad-Empresa-Sociedad de la Universidad del País Vasco titulado *Sistematización de buenas prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con enfermedades raras* (US18/33) y liderado por el grupo de investigación INKLUNI. La investigación también ha destacado por emplear una metodología inclusiva, con un equipo asesor en cada comunidad para contrastar todas las fases de la investigación y asesorar en la búsqueda y sistematización de buenas prácticas educativas inclusivas. Así, se ha desarrollado una investigación que ha partido «junto con» las personas y no «sobre» o «hacia» las personas.