



## **Convivencia escolar e inclusión: un estudio en aulas con alumnado afectado por enfermedades raras**

## **Convivência escolar e inclusão: um estudo em classes com estudantes afetados por doenças raras**

## **School coexistence and inclusion: a study in classes with students affected by rare diseases**

Lucía Pellejero Goñi<sup>1</sup>, Paolo Scotton<sup>2</sup>, Nieves Ledesma Marín<sup>3</sup> & Mainer Pérez de Villarreal Zufiaurre<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> Universidad Pública de Navarra. *E-mail:* [lucia.pellejero@unavarra.es](mailto:lucia.pellejero@unavarra.es) *ORCID:* <https://orcid.org/0000-0001-7245-4130>

<sup>2</sup> Universidad Pública de Navarra. *E-mail:* [paolo.scotton@unavarra.es](mailto:paolo.scotton@unavarra.es) *ORCID:* <https://orcid.org/0000-0002-3553-8076>

<sup>3</sup> Universidad Pública de Navarra. *E-mail:* [nieves.ledesma@unavarra.es](mailto:nieves.ledesma@unavarra.es) *ORCID:* <https://orcid.org/0000-0003-1131-7145>

<sup>4</sup> Universidad Pública de Navarra. *E-mail:* [mainer.perezdevillarreal@unavarra.es](mailto:mainer.perezdevillarreal@unavarra.es) *ORCID:* <https://orcid.org/0000-0002-5590-5064>

## RESUMEN

Este artículo presenta la herramienta metodológica utilizada en una investigación sobre convivencia, inclusión y enfermedades raras realizada en la Universidad Pública de Navarra (UPNA), detallando el marco teórico del estudio y cómo se han diseñado e implementado algunos cuestionarios (dirigidos al alumnado de educación primaria y profesorado); para estudiar las relaciones entre iguales en las aulas en las que convive el alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes (ER-EPF). Los cuestionarios se centran en la percepción y experiencia del buen trato y del maltrato por parte del alumnado, así como en la convivencia con su grupo de iguales y en las intervenciones del profesorado en este ámbito, desde los parámetros de la inclusión educativa y la convivencia positiva.

### PALABRAS CLAVE:

Convivencia; Inclusión; Diversidad; Enfermedades raras; Buen trato.

## RESUMO

Este artigo apresenta a ferramenta metodológica utilizada em uma pesquisa sobre convivência, inclusão e doenças raras, que está sendo realizada na Universidade Pública de Navarra (UPNA), detalhando o marco teórico do estudo e como alguns questionários (destinados a alunos do ensino primário e professores) foram concebidos e conduzidos para estudar as relações entre pares em salas de aula onde estudantes com doenças raras ou pouco frequentes coexistem (RD). Os questionários estão focados principalmente na percepção e na experiência de bons tratamentos e de abusos por parte dos estudantes, bem como na convivência com o grupo de pares e nas intervenções dos professores, a partir dos parâmetros de inclusão educacional e da convivência positiva.

### PALAVRAS-CHAVE:

Convivência; Inclusão; Diversidade; Doenças Raras; Bom tratamento.

## ABSTRACT

This article presents the methodological tool used in a research on coexistence, inclusion and rare diseases that is being carried out at the Public University of Navarra (UPNA). It details the theoretical framework and how some questionnaires have been designed and conducted (aimed at primary school students and teachers) to study peer relationships in classrooms where students with rare diseases coexist (RD). The questionnaires are mainly focused on the perception and experience of good and bad treatment by students, as well as coexistence with their peer group and teacher interventions, from the parameters of educational inclusion and positive coexistence.

### KEYWORDS:

Coexistence; Inclusion; Diversity; Rare diseases; Good treatment.

### Informações do Artigo:

Paolo Scotton

paolo.scotton@unavarra.es

Recebido em: 15/08/2019

Aceito em: 08/11/2019

La construcción de una escuela inclusiva y de calidad constituye una prioridad educativa, tanto a nivel legislativo como a nivel pedagógico. Si el objetivo de la educación es contribuir al pleno desarrollo humano del alumnado dentro de una sociedad democrática, plural y respetuosa de la diversidad capaz de promover una auténtica participación (Muntaner, Forteza, & Salom, 2014), entonces resulta imprescindible que la escuela sea capaz de hacerse cargo de esta misión inclusiva en beneficio de todas y todos y, en particular, de las personas que necesitan atención especial por sus circunstancias vitales.

La Constitución Española se pronuncia claramente, en relación a esto, cuando afirma que “la educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana, en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales” (CE, art. 27.2). En la misma línea, la ley que actualmente regula el sistema educativo español no universitario, es decir, la LOMCE, señala la

importancia de fomentar la inclusión en los centros educativos para que sea capaz de asumir la responsabilidad de garantizar un desarrollo integral del alumnado, prestando particular atención a las personas más desfavorecidas. Por esta razón, el primer artículo de esta ley educativa incluye entre los principios básicos de la educación el principio de equidad:

La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad (LOMCE, 2013, art. 1.b.).

Sin embargo, en la realidad educativa, hay algunos niños y niñas que se enfrentan a muchos obstáculos en este camino hacia la inclusión como es el caso, entre otros, del alumnado con Enfermedades Raras o Enfermedades Poco Frecuentes (ER-EPF) que tiene necesidades educativas, sociales y sanitarias específicas, y que a pesar de esto se encuentra en ocasiones solo y desprotegido, sin el respaldo necesario por parte de los centros educativos (Marín & Goñi, 2017; Ruiz, 2015).

Una enfermedad se define rara cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 personas (Pescador, 2009). Según los últimos datos recogidos y divulgados por la Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER, existen alrededor de 7.000 enfermedades raras actualmente diagnosticadas, la mayoría de ellas, el 80%, de carácter genético. En relación con la población española, la mitad de las personas afectadas tiene un pronóstico vital de riesgo y el 65% son grave o altamente discapacitantes (FEDER, 2018, p.14). Se calcula que hasta un 6% de la población total de la Unión Europea en algún momento de su vida están o estarán afectadas por una enfermedad rara y actualmente, en España alrededor de 800.000 personas están afectadas por una enfermedad rara o de baja prevalencia (FEDER, 2018, p. 32-33). Este número asciende hasta llegar a dos millones y medio de personas directamente o indirectamente afectadas por ser familiares próximos. Hay que destacar, además, que los menores en edad escolar representan un porcentaje muy relevante de este

colectivo. Por esta razón, estudiar y proponer medidas de intervención para favorecer la inclusión de personas con ER-EPF en la escuela resulta un tema de gran interés y utilidad social.

En la actualidad diversos estudios en centros educativos revelan claramente que el alumnado con ER, y sus familias, todavía no han logrado un nivel de inclusión que se pueda definir satisfactorio, a pesar de que las indicaciones normativas y los principios pedagógicos de la educación inclusiva son universalmente aceptados y consolidados.

En una investigación anterior en la que participamos recogiendo las voces de menores con ER-EPF y familias afectadas sobre su escolarización (Marín & Goñi, 2017) se obtuvieron testimonios abrumadores de los obstáculos que, constantemente, estas personas tienen que superar, sintiéndose a menudo maltratadas y solas, enfrentándose en el contexto educativo, a una frecuente falta de implicación y sensibilidad por buena parte de la comunidad educativa (profesorado, otras familias y resto del alumnado). Otros estudios recientes han subrayado, por ejemplo, la ausencia de una verdadera adaptación curricular que sea capaz de responder de forma eficaz a las necesidades de este colectivo (Hawrylak & Rubio, 2014). Al mismo tiempo, se ha evidenciado la escasa preparación del profesorado en estos temas y la necesidad de una mayor información específica (Consuegra & Benassar, 2019; Nabors, Little, Akin-Little, & Lobst, 2008). Esta falta de preparación es una de las causas por las que en el día a día dentro de los centros educativos, no se proporcione una respuesta eficaz a las necesidades educativas específicas de este alumnado. Esto, a su vez, determina que no sea garantizado el apoyo que cada criatura necesitaría según lo que dicta la ley (García, 2012).

En resumen, los agentes de la comunidad educativa están negativamente afectados (en mayor o menor medida) en el caso de convivencia escolar con alumnado con enfermedades raras por este asincronismo entre el desarrollo ideal – leyes y principios – y la realidad material. Los menores afectados suelen ser víctimas de acoso por sus compañeros (Marín & Goñi, 2017) y suelen carecer de relaciones interpersonales significativas y recíprocas con sus iguales (Ozerinjauregi & Darretxe, 2014). Sus propias familias no se sienten respaldadas por las instituciones, no sólo escolares, sino también sanitarias (Gaité, Cantero, Lamuño, & Fuente, 2005) viviendo con impotencia y soledad su periplo vital y educativo en estas etapas educativas (Arostegui &

Gaintza, 2014). El propio profesorado manifiesta la falta de pautas y ayudas específicas para enfrentarse a situaciones a las que no está acostumbrado, siendo frecuente el voluntarismo de algunas buenas prácticas que, inevitablemente están por lo tanto destinadas – a medio o largo plazo – a la no permanencia (Ozerinjauregi & Darretxe, 2014; Zubizarreta & García-Ruiz, 2013).

Evidentemente la construcción de un clima mejor dentro de los propios centros educativos para fomentar una mejor interacción entre los distintos agentes educativos es imprescindible para poder promover acciones que garanticen la inclusión auténtica del alumnado con ER. De hecho, la posibilidad de vivir una vida plena y de desarrollarse en cuanto personas, siempre pasa por la construcción de relaciones positivas entre iguales. En este sentido, la sensibilización constituye el paso previo para poder realizar cambios significativos y duraderos en relación a la vida escolar de personas actualmente afectadas por las deficiencias de nuestro sistema educativo.

Por ello desde nuestro grupo de investigación *EDHO.I (Educación Holística e Inclusiva)* de la Universidad Pública de Navarra continuamos profundizando en esta temática y hemos desarrollado una nueva investigación “*Convivencia y educación inclusiva: la prevención del acoso escolar a alumnado con enfermedades poco frecuentes (EPF)*”, financiada por el Departamento de Educación del Gobierno de Navarra a través de una convocatoria de investigación competitiva. En esta última investigación hemos diseñado y utilizado la herramienta metodológica que se presenta en este artículo donde aludimos a los cuestionarios dirigidos al alumnado de educación primaria y al profesorado.

## Método

### Elaboración de los cuestionarios. Objetivos y metodología

Los cuestionarios diseñados dentro del marco de esta investigación tienen distintos objetivos, que se reflejan en una pluralidad de dimensiones y aspectos.

1. El primer objetivo del cuestionario ha sido *sensibilizar a toda la comunidad educativa* acerca de la trascendencia que tiene el respeto de la diversidad y la promoción de la inclusión, en particular del alumnado con ER-EPF, para mejorar la convivencia en el aula. De hecho, el simple hecho de enfocar este problema

desde esta perspectiva constituye una manera eficaz de sensibilizar a todos los miembros de la comunidad educativa en relación con esta temática frecuentemente olvidada.

2. El segundo objetivo del cuestionario ha sido *construir una herramienta útil para conocer las percepciones de alumnado, familias y profesorado acerca del buen trato y del mal trato en las relaciones entre menores*; y analizar qué piensan acerca de lo que sucede en el aula y en el centro escolar en cuanto a la convivencia entre iguales.

3. El tercer objetivo ha consistido en averiguar *si acontecían en el aula/centro episodios de acoso, maltrato o bullying* en relación al alumnado (con y sin ER-EPF) para detectar, si se daba el caso, que el maltrato resultaba evidente para un colectivo determinado (alumnado, profesorado o familias).

4. El cuarto objetivo ha sido *analizar si los distintos miembros de la comunidad educativa consideraban adecuadas sus propias intervenciones y las de las otras personas*, en relación a episodios de maltrato y buen trato.

5. El quinto objetivo ha sido *comprender la capacidad del alumnado de distinguir entre maltrato o buen trato, y de empatizar con sus iguales*. Conociendo este dato fundamental para la convivencia positiva, podría orientarse posteriormente el trabajo en clase para fomentar una educación crítica y emocional en el respeto recíproco, en particular en relación al alumnado con ER.

6. El sexto objetivo ha sido *fomentar la sensibilización de todas las familias en los procesos de inclusión y mejora de convivencia en el aula*, en particular en relación con alumnado con ER-EPF. A menudo las familias afectadas con ER-EPF viven una sensación de soledad y abandono, por lo que se pensó que la participación de las demás familias en el estudio podía promover una mayor sensibilidad de este colectivo en relación con este tema.

7. El séptimo objetivo ha sido detectar *si los profesionales de la educación piensan que disponen o no de los conocimientos adecuados* para hacer frente a la diversidad del alumnado, en particular al alumnado con ER-EPF, y a la promoción de una convivencia positiva entre iguales.

8. El octavo y último objetivo ha sido ofrecer un *feedback* a toda la comunidad educativa acerca de

cómo el resto de personas percibían sus propias actuaciones y con ello promover, indirectamente, una comunicación fluida y respetuosa entre los diversos agentes de la comunidad educativa, dado que los estudios analizados en el marco teórico señalan ésta como una de las carencias en la trayectoria escolar del alumnado con ER-EPF. Para ello se han devuelto los datos obtenidos a los tres colectivos participantes, posibilitando un mayor conocimiento mutuo.

Estos cuestionarios aspiran a ser una referencia para otras investigaciones sobre convivencia escolar y ER-EPF o que puedan ser utilizados en distintos contextos escolares y con distinto alumnado, así como una herramienta útil para el análisis y posible diseño de intervenciones educativas que mejoren el clima y el buen trato en las aulas escolares.

Para el diseño de estos cuestionarios se ha realizado un proceso de adaptación de otros cuestionarios ya existentes cuyo objetivo era evaluar la presencia de acoso escolar, del maltrato y del buen trato entre menores, así como la percepción de la comunidad escolar (Collell & Escudé, 2007; Consejería de Educación de Cantabria, 2006; Lera & Olias, 2002; Troncosoa, Peñab, & Riquelme, 2017).

En los cuestionarios que se presentan en este artículo, en general, se han incluido las preguntas que se formulaban de manera muy similar en varios de los cuestionarios mencionados. También se han formulado otras preguntas e incluido otros nuevos ítems en relación con los objetivos fijados en la presente investigación. Los diversos ítems se han agrupado en varias dimensiones y, aunque en los cuestionarios dirigidos a alumnado y profesorado existen algunas variaciones, se ha intentado mantener un paralelismo entre ellos (en relación a estas dimensiones) para favorecer una comparativa de las respuestas de cada colectivo. En particular, se ha procurado incluir en todos los cuestionarios, por lo menos, las siguientes dimensiones: 1) Autoconcepto; 2) Reconocimiento del buen trato/mal trato; 3) Valoración de las relaciones entre menores y de sus actuaciones en casos de episodios de buen trato/mal trato; 4) Percepción de las relaciones y actuaciones de los demás colectivos. Además, para no escorar los resultados hacia el maltrato y el clima negativo, en varias dimensiones de los cuestionarios se han incluido ítems que aludieran también al buen trato y al clima positivo del aula.

El principio básico que ha regido la elaboración de los cuestionarios ha sido encontrar un equilibrio entre la cantidad de información que se pretendía recoger, la claridad de las preguntas y la relativa brevedad de las herramientas propuestas. Entre otras cuestiones, el cuestionario dirigido al alumnado de Educación Primaria se ha adaptado elaborando dos cuestionarios: uno para educación infantil (4 años) y otro para tercer ciclo de educación primaria (10-12 años). Para el alumnado la duración estimada del cuestionario se ha fijado en unos 50 minutos aproximadamente, y para el profesorado y familias en unos 30 minutos. Para que su cumplimentación no resultara demasiado pesada y compleja para este alumnado, se han incluido emoticonos motivacionales para que continuaran respondiendo al cuestionario.

### **Los cuestionarios**

Los cuestionarios sobre “Convivencia, inclusión y enfermedades raras” elaborados en esta investigación pretendían conocer las percepciones y valoraciones del alumnado, profesorado y familias en aulas en las que convive alumnado con ER-EPF. Estas herramientas metodológicas, a pesar de mantener una estructura parecida, presentan algunas variaciones en función del colectivo destinatario.

A continuación se presentan brevemente los cuestionarios dirigidos al alumnado de educación primaria y al profesorado. Cuestionario “convivencia, inclusión y enfermedades raras” dirigido a alumnado de primaria. Este cuestionario dirigido a alumnado de tercer ciclo de primaria (10-12 años) consta de 114 ítems: la mayoría tipo Likert con cuatro alternativas de respuesta (1: no, nunca, nada; 2: poco; 3: bastante; 4: mucho, muchas veces, casi siempre), 3 ítems con dos alternativas (si; no), 6 ítems de respuesta múltiple y 10 ítems con preguntas abiertas. La integración de preguntas cerradas y abiertas se ha planteado para recoger no sólo datos relevantes desde un punto de vista cuantitativo, sino también algunos matices que puedan aportar información cualitativa de interés sobre algunas cuestiones.

Los 114 ítems se han agrupado en ocho apartados que incluyen las cinco dimensiones mencionadas. Concretamente: 1) Autoconcepto; 2 y 3) Reconocimiento del buen trato y del maltrato; 4) Percepciones sobre la escuela; 5) Percepciones de relaciones entre iguales; 6 y 7) Percepciones de las actuaciones del profesorado en casos de buen trato y maltrato; 8) Nominaciones.



A continuación se presenta una muestra de algunos de los ítems de este cuestionario dirigido al alumnado de Primaria en los diferentes apartados y dimensiones.

(Items 1-11). *Yo creo que soy (valiente, pacífico/a, peleón/a, defensor/a, ...).*

(Items 12-37). *Pienso que tratar bien a una persona es (sonreírle, escucharle, cuidarla, defenderla, ...) y que tratar mal a alguien es (insultarle, amenazarle, romperle sus cosas, no dejarle jugar en el grupo, ...). Si no tratan bien a alguien y lo cuento soy un/a chivato/a o valiente ... es mejor callarse o contarlo.*

(Items 38-43). *Pienso sobre mi escuela que ...*

(Items. 44-55). *Me relaciono con otras niñas y niños (me llevo bien, me molestan, ...). ¿En qué te ayudan y por qué lo hacen?.*

(Items 56-83). *¿Qué me hacen algunos niños o niñas (¿me valoran?, ¿me protegen?, ¿me insultan?, ¿se burlan de mí?,...)? ¿Dónde ocurre? ¿Por qué crees que lo hacen? ¿Qué haces tú entonces? ¿Se lo cuentas a alguien?...*

(Items 84-88). *Qué hago yo a otros niños/as (¿intento llevarme bien?, ¿he tratado mal a alguno/a?,...). ¿Por qué lo has hecho? ¿Qué haces si ves a algún niño/a que trata mal a otro?...*

(Items 89-105). *Lo que hacen mis profesores cuando algún niño/a trata bien o mal a otro/a (nada, nos enseñan a tratarnos bien, nos dicen que evitemos a quien agrede, ...).*

(Items 106-114). *Quién hace qué (trata bien a sus compañeros/as, defiende a quien es maltratado/a,...)*

Cuestionario “convivencia, inclusión y enfermedades raras” dirigido a profesorado. Este cuestionario dirigido al profesorado de aquellas aulas con alumnado que tiene alguna ER-EPF consta de 173 ítems: la mayoría (116) tipo Likert con cuatro alternativas, 30 ítems de respuesta “si-no”, 7 de respuesta múltiple y 20 preguntas abiertas.

En el caso de estos cuestionarios orientados al profesorado, así como en el de familias se han integrado más preguntas para recoger más información sobre sus percepciones acerca de la convivencia y la diversidad.

Además, en estos dos cuestionarios se hace explícita la mención al ámbito de las ER-EPF, añadiendo preguntas específicas para conocer cómo valoran las atenciones profesionales a este alumnado, cómo son las relaciones del grupo clase con el niño o niña con ER-EPF de clase.

Los 173 ítems se han agrupado en diez apartados. Concretamente: 1) Percepciones sobre su trabajo, la escuela, la diversidad y la convivencia; 2) Autoconcepto; 3) Reconocimiento del maltrato; 4) Las relaciones entre iguales en el aula y centro; 5) Percepciones del alumnado en sus relaciones entre iguales e intervenciones del profesorado; 6 y 7) Sus intervenciones docentes con el alumnado en casos de buen trato y maltrato; 8) Nominaciones de alumnado; 9) Sus intervenciones docentes con las familias del alumnado; 10) Comentarios libres a añadir.

A continuación se presenta una muestra de algunos de los ítems de este cuestionario dirigido al profesorado en los diferentes apartados y dimensiones.

(Items 1-37). *Pienso sobre mi trabajo y sobre la escuela ... sobre diversidad ... sobre convivencia... (¿tienes formación?, ¿pides ayuda?, ¿preocupa este tema en el centro? ...)*

(Items 38-42). *Yo soy un/a profe que (soy sensible a los problemas de convivencia, me resulta difícil la relación personal con alumnado con EPF, ...).*

(Items 43-53). *Maltratar a alguien es ... (insultarle, romperle sus cosas, ...). si un niño/a te cuenta que no le tratan bien piensas que (es un/a chivato/a o valiente, ...).*

(Items 54-108). *Las relaciones entre iguales en el aula y en el centro son ... ¿Aporta algo positivo a la clase el niño/a con EPF? ¿Qué aporta?.*

*Relaciones del alumnado entre sí (se ayudan, se ponen motes, se ignoran, ...). Relaciones del alumnado con el niño/a con EPF ( ...)*

*¿Dónde suele suceder el maltrato? ¿Por qué crees que se maltratan?*

(Items 109-136). *Percepciones del alumnado en sus relaciones entre iguales e intervenciones del profesorado (¿los niños/as son conscientes de la riqueza de la diversidad? ¿trabajas esto en clase?, ¿son conscientes del daño que causa el maltrato? ¿trabajas esto en clase?, ...)*

(Items 137-151). *Mis intervenciones cuando algún niño/a trata bien o mal a otro/a (no hago nada, le digo a la víctima que intente evitar al agresor/a, ...).*

(Items 152-160). *Quién hace qué (quien suele tratar bien a sus compañeros/as, quién suele pegar, ...).*

(Items 161-172). *Mis intervenciones con las familias del alumnado (mi relación con ellas es buena, acojo propuestas de familias de alumnado con EPF, ...).*

(Item. 173).. *Añade lo que desees comentar.*

## **Resultados y Discusión**

### **Discusión sobre el cuestionario y su implementación**

Los cuestionarios sobre “Convivencia, Inclusión y Enfermedades Raras” presentados fueron suministrados a alumnado de Primaria y profesorado (y también a familias y a alumnado de Infantil) de tres centros educativos de Navarra, de la comarca de Pamplona, en noviembre de 2018. Tras presentar estos cuestionarios a cada uno de los colectivos de los centros, se planteó a las familias que componían la muestra (comunidad educativa de las aulas en las que estaba matriculado alumnado con ER-EPF) que decidieran libremente si deseaban participar o no en este estudio, siendo finalmente casi completa la participación de las familias. En total, se obtuvieron respuestas de 99 niños y niñas, 91 familias y 25 docentes. En el caso del alumnado el suministro del cuestionario fue realizado por el profesorado ordinario de cada grupo-clase y apoyado por miembros del equipo investigador y se recogieron *in situ* estos cuestionarios. Al profesorado y familias se les dio un margen de tres días para completar sus cuestionarios. El grupo investigador se comprometió a mantener el anonimato de las respuestas de todas las personas que componían la muestra, aunque para estudiar la relación del alumnado de ER-EPF con sus iguales y las respuestas de las familias de este alumnado se numeraron los cuestionarios.

Los dos cuestionarios propuestos muestran un paralelismo en la mayoría de las preguntas que ha facilitado el contraste entre los datos recogidos del alumnado de primaria y del profesorado. Esto ha permitido en la devolución de los datos a estos colectivos facilitar la puesta en común y mejorar el conocimiento y la

comunicación entre ellos (objetivos 4 y 8 de la investigación). En esa devolución se presentaron las distintas percepciones en relación al maltrato y la convivencia en el aula/centro manifestadas por estos colectivos con el propósito de favorecer la construcción de una percepción común en la propia comunidad educativa y todos los agentes implicados en el proceso educativo (objetivos 2 y 5). Habría que subrayar también la importancia de este cuestionario respecto a su potencialidad para conocer la inclusión del alumnado con ER-EPF (objetivos 1, 3, 6 y 7), involucrando en ello no sólo al alumnado y al profesorado, sino también a las familias (objetivo 6).

El equipo directivo de algunos centros nos manifestó, en el momento de la devolución de los datos a los diferentes colectivos, algunos miedos por la posible información negativa que podía extraerse de las respuestas sobre el estado de la convivencia entre iguales y sobre las posibles percepciones discrepantes entre profesorado y familias. Aspecto que tuvimos en cuenta en la devolución de los datos en esos centros.

Los resultados recogidos en la primera fase de esta investigación se han revelado muy útiles a la hora de diseñar las propuestas didácticas que hemos construido para trabajar de forma específica la convivencia en centros educativos, teniendo en cuenta las relaciones del alumnado con ER-EPF y sus iguales, con el objetivo de mejorar la convivencia y sensibilizar a la comunidad educativa acerca de las ER. Conocer las percepciones de maltrato y buen trato de estas comunidades educativas, nos permitió elaborar unas propuestas didácticas *ad hoc* que se ofrecieron a los centros implicados en este estudio para continuar trabajando en las aulas y en los centros estas cuestiones y analizar el impacto de este trabajo didáctico en las percepciones del alumnado sobre el reconocimiento del maltrato, el dolor que provoca, la riqueza de la diversidad y el buen trato entre iguales.

## Referências

- Arostegui, I., & 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.
- Collell, J., & Escudé, C. (2007). *Guía Didáctica Posdata. Programa de Prevención de Bullying*. Madrid: Fundación Autor.
- Consejería de Educación de Cantabria. (2006). Cuestionario de Clima Escolar y Conductas Conflictivas En *Estudio de conductas, clima escolar y convivencia en los centros educativos de Cantabria* (pp. 214-236). Santander: Gobierno de Cantabria.
- Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313 a 29424.
- Consuegra A. A., & Bennasar, F. N. (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. doi: 10.6018/reifop.22.1.326341
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio Datos 2016-2017*. Madrid: Emelar.
- Gaite, L., Cantero, P., Lamuño, D. G., & Fuentes, M. G. (2005). *Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- García, A. (2012). *Las enfermedades raras: luces y sombras de una realidad que precisa de atención pública*. País Vasco: Ararteko.
- Hawrylak, M. F., & Rubio, C. G. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva*, 7 (3), 97-124.
- Lera, M<sup>a</sup> J., & Olias, F. (2002). *Instrumentos para el análisis del aula*. Recuperado de [http://www.psicoeducacion.eu/files/bullying/Instrumentos\\_bullying.pdf](http://www.psicoeducacion.eu/files/bullying/Instrumentos_bullying.pdf)

- LOMCE (2013). Ley Orgánica 8/2013 para la Mejora de la Calidad Educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858 a 97921.
- Marín, N. L., & Goñi, L. P. (2017). Voces de madres y menores en la comunidad foral de Navarra, en J. Monzón González, I. Arostegui, N. Ozerinjauregi (Eds.), *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva* (pp. 149-179). Barcelona: Octaedro.
- Muntaner, J. J., Forteza, D. & Salom, M. (2014). The Inclusion of Students with Chronic Diseases in Regular Schools. *Procedia.Social and Behavioral Sciences*, 132, 74-79. doi:10.1016/j.sbspro.2014.04.280
- Nabors, L.A, Little, S.G., Akin-Little, A., & Lobst, E.A. (2008). Teacher knowledge of and confidence in meeting the needs of children with chronic medical conditions: pediatric psychology's contribution to education. *Psychology in the Schools*, 45(3), 217-226. doi: 10.1002/pits.20292
- Ozerinjauregi N. & Darretxe L. (2014). Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias (EM) para la mejora del sistema educativo. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 50-67.
- Pescador, M. (2009). *Enfermedades Raras. 26 personas con estas patologías narran cómo es su vida y 29 prestigiosos doctores las describen*. Madrid: LoQueNoExiste.
- Ruiz, F. E. (2015). Comparte tu experiencia, ¡Llámame raro! Conociendo las necesidades educativas de las personas con enfermedades poco frecuentes. *Revista de educación inclusiva*, 8(2), 1-17.
- Troncoso F. M, Peñab S. B., & Riquelme, E. (2017). Elaboración y validación psicométrica del cuestionario de convivencia escolar para la no violencia. *Revista Estudios Pedagógicos*, 43(3), 1-11. doi: 10.4067/S0718-07052017000300012
- Zubizarreta, A. C., & García-Ruiz R. (2013). La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 12(1), 119-135.