

APROXIMACIÓN A LA CONSIDERACIÓN FAMILIAR RESPECTO A LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON ENFERMEDADES RARAS EN LA ETAPA DE EDUCACIÓN INFANTIL

Approach to family consideration regarding the educational inclusion of students with rare diseases in the Early Childhood Education stage

RAMÓN GARCÍA PERALES, MARÍA INÉS MARTÍN GARCÍA, ANDREA GARRIDO RODRÍGUEZ
Y MARÍA GONZÁLEZ SÁNCHEZ
Universidad de Castilla-La Mancha (España)

DOI: 10.13042/Bordon.2025.107482

Fecha de recepción: 03/06/2024 • Fecha de aceptación: 07/02/2025

Autor de contacto / Corresponding author: Ramón García Perales E-mail: ramon.garciaperales@uclm.es

Cómo citar este artículo: García Perales, R., Martín García, M. I., Garrido Rodríguez, A. y González Sánchez, M. (2025). Aproximación a la consideración familiar respecto a la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras en la etapa de Educación Infantil. *Bordón, Revista de Pedagogía*, 77(2), 153-174. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2025.107482>

INTRODUCCIÓN. El ámbito educativo desempeña un papel fundamental en el desarrollo de las habilidades y competencias en el alumnado, tanto a nivel académico como en lo personal. Esta investigación pretende realizar una aproximación a la inclusión educativa de los estudiantes con enfermedades raras que asisten a Educación Infantil a partir de las percepciones de sus familias sobre su educación. **MÉTODO.** Por medio de una metodología mixta de investigación, se han evaluado las percepciones de familias españolas cuyos hijos e hijas padecen enfermedades raras con el fin de valorar cómo conciben la inclusión educativa recibida en la etapa de Educación Infantil (3-6 años). Para ello, se ha construido un cuestionario *ad hoc* que han cumplimentado 90 familias. **RESULTADOS.** Los resultados han reflejado puntos fuertes (accesibilidad de instalaciones, atención igualitaria a todo el alumnado y prevención de discriminación y segregación) y débiles (asesoramiento y orientación recibida, intercambio de vivencias con otras familias, conocimiento de recursos socioeducativos en horario extraescolar y generalización de formación específica), respecto a la inclusión de este alumnado en esta etapa, completando esta aproximación con un análisis de los resultados en función de distintas variables sociodemográficas, obteniendo significación estadística al analizar los resultados en función de la edad de los participantes. **DISCUSIÓN.** Esta investigación ha permitido indagar sobre el nivel de inclusión educativa presente en este colectivo de estudiantes en la etapa de Educación Infantil, aspecto esencial para aunar esfuerzos para lograr una educación ajustada a sus características y necesidades. Además, se integran factores que incidirían en el abordaje socioeducativo de los escolares con enfermedades raras y sus familiares desde Educación Infantil.

Palabras clave: Familia, Inclusión, Salud infantil, Educación Infantil, Equidad en educación.

Introducción

La inclusión educativa hace referencia al enfoque pedagógico que tiene como fin garantizar que todo el alumnado, independientemente de sus capacidades y necesidades, tenga acceso a una educación de calidad en igualdad de condiciones que el resto de los escolares. Se trata de un concepto que va más allá en el logro de la equidad que el relativo a integración (Cabero y Córdoba, 2009). Su objetivo es asegurar que todos los estudiantes tengan la oportunidad de desarrollarse plenamente, dejando a un lado las diferencias o características personales, respetando la diversidad y las diferentes individualidades que pudieran aparecer y eliminando cualquier forma de discriminación (UNESCO, 2008), aspecto clave desde la etapa de Educación Infantil (López-Machín y Pérez-Figueiras, 2023).

Aunque en los últimos años se han producido grandes avances en educación que han permitido progresar hacia una escuela más inclusiva (Meijer y Watkins, 2019; Jia *et al.*, 2022), incluyendo la incorporación de la tecnología en el desarrollo de procesos educativos inclusivos (Sanahuja-Ribés *et al.*, 2020), todavía queda camino por recorrer (Hernández-Beltrán *et al.*, 2023; Nilsen *et al.*, 2019; Sundqvist y Hannas, 2021). A modo de ejemplo, se señalan aspectos sobre los que habría que continuar incidiendo: plena participación e inserción del alumnado con necesidades educativas en los centros educativos, mayor formación docente, participación y rol de diversos profesionales destinados a atender al alumnado, innovación de recursos didácticos, incorporación de las tecnologías de la información y la comunicación, uso de metodologías específicas o papel de las familias, entre otras.

Estos aspectos son esenciales en la etapa de Educación Infantil, momento de escolarización que por su propia idiosincrasia debería contar con un enfoque educativo inclusivo que fomente la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, la participación, el trabajo cooperativo y el respeto a la diversidad. Esto va en la línea de lo establecido en la Agenda 2030 (Naciones Unidas, 2015), que considera que las políticas educativas no deben dejar de lado esta etapa y propone una educación de calidad en su Objetivo de Desarrollo Sostenible n.º 4 (ODS4) centrado en garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad, así como en promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos (Naciones Unidas, 2015). Además, implica eliminar las barreras tanto físicas como educativas que puedan impedir el acceso pleno de los estudiantes a la educación en estos primeros niveles de escolarización. Pero alcanzarla no es un proceso sencillo en estas edades iniciales, puesto que se precisa del compromiso, coordinación y colaboración de toda la comunidad educativa. Además, no solo se ha de intervenir desde el ámbito educativo, sino que otros servicios de diversa tipología cumplen un rol esencial en la inclusión y la equidad del alumnado con necesidades educativas en estos momentos iniciales de escolarización.

Entre este alumnado, aparece aquel que presenta necesidades educativas por padecer una enfermedad rara. La Educación Infantil es un periodo crucial en el desarrollo humano (Hurtado, 2021). Durante esta etapa, los estudiantes no solo adquieren habilidades académicas fundamentales, sino que también desarrollan aspectos emocionales, sociales y cognitivos que sientan las bases para su futuro crecimiento y su éxito (Hurtado, 2021). Sin embargo, cuando nos enfrentamos al desafío adicional de las enfermedades raras, la importancia de una Educación Infantil de calidad y el apoyo incondicional de las familias se vuelven aún más evidentes y vitales (Aróstegui *et al.*, 2023; Zubizarreta y García-Ruiz, 2014).

Cuando hablamos de enfermedad rara, estamos refiriéndonos a una parte del alumnado que sufre una patología con una presencia minoritaria y poco frecuente que puede generar debilidad crónica e incluso, en algunos casos, muerte prematura, elevada discapacidad y dependencia y que, en definitiva, deriva en una baja calidad de vida de las personas afectadas y sus familias (García-Perales *et al.*, 2022a; Paramá, 2021; Paramá *et al.*, 2022). Estas enfermedades engloban un amplio conjunto de trastornos que pueden afectar y dañar a un órgano en concreto o al organismo en su conjunto como, por ejemplo, es el caso de las enfermedades neuromusculares, las malformaciones congénitas o las enfermedades metabólicas (Palau, 2010). Además, debido a la heterogeneidad de estas patologías, representan actualmente un gran reto para la medicina, la investigación y la propia educación.

Contrariamente, a la hora de trabajar con el alumnado que presenta alguna enfermedad rara, existe cierto desconocimiento por parte de los docentes, lo cual se convierte en ansiedad e incertidumbre, puesto que muestran dificultades para planificar la respuesta educativa más idónea (Consuegra y Bennasar, 2019). De esta situación se observan dos cuestiones clave. En primer lugar, es necesario formar al profesorado, independientemente de las necesidades que presenten para favorecer su desarrollo integral. En segundo lugar, resulta imprescindible que los profesionales que trabajen con este alumnado tengan adecuadas expectativas hacia ellos, redefiniendo el papel de la escuela y estableciendo objetivos específicos y reales con las familias (Consuegra y Bennasar, 2019).

La importancia de la Educación Infantil y el apoyo familiar en el contexto de las enfermedades raras radica en su capacidad para promover su bienestar integral de este alumnado y fomentar su participación activa en la sociedad (Echeita *et al.*, 2016; Zubizarreta y García-Ruiz, 2014). Al proporcionar un ambiente de aprendizaje inclusivo y de apoyo y trabajar en estrecha colaboración con las familias, los docentes pueden ayudarles a alcanzar su máximo potencial y superar los desafíos derivados de su condición de salud. Es imperativo que la sociedad reconozca la importancia de brindar un entorno de apoyo y comprensión para garantizar que todos los estudiantes tengan la oportunidad de prosperar y alcanzar sus sueños. El trabajo colaborativo y coordinado entre todos los contextos que rodean a este alumnado es fundamental (García-Perales *et al.*, 2022b).

Además del papel crucial de las instituciones educativas con este colectivo (García-Perales *et al.*, 2023), el apoyo de las familias es muy importante para su bienestar, puesto que ellas actúan como cuidadores primarios, proporcionando afecto, estabilidad y recursos (Moliner *et al.*, 2023; Zubizarreta y García-Ruiz, 2014). En el contexto de la Educación Infantil, las familias desempeñan un papel activo al colaborar con los educadores para comprender las necesidades específicas de este alumnado y garantizar que reciban el apoyo adecuado tanto en el hogar como en la escuela; es más, el trabajo cooperativo entre las familias y la escuela repercute directamente en su rendimiento y en su desarrollo (Pilligua *et al.*, 2023).

Por ello, es necesaria la existencia de canales de comunicación fluidos con la escuela para lograr una educación equitativa e inclusiva desde edades tempranas. Teniendo en cuenta lo anterior, debemos ser conscientes de que cada tipo de aprendizaje se asigna a un contexto o situación determinados, tal y como explican autores como Pastor (2001), Trilla (2003) y Touriñán y Sáez (2012). La familia ha mantenido a lo largo del tiempo ciertas funciones que le son propias, reconocidas tanto en tratados internacionales como la Convención sobre los Derechos del Niño

(1989), como en la propia Constitución Española (1978) en su artículo 39, donde se establece que los poderes públicos tienen la responsabilidad de asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia.

En el caso de las familias del alumnado con enfermedades raras, debe destacarse que cada una es diferente, como lo son los afectados y sus familias (Alfaro, 2021). Al igual que en el contexto escolar, dentro del núcleo familiar también puede existir una falta de información acerca de la enfermedad del menor (Zubizarreta y García-Ruiz, 2014). Esto puede deberse a que, como se trata de una enfermedad que cuenta con muy pocos afectados, no existe información rigurosa, actual y adaptada, tampoco para las asociaciones, profesionales de la educación especializados, psicólogos, médicos, etc. (Méndez-Ulrich, 2023).

A su vez, son múltiples los autores que afirman que las familias de personas con enfermedades raras muestran una gran capacidad de afrontamiento y resiliencia, y precisan de acompañamiento educativo y psicosocial durante todo el desarrollo de la persona (Galán, 2020; Lozano *et al.*, 2021; Páramo-Rodríguez, 2023). Una oportunidad para el intercambio de experiencias y la ayuda mutua entre familias es la ofrecida por el asociacionismo. En palabras de Ruiz-Corbella (2022), asociarse, buscar apoyo, ayuda, protección, compañía y consuelo entre los semejantes, son actitudes espontáneas de todo ser humano.

Siguiendo también las indicaciones de la Federación de Española de Enfermedades Raras (FEDER, 2010), la fortaleza de las familias en su resiliencia se manifiesta a través de un compromiso sólido hacia la unidad familiar, donde prevalecen niveles significativos de cohesión y relaciones de apoyo mutuo. También la dedicación al tiempo compartido refleja un esfuerzo constante por fortalecer los lazos familiares, mientras que el fomento del aprecio mutuo contribuye a consolidar un ambiente positivo.

Otro factor importante es la comunicación dentro del entorno familiar, la cual se caracteriza por enfoques constructivos y positivos, permitiendo la libre expresión de sentimientos personales. Un entorno familiar seguro también favorece el desarrollo de familias sólidas, al igual que el respeto a la individualidad de cada miembro (Tornés, 2021; Mendoza-Santana y Cárdenas-Sacoto, 2022). De este modo, la capacidad de adaptación a cambios en roles y demandas, junto con la disponibilidad de diversas estrategias para abordar situaciones difíciles, contribuyen a la resistencia familiar. Por último, pero no menos importante, son varios los estudios que apoyan la importancia de la accesibilidad a servicios de salud, educación e información de alta calidad, que complementen estas fortalezas señaladas (Vila y Trigo, 2020; Vicente *et al.*, 2021).

En definitiva, el objetivo de esta investigación ha sido realizar una aproximación al nivel de inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras escolarizado en Educación Infantil en centros escolares españoles a partir de las percepciones manifestadas por sus familias respecto a su educación. Además, se ha realizado un análisis de los resultados en función de diversas variables sociodemográficas de los participantes, lo que podría permitir una comprensión más profunda de los factores que influyen en su inclusión educativa.

Método

La metodología utilizada ha sido mixta, pues, tras contar con la posibilidad de recopilar datos cuantitativos a través del empleo de un cuestionario de elaboración propia para esta investigación, se ha llevado a cabo la recogida de información cualitativa a partir de observaciones facilitadas por los participantes.

Participantes

La muestra ha sido seleccionada mediante un método estratificado de tipo aleatorio, una vez que los participantes han mostrado una disposición favorable a participar en esta investigación. La muestra inicial ha sido de 104 familiares, quedando una muestra final en 90 debido a la no cumplimentación del cuestionario y/o sus variables sociodemográficas en su totalidad (9 casos), o por errores en la cumplimentación del consentimiento informado (5 casos). Todos los participantes han sido miembros de asociaciones que forman parte de FEDER.

Las características sociodemográficas de las familias participantes, un cónyuge o tutor legal por escolar, así como los porcentajes y las frecuencias de cada una de las variables se pueden observar en la Tabla 1:

TABLA 1. Características sociodemográficas de las familias participantes

Variables	f	%
Tutor legal		
Madre	72	80.0
Padre	18	20.0
Edad		
25-34 años	9	10.0
35-44 años	32	35.6
45-54 años	38	42.2
Más de 55 años	11	12.2
Número de hijos		
1	25	27.8
2	54	60.0
3 o más	11	12.2
Domicilio familiar		
Urbano	77	85.6
Rural	13	14.4
Domicilio de la asociación		
Urbano	81	90.0
Rural	9	10.0
Años asistiendo a la asociación		
0-5 años	52	57.7
6-10 años	23	25.6
11-15 años	7	7.8
Más de 15 años	8	8.9

TABLA 1. Características sociodemográficas de las familias participantes (cont.)

Variables	f	%
Tipología		
Enfermedades del aparato digestivo	1	1.1
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	2	2.2
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	28	31.1
Enfermedades del sistema musculoesquelético y del tejido conectivo	1	1.1
Enfermedades del sistema nervioso	3	3.3
Tumores (neoplasias)	4	4.4
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	8	8.9
Enfermedades del sistema visual	6	6.7
Enfermedades del sistema circulatorio	1	1.1
Trastornos mentales y del comportamiento	6	6.7
Trastornos del sueño y la vigilia	1	1.1
Enfermedades neurológicas	28	31.1
Enfermedades del sistema inmunitario	1	1.1

Instrumento

La recogida de información se ha llevado a cabo mediante un instrumento *ad hoc*, concretamente un cuestionario de Microsoft Forms. Este cuestionario consta de 21 ítems que han permitido evaluar la inclusión educativa de estudiantes con enfermedades raras en la etapa de Educación Infantil. Los ítems se distribuyen en seis dimensiones: Familias (5 ítems), Recursos (6 ítems), Docentes (5 ítems) y Actuaciones Educativas Concretas (5 ítems). Al final del cuestionario, se ha incluido un apartado de observaciones cualitativas, brindando a los participantes la oportunidad de aportar comentarios adicionales que hayan considerado relevantes y que no hayan estado cubiertos en los ítems anteriores. Por tanto, su estructura ha sido la siguiente (Tabla 2):

TABLA 2. Estructura del cuestionario

Dimensión	Ítem
Familias (D1)	Existe una comunicación fluida entre nuestra familia y el equipo docente de mi hijo/a.
	Se llevan a cabo actividades en el centro en las que se han considerado la participación de nuestra familia.
	El centro educativo nos ha ofrecido asesoramiento y orientación personalizada.
	El centro educativo nos ha facilitado el intercambio de experiencias con otras familias de la etapa de Infantil.
	El centro educativo nos ha facilitado el contacto con otros servicios en horario no lectivo respecto a la educación de nuestro/a hijo/a.

TABLA 2. Estructura del cuestionario (cont.)

Dimensión	Ítem
Recursos (D2)	Las instalaciones del centro son accesibles para mi hijo/a
	El centro cuenta con recursos materiales adecuados para su atención educativa.
	El centro cuenta con recursos económicos suficientes para la adquisición de materiales y la planificación de actuaciones.
	El centro cuenta con recursos personales necesarios para ofrecer una respuesta educativa individualizada a mi hijo/a.
	Los documentos programáticos del centro incluyen actuaciones dirigidas a facilitar la adaptación de mi hijo/a en el centro.
	El centro ofrece actuaciones formativas que pueden ayudar a la educación de mi hijo/a.
Docentes (D3)	Los docentes de mi hijo/a cuentan con la formación suficiente para atenderlo adecuadamente.
	Creo que el profesorado brinda el apoyo necesario a mi hijo/a.
	El equipo docente ofrece un trato igualitario a todo el alumnado de la clase.
	Pienso que los maestros consideran la inclusión como un beneficio para todos/as.
	Los apoyos docentes que necesita mi hijo/a se realizan, preferentemente, dentro del aula.
Actuaciones educativas concretas (D4)	Mi hijo/a superó el periodo de adaptación sin excesivas dificultades.
	Conozco toda la información incluida en el dictamen de escolarización de mi hijo/a.
	La familia ha sido participe en la elaboración y desarrollo del plan de trabajo de nuestro hijo/a.
	Se evita la discriminación y la segregación de mi hijo/a en todas las actividades del centro.
	En general, en las actividades del centro se tiene en cuenta las necesidades de todo el alumnado.
Observaciones cualitativas	Indique en este espacio cualquier cuestión que considere relevante para la investigación y que no se haya tratado anteriormente.

Para su respuesta, se ha utilizado una escala tipo Likert con una ponderación de 1 a 5: Nada (1), Poco (2), Regular (3), Bastante (4) y Mucho (5). La puntuación mínima posible es de 21 puntos y la máxima de 105. Por último, en cuanto a su validación estadística, mencionar un Alpha de Cronbach de .93 para todos los ítems del cuestionario, valor indicativo de elevada consistencia interna de las mediciones realizadas. Si relacionamos cada dimensión con los ítems que la conforman, la consistencia interna ha sido la siguiente: dimensión *Familias* con ítems 1-5: índice de .79; dimensión *Recursos* con ítems 6-11: índice de .79; dimensión *Docentes* con ítems 12-16: índice de .80; y dimensión *Actuaciones educativas concretas* con ítems 17-21: índice de .78. De acuerdo al análisis factorial exploratorio realizado mediante un método de extracción de análisis de componentes principales y utilizando un método de rotación Varimax con normalización Kaisér, indicar la medida KMO con un índice de .88, la prueba de esfericidad de Barlett con un índice de 1102.03 y $p < .001$, un porcentaje de varianza total explicada para cuatro factores de 64.27% y una estructura factorial similar al diseño inicial establecido para cuatro dimensiones.

Procedimiento

El estudio se ha desarrollado entre los meses de abril y junio de 2023. Para la recogida de la información, se ha enviado un cuestionario a distintas asociaciones de enfermedades raras de España, solicitando su ayuda y distribución entre las familias asociadas. Los resultados obtenidos en el cuestionario han sido anónimos y confidenciales, y las familias participantes han firmado previamente un consentimiento informado a participar tras conocer la información integrada en el desarrollo de esta investigación.

Análisis de datos

El análisis de datos se ha realizado mediante estadística descriptiva, utilizando los estadísticos siguientes: mínimo, máximo, media, desviación típica, asimetría y curtosis. Además, con vistas a profundizar en los resultados de acuerdo a distintas variables personales y contextuales, se han realizado análisis de normalidad mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov, obteniendo unos resultados que mostraban que los datos no seguían una distribución normal, con valores de $p < .001$ en todos los elementos evaluados. Por ello, se ha utilizado estadística no paramétrica: la prueba U de Mann-Whitney para comparar las puntuaciones en el instrumento con la variable personal *tutor legal* y las contextuales *domicilio de residencia* y *ubicación geográfica de la asociación*; y la prueba de Kruskal-Wallis para analizar los resultados en el instrumento en función de las variables personales *edad*, *número de hijos e hijas* y *años de asistencia a la asociación*. El tamaño del efecto (r) se ha calculado mediante las fórmulas $r = Z/\sqrt{N}$ y $E^2R = H/(n^2-1)/(n+1)$, con un nivel de significación de $p \leq .05$. En el manejo de los datos, se ha hecho uso del *software* estadístico (SPSS) en su versión 28.0 (IBM Corporation, Armonk, NY, EE. UU.), con un nivel de confianza del 95%.

Resultados

La exposición de los resultados contiene tres apartados: resultados generales en el cuestionario; resultados en función de variables personales como son *tutor legal*, *edad*, *número de hijos e hijas* y *años de asistencia a la asociación*; resultados según variables contextuales como son *domicilio de residencia* y *ubicación geográfica de la asociación*.

Resultados generales en el cuestionario

Los estadísticos descriptivos de los ítems, dimensiones y total del instrumento han sido los siguientes:

TABLA 3. Estadísticos descriptivos para cada dimensión, sus ítems y total del instrumento

IT/D	Min	Máx	M	DT	Asim.	Curt.
IT1	2	5	3.69	0.92	-0.22	-0.74
IT2	1	5	2.84	1.15	0.13	-0.84
IT3	1	5	2.91	1.23	-0.12	-1.09
IT4	1	5	2.02	1.23	0.93	-0.30
IT5	1	5	2.12	1.24	0.69	-0.82
D1	6	23	13.59	4.33	0.24	-0.83
IT6	1	5	3.94	1.08	-0.97	0.29
IT7	1	5	3.36	1.04	-0.27	-0.66
IT8	1	5	2.98	0.89	0.04	-0.34
IT9	1	5	3.07	0.97	-0.06	-0.83
IT10	1	5	3.17	1.16	-0.20	-0.81
IT11	1	5	2.79	1.36	0.09	-1.22
D2	8	30	19.30	5.08	-0.15	-0.59
IT12	1	5	3.11	1.20	-0.10	-0.93
IT13	1	5	3.62	1.09	-0.32	-0.76
IT14	1	5	3.84	0.93	-0.52	-0.13
IT15	1	5	3.63	1.27	-0.59	-0.68
IT16	1	5	3.31	1.16	-0.24	-0.60
D3	8	25	17.52	4.41	-0.16	-0.86
IT17	1	5	3.51	1.18	-0.55	-0.45
IT18	1	5	3.40	1.20	-0.54	-0.49
IT19	1	5	2.94	1.18	-0.06	-0.89
IT20	1	5	3.79	1.01	-0.63	-0.08
IT21	1	5	3.71	1.10	-0.53	-0.47
D4	5	25	17.36	4.05	-0.21	0.14
Total	35	100	67.77	15.22	0.03	-0.69

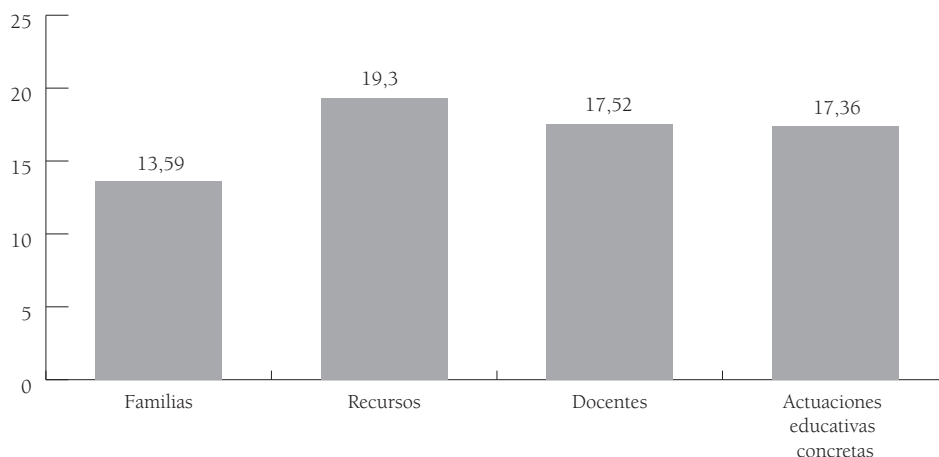
Las puntuaciones medias más elevadas corresponden a los ítems 6 (M= 3.94, DT= 1.08), 14 (M= 3.84, DT= 0.93) y 20 (M= 3.79, DT= 1.01). Las familias han destacado que las instalaciones de su centro escolar son accesibles, aspecto observado en otras investigaciones que inciden en la mejora de la accesibilidad de las escuelas para favorecer la inclusión (e.g., López-Pereyra y Armenta-Hurtarte, 2023). Además, consideran que el equipo docente ofrece un trato igualitario a todos los estudiantes, evitando cualquier tipo de discriminación o segregación (Collado-Sanchís

et al., 2020). En cambio, las puntuaciones más bajas pertenecen a los ítems 4 ($M= 2.02$, $DT= 1.23$), 5 ($M= 2.12$, $DT= 1.24$) y 11 ($M= 2.79$, $DT= 1.36$). Los participantes consideran como aspectos a mejorar desde la escuela los siguientes: favorecer el intercambio de experiencias con otras familias de la etapa de Educación Infantil, facilitar contacto con servicios socioeducativos en horario no lectivo respecto a la educación del estudiante y ofrecer actuaciones formativas que puedan ayudar a la educación del menor. Respecto a este último aspecto, la formación docente es clave, ya que una formación continua y una pertinente actualización metodológica a favor de la inclusión es esencial para favorecer la calidad de los procesos educativos para todo el alumnado (Quesada, 2021; Sundqvist y Hannas, 2021).

En cuanto a las dimensiones, la puntuación media más elevada ha aparecido en la dimensión de *Recursos* ($M= 19.30$, $DT= 5.08$), mientras que la más baja se ha dado en *Familias* ($M= 13.59$, $DT= 4.33$). Respecto a la dimensión *Recursos*, las familias valoran positivamente los existentes en las escuelas, aunque remarcan la necesidad de aumentar los recursos económicos y el número de apoyos para una mejor atención educativa. Por el contrario, respecto a la dimensión de *Familias*, se hace hincapié en la necesidad de contar con redes de apoyo y recibir una información y orientación personalizada y continuada. La interrelación entre familias y el apoyo mutuo y la comunicación efectiva entre ellas podría mejorar significativamente la calidad de vida de todos sus miembros (Ruiz-Corbella, 2022; Santana-Valencia, 2020).

Por último, señalar respecto a los resultados totales un valor medio de 67.77 ($DT= 15.22$). En el instrumento, han aparecido valores de asimetría tanto positivos como negativos (valor total 0.03), y curtosis negativa o platicúrtica en casi todos los parámetros evaluados (índice total -0.69). De manera gráfica, la diferencia de medias entre dimensiones es la siguiente (Figura 1):

FIGURA 1. Puntuaciones medias en las dimensiones



Resultados en función de variables personales

En relación a estas variables, se han considerado: tutor legal, edad, número de hijos y años de asistencia a la asociación. A continuación, se muestran los resultados de acuerdo a la variable *Tutor legal*:

TABLA 4. Resultados en las dimensiones de acuerdo con la variable Tutor legal

Dimensiones	Padre		Madre		U	Z	p	r
	M	DT	M	DT				
Familias	14.33	3.38	13.40	4.53	750.50	1.04	.300	.11
Recursos	19.94	2.92	19.14	5.49	714.50	0.67	.501	.07
Docentes	18.67	3.51	17.24	4.59	760.00	1.13	.257	.12
Actuaciones educativas concretas	18.06	3.21	17.18	4.24	739.50	0.93	.354	.10

Como puede observarse, no ha aparecido significación estadística para esta variable. Por otro lado, destacar medias superiores para los padres en comparación con las madres en todas las dimensiones. La siguiente variable analizada ha sido edad de los participantes.

TABLA 5. Resultados en función de la edad de los participantes

Dimensiones	25-34 años		35-44 años		45-54 años		Más de 55 años		H	p	r
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT			
Familias	15.00	4.18	12.34	4.01	13.50	4.46	16.36	3.69	8.37	.039*	.19
Recursos	19.00	7.23	19.12	4.68	19.50	5.08	19.36	4.90	0.07	.995	.00
Docentes	17.22	5.72	17.44	4.29	17.87	4.56	16.82	3.46	0.72	.868	.01
Actuaciones educativas concretas	19.67	4.03	16.59	3.64	17.47	4.49	17.27	3.26	4.39	.222	.05

Nota: * Significatividad a 5% ($p < 0.05$).

La Tabla 5 muestra significatividad estadística en la dimensión *Familias* ($p = .039$), con un tamaño del efecto .19. Estos valores vienen derivados de que los participantes con edades entre 25-34 años y más de 55 años han obtenido puntuaciones medias superiores a las otras dos categorías. Respecto al número de hijos e hijas en el núcleo familiar, los resultados obtenidos aparecen en la siguiente tabla:

TABLA 6. Resultados alcanzados en función del número de hijos e hijas en el núcleo familiar

Dimensiones	1 hijo/a		2 hijos/as		3 hijos/as		Más de 3 hijos/as		H	p	r
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT			
Familias	13.12	4.60	13.78	4.27	13.00	2.78	15.67	7.51	1.07	.784	.01
Recursos	19.20	5.42	19.43	4.91	18.62	6.16	19.67	4.51	0.19	.978	.00
Docentes	17.40	4.03	17.65	4.51	16.38	5.10	19.33	5.51	1.07	.785	.01
Actuaciones educativas concretas	17.76	3.98	17.24	3.78	16.00	6.30	19.67	2.31	2.77	.428	.03

En la Tabla 6 aparece la ausencia de significación estadística en los resultados según el número de hijos e hijas del núcleo familiar, con tamaños del efecto bajos. Las familias con más de 3 hijos e hijas han obtenido puntuaciones medias superiores. Por último, indicar los resultados en función del número de años de asistencia a la asociación:

TABLA 7. Resultados en función de los años de asistencia a la asociación

Dimensiones	0-5 años		6-10 años		11-15 años		Más de 15 años		H	P	r
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT			
Familias	13.27	4.40	13.17	4.65	14.43	2.64	16.12	3.68	3.91	.272	.04
Recursos	19.94	4.99	17.22	5.27	19.14	4.71	21.25	4.33	5.01	.171	.06
Docentes	17.77	4.31	17.17	5.18	17.14	3.53	17.25	4.03	0.27	.966	.00
Actuaciones educativas concretas	17.40	4.32	16.78	4.18	17.71	1.98	18.38	3.54	1.37	.712	.02

La Tabla 7 muestra la ausencia de significatividad para esta variable, con tamaños del efecto bajos. A pesar de ello, indicar que aquellos participantes que asisten más de 15 años a una asociación han obtenido puntuaciones medias superiores en tres de las cuatro dimensiones evaluadas.

Resultados según variables contextuales

En este apartado, las variables consideradas han sido: domicilio de residencia y ubicación geográfica de la asociación. Respecto al domicilio de residencia, los resultados han sido los siguientes:

TABLA 8. Resultados en función del domicilio de residencia familiar

Dimensiones	Urbano		Rural		U	Z	P	r
	M	DT	M	DT				
Familias	13.65	4.40	13.23	4.00	484.00	-0.19	.849	.02
Recursos	19.70	4.94	16.92	5.44	359.50	-1.62	.105	.17
Docentes	17.77	4.45	16.08	4.05	398.00	-1.18	.238	.12
Actuaciones educativas concretas	17.36	4.27	17.31	2.56	492.50	-0.09	.927	.01

De acuerdo a estos resultados, se observa la carencia de significatividad, con valores de tamaño del efecto bajos. Además, mencionar como aquellos participantes con domicilio familiar urbano han alcanzado resultados medios superiores. Por último, de acuerdo a la ubicación geográfica de la asociación, los resultados aparecen en la Tabla 9:

TABLA 9. Resultados en función de la ubicación geográfica de la asociación

Dimensiones	Urbana		Rural		U	Z	p	r
	M	DT	M	DT				
Familias	13.68	4.36	12.78	4.15	327.00	-0.51	.613	.05
Recursos	19.42	5.10	18.22	5.02	326.00	-0.52	.604	.05
Docentes	17.58	4.49	17.00	3.81	330.50	-0.46	.646	.05
Actuaciones educativas concretas	17.28	4.02	18.00	4.53	412.00	0.64	.521	.07

La Tabla 9 refleja la carencia de significatividad en los resultados según la ubicación geográfica de la asociación, con tamaños del efecto bajos. En tres de las cuatro dimensiones, los resultados medios de los participantes que asisten a asociaciones ubicadas en entornos urbanos han sido superiores.

Discusión

La práctica educativa es una actividad que va más allá de enseñar, es un proceso continuo de enseñanza-aprendizaje que se desarrolla de manera única en cada etapa de la vida y varía individualmente para cada persona. Examinar detenidamente los primeros años de vida revela una realidad fundamental y significativa que no puede escapar a la observación de los profesionales de la educación. En este contexto, la Educación Infantil juega un papel fundamental en la inclusión y el apoyo del alumnado con enfermedades raras, ya que estos estudiantes pueden presentar una menor esperanza de vida e impactos psicosociales negativos (Atkins y Padgett, 2024). Asimismo, este momento resulta de gran importancia ya que es un periodo clave para la socialización y el establecimiento de lazos positivos entre familia y escuela (Zubizarreta y García-Ruiz, 2014).

Retomando la Agenda 2030, un punto de inflexión a nivel educativo debe ser la valoración de la diversidad, el aprendizaje permanente y la igualdad de oportunidades (Guralnik, 2023; Martínez-Rico *et al.*, 2024) y, por tanto, aprender a colaborar e interactuar basándonos en el respeto y el cuidado mutuo, así como en la integración de lo propio en el contexto global. Sin embargo, lograr esto requiere el compromiso activo de cada individuo y su participación en todos los procesos, especialmente aquellos relacionados con su formación como un ser único en comparación con los demás.

Estas premisas han perseguido la presente investigación. Respecto a sus resultados, las familias participantes han destacado que las instalaciones de su centro educativo son accesibles, aspecto que mejora progresivamente en las prácticas educativas hacia una mayor inclusión del alumnado (López-Pereyra y Armenta-Hurtarte, 2023). Sin embargo, existen otros aspectos mejorables como serían los relativos al asesoramiento y la formación docente, la necesidad de intercambio de experiencias con otras familias de la etapa de Infantil, el conocimiento de servicios socioeducativos en horario no lectivo que ayuden a la atención educativa del menor y la generalización de actuaciones formativas dentro del propio centro educativo para la mejora de la inclusión de todo su alumnado. Como puede observarse, se plantean aspectos mejorables con incidencia en los

contextos que rodean al estudiante (escolar, familiar y social), ámbitos que aparecen estrechamente vinculados en procesos educativos inclusivos (Valer y Sánchez, 2023). Otras investigaciones también inciden en la necesidad de integrar mejoras para favorecer la inclusión en educación, caso, por ejemplo, de los métodos de enseñanza (Nilsen *et al.*, 2019) o los mecanismos de colaboración docente (Sundqvist y Hannas, 2021).

De acuerdo a las variables personales y contextuales analizadas, destacar la aparición de significación estadística en la variable edad de los participantes, ya que en la dimensión *Familias* se ha obtenido un valor de $p = .039$, tamaño del efecto .19, ya que los participantes con edades entre 25-34 años y más de 55 años han obtenido puntuaciones medias superiores. En el resto de las variables analizadas, ya sean personales o contextuales, no han aparecido valores estadísticamente significativos. Otras investigaciones que han analizado factores con incidencia en la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras, sí que han mostrado un mayor número de variables con significación estadística, bien sea desde la perspectiva de los conocimientos y percepciones docentes sobre la respuesta educativa dirigida hacia este colectivo (García-Perales *et al.*, 2023), o desde la percepción de las asociaciones que atienden a estos estudiantes en horario no lectivo (García-Perales *et al.*, 2022b).

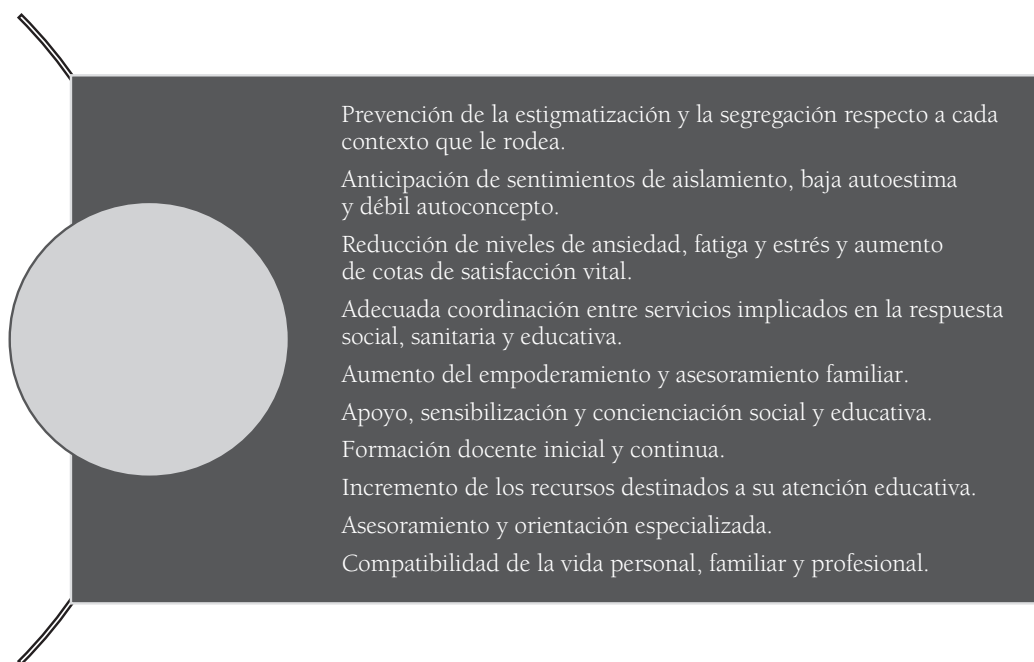
El conocimiento de las características y necesidades de este alumnado es esencial desde edades tempranas de escolarización (García *et al.*, 2024), más si cabe si tomamos en consideración su alto índice de etiología genética. Por ello, es preciso conocerlas desde todos los ámbitos con incidencia (educativo, social, familiar y sanitario), con la finalidad de darles visibilidad para normalizarlas en la sociedad. En esta investigación, se ha señalado la importancia de la formación docente (Quesada, 2021; Sundqvist y Hannas, 2021) y la necesidad de generalizar grupos de apoyo y ayuda mutua entre familias (Ruiz-Corbella, 2022; Santana-Valencia, 2020) para favorecer un mayor conocimiento y sensibilización hacia sus demandas y necesidades.

Estos procesos formativos podrían coadyuvar a una mayor y mejor capacitación de los contextos que rodean al estudiante, con vistas a proporcionar entornos seguros y de apoyo que fomenten su desarrollo integral (Orozco y Moríña, 2020; Sancho *et al.*, 2023). Los profesionales de la educación deben estar preparados para adaptar el plan de estudios, las estrategias de enseñanza y la utilización de herramientas digitales para satisfacer las necesidades individuales de cada estudiante desde edades tempranas (Romero-Tena *et al.*, 2024), brindando el apoyo necesario para superar los desafíos que puedan surgir debido a su condición de salud (García-Perales *et al.*, 2023; Orozco y Moríña, 2020), siendo conscientes desde las instituciones educativas del papel primordial de las familias (Aróstegui *et al.*, 2023) y las asociaciones que atienden a este colectivo y sus familiares (García-Perales *et al.*, 2023).

Otro aspecto a tener presente en su escolarización es la coordinación entre la escuela y la atención educativa hospitalaria y domiciliaria. Esta última se fundamenta en los principios de inclusión, calidad, equidad e igualdad de oportunidades, coordinación entre todos los contextos que rodean al menor, individualización y cuidado socioemocional y afectivo de los estudiantes hospitalizados (Alonso, 2024; Cardell y Quirós, 2023). Su labor es fundamental tanto para su normalización como para que este tipo de alumnado no sufra una “desconexión” educativa y/o social durante su tratamiento.

En resumen, la atención educativa a este alumnado desde la etapa de Educación Infantil puede tener un impacto significativo en la salud mental de los estudiantes y sus familiares (Visibelli *et al.*, 2023; Zubizarreta y García-Ruiz, 2014). Es importante proporcionar un entorno de apoyo y comprensión en la escuela y en el hogar para ayudar a mitigar estos efectos negativos y promover el bienestar emocional de todos los involucrados. El acceso a recursos y servicios de apoyo, así como la educación y sensibilización sobre las enfermedades raras, son fundamentales para abordar las necesidades emocionales y psicológicas de esta población vulnerable. Pero ¿qué factores incidirían en el abordaje socioeducativo de los escolares con enfermedades raras y sus familiares desde Educación Infantil? A partir de esta investigación, la consideración de los siguientes aspectos sería esencial (Figura 2):

FIGURA 2. Aspectos a tomar en consideración con este alumnado y sus familias desde etapas iniciales de escolarización



Conclusión

Las enfermedades raras presentan una serie de desafíos únicos que afectan no solo a la salud física, sino también al bienestar emocional y social de los niños y niñas y sus familias, ya que suponen con frecuencia un reto a la hora de afrontar las actividades de la vida diaria (Benito-Lozano, *et al.*, 2023; Zubizarreta y García-Ruiz, 2014). Estas condiciones, que a menudo son crónicas, debilitantes y difíciles de diagnosticar, pueden tener un impacto significativo en la capacidad de este alumnado para participar plenamente en actividades educativas y sociales. Por ello, la escolarización de estos menores requiere el cumplimiento de unos principios de inclusión y

normalización (García-Perales *et al.*, 2022a), para los cuales la coordinación entre todos los agentes implicados en su escolarización (familia, docentes y otras instituciones o servicios) resultan de gran importancia. Este trabajo interdisciplinar favorece un desarrollo del alumnado más ajustado (Murillo y Krichesky, 2012).

En relación con el objetivo formulado para esta investigación, se hace indispensable conocer la percepción de las familias sobre la educación que están recibiendo estos estudiantes en la etapa de Educación Infantil, creando así un nexo familia-escuela que resulta de gran valor para la mejora de la calidad educativa (Velvin, 2023). A día de hoy, se debe seguir incidiendo en estos procesos de cooperación mutua entre estos dos contextos (Vega y Rivera, 2022).

Como limitación de la investigación, la muestra participante ha sido reducida, aunque se ha de ser consciente de la baja prevalencia de las enfermedades raras en el contexto educativo y el haber centrado únicamente la investigación en la etapa de Educación Infantil. Esta cuestión será tomada en cuenta en una futura replicación de los resultados, integrando los conocimientos y percepciones de docentes de Educación Infantil respecto a los procesos educativos planificados para este alumnado. También, se valorará la integración de otras etapas educativas no universitarias para establecer comparativa y se realizará un análisis factorial confirmatorio para corroborar la estructura subyacente del instrumento.

En definitiva, la inclusión educativa hace hincapié en la diversidad como un aspecto positivo con cambios significativos que enriquecen la convivencia y el aprendizaje en el aula y fuera de ella (Darretxe *et al.*, 2017; Slade *et al.*, 2018). Por ello, esta idea de inclusión educativa no solo beneficia al alumnado con alguna necesidad educativa, sino que también contribuye al desarrollo de todos los estudiantes y sus familias, ya que se persigue conseguir una sociedad más justa y equitativa para todos. Debido a ello, su abordaje debe desarrollarse desde edades tempranas de escolarización.

Referencias bibliográficas

- Atkins, J. C., y Padgett, C. R. (2024). Living with a Rare Disease: Psychosocial Impacts for Parents and Family Members—a Systematic Review. *Journal of Child and Family Studies*, 33(2), 617–636. <https://doi.org/10.1007/s10826-024-02790-6>
- 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>
- Alonso, M. (2024). Formación en centro para las maestras de aulas hospitalarias y domiciliarias. *Aula Abierta*, 53(1), 15–23. <https://doi.org/10.17811/rifie.19777>
- Aróstegui, I., Ozerinjauregi, N., De La Iglesia, B., y Dainese, R. (2023). Claves para desarrollar contextos de aprendizaje inclusivos para el alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 31–50. <https://doi.org/10.6018/educatio.566131>
- Benito-Lozano, J., Arias-Merino, G., Gómez-Martínez, M., Arconada-López, B., Ruiz-García, B., Posada de la Paz, M., y Alonso-Ferreira, V. (2023). Psychosocial impact at the time of a rare disease diagnosis. *PLoS ONE*, 18(7), e0288875. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288875>
- Cabero, J., y Córdoba, M. (2009). Inclusión educativa: inclusión digital. *Revista educación inclusiva*, 2(1), 61–77. <https://shre.ink/T3Zr>

- Valer, Y. C., y Sánchez, M. K. F. (2023). Participación de la familia en la educación. *Horizontes Revista de Investigación en Ciencias de la Educación*, 7(27), 186-199. <https://doi.org/10.33996/revistahorizontes.v7i27.506>
- Cardell, A., y Quirós, E. (2023). Aula hospitalaria, atención domiciliaria y centro educativo: diferentes espacios, un proyecto educativo inclusivo. *Avances En Supervisión Educativa*, 40, 1-40. <https://doi.org/10.23824/ase.v0i40.826>
- Collado-Sanchís, A., Tárraga-Mínguez, R., Lacruz-Pérez, I., y Sanz-Cervera, P. (2020). Analysis of teachers' attitudes and perceived self-efficacy towards inclusive education. *Educare*, 56(2), 509-523. <https://doi.org/10.5565/rEV/EDUCAr.1117>
- Consuegra, A. A., y 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. <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.326341>
- Darretxe, L., Gaintza, Z., y Monzon-Gonzalez, J. (2017). A systematic review of research into rare diseases in the educational sphere. *Academic Journals, Educational Research and review*, 12(10), 589-594. <https://doi.org/10.5897/ERR2017.3186>
- Echeita, G., Sandoval, M., y Simón, C. (2016). Notas para una pedagogía inclusiva en las aulas. En J. Coronado, *IV Jornadas Iberoamericanas de Síndrome de Down*. (pp. 1-9). Universidad de Salamanca. <https://shre.ink/gb0X>
- Federación Española de Enfermedades Raras -FEDER- (2018). *La familia: principal fuente de apoyo social*. FEDER. <https://shre.ink/ropq>
- Galán, N. (2020). *Análisis del impacto y organización familiar en el Síndrome de Rett*. Universidad Complutense de Madrid. <https://shre.ink/rSZX>
- García, P. M., Mena, J. B. G., y Anaya, Á. M. R. (2024). Día Mundial de las Enfermedades Raras: descubriendo la fuerza en la rareza. *Con Evidencia*, 1, 53-53.
- García-Perales, R., Palomares-Ruiz, A., Ordóñez-García, L., y García-Toledano, E. (2022a). Rare Diseases in the Educational Field: Knowledge and Perceptions of Spanish Teachers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 6057. <https://doi.org/10.3390/ijerph19106057>
- García-Perales, R., Palomares-Ruiz, A., Gracia-Zomeño, A., y García-Toledano, E. (2022b). Contextual Variables with an Impact on the Educational Inclusion of Students with Rare Diseases. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 14103. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114103>
- García-Perales, R., Palomares-Ruiz, A., García-Toledano, E., y Martín-García, M. I. (2023). The influence of teaching variables in the educational processes of students with rare diseases. *Frontiers in Psychology*, 13, 1046643. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1046643>
- Guralnick, M. (2023). A framework for the design of inclusive community-based early childhood intervention programs. *Infants Young Child*, 36, 270-284. <https://doi.org/10.1097/IYC.0000000000000251>
- Hernández-Beltrán, V., González-Coto, V. A., Gámez-Calvo, L., Suárez-Arévalo, E., y Gamonales, J. M. (2023). Importancia de las actitudes hacia las personas con discapacidad en Educación Infantil y Primaria. Revisión sistemática. *Bordón. Revista De Pedagogía*, 75(1), 83-110. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2023.95518>
- Hurtado, J. L. (2021). *Un nuevo concepto de educación infantil*. Editorial Pueblo y Educación.
- 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>

- Jia, L., Tan, R., y Santi, M. (2022). Teachers' understanding of inclusive education: comparing perspectives in China and Italy. *Asia Pacific Journal of Education*, April. <https://doi.org/10.1080/02188791.2022.2066628>
- López-Machín, R., y Pérez-Figueiras, E. (2023). Diversidad e inclusión socioeducativa en la educación infantil. *Revista Científica Caminos de Investigación*, 4(1), 14–20. <https://shre.ink/T3qe>
- López-Pereyra, M., y Armenta-Hurtarte, C. (2023). Experiencias inclusivas de familias diversas en los espacios educativos. México y Latinoamérica. *Revista latinoamericana de estudios educativos*, 53(2), 115–133. <https://doi.org/10.48102/rlee.2023.53.2.561>
- Martínez-Rico, G., Escorcía, C., y Pereira, A. P. D. S. (2024). Inclusion in early childhood, teacher-family partnerships, family empowerment and quality of life. *Frontiers in Education*, 9, 1352558. <https://doi.org/10.3389/feduc.2024.1352558>
- Meijer, C. J. W., y Watkins, A. (2019). Financing special needs and inclusive education -from Salamanca to the present. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7–8), 705–721. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1623330>
- Méndez-Ulrich, J. L., Parra, B., Padilla-Petry, P., y Negre, F. (2023). Recursos para la inclusión educativa del alumnado con enfermedades minoritarias. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 99–116. <https://doi.org/10.6018/educatio.568571>
- Mendoza-Santana, M. I., y Cárdenas-Sacoto, J. H. (2022). Importancia de la participación familiar en la educación de los estudiantes del nivel inicial. *Revista Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina*, 10(2), 318–330. <https://revistas.uh.cu/revflasco/article/view/3421>
- Moliner, O., Sales, A., Cotrina, M. J., y García, M. (2023). Escuela y comunidad: factores y recursos que favorecen la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 171–192. <https://doi.org/10.6018/educatio.566551>
- Murillo, F. J., y Krichesky, G. J. (2012). El proceso del cambio escolar. Una guía para impulsar y sostener la mejora de las escuelas. REICE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 10(1), 27–43. <https://doi.org/10.15366/reice2012.10.1.001>
- Naciones Unidas. (2015). *Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>
- Nilsen, M., Oda, B., Lydersen, S., Belsky, J., y Wichstrøm, L. (2019). Effects of special education on academic achievement and task motivation: a propensity-score and fixed-effects approach. *European Journal of Special Needs Education*, 34(4), 409–423. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1533095>
- Orozco, I., y Moriña, A. (2020). Estrategias Metodológicas que Promueven la Inclusión en Educación Infantil, Primaria y Secundaria. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(1), 81–98. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.1.004>
- Palau, F. (2010). Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Medicina clínica*, 134(4), 161–168. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2009.06.038>
- Paramá, A. (2021). Comprendiendo las enfermedades raras. Educación y humanismo en la sociedad actual. Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política, Humanidades y Relaciones Internacionales*, 46, 409–427. <https://dx.doi.org/10.12795/araucaria.2021.i46.20>
- Paramá, A., Gómez-Redondo, S., y Coca, J. R. (2022). *Las enfermedades raras en su contexto: Guía socio-educativa*. Asociación Leonesa de Enfermedades Raras. <https://shre.ink/ThlV>
- Páramo-Rodríguez, L., Caverro-Carbonell, C., Guardiola-Villarrog, S., López-Maside, A., Sanjuán, M. E. G., y Zurriaga, O. (2023). Demora diagnóstica en enfermedades raras: entre el miedo y la resiliencia. *Gaceta Sanitaria*, 37, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102272>
- Pastor, M. I. (2001). Orígenes y evolución del concepto de educación no formal. *Revista Española de Pedagogía*, 220, 525–544. <https://bit.ly/3NOarnl>

- Pilligua, J. J., Ramos, O. E., Suárez, B. L., Yáñez, J. M., y Zambrano, N. M. (2024). El Entorno Familiar y su Influencia en el Rendimiento Escolar de los Estudiantes. *Estudios y Perspectivas: Revista Científica y Académica*, 4(1), 1060–1088. <https://doi.org/10.61384/r.c.a.v4i1.147>
- Quesada, M. I. (2021). Metodologías inclusivas y emergentes para la formación docente en inclusión educativa. *Revista Internacional De Apoyo a La inclusión, Logopedia, Sociedad Y Multiculturalidad*, 7(2), 110–117. <https://doi.org/10.17561/riai.v7.n2.6363>
- Romero-Tena, R., Barragán-Sánchez, R., Gutiérrez-Castillo, J. J., y Palacios-Rodríguez, A. (2024). Análisis de la competencia digital docente en Educación Infantil. Perfil e identificación de factores que influyen. *Bordón. Revista De Pedagogía*, 76(2), 45–63. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2024.100427>
- Ruiz-Corbella, M. (2022). *Escuela y primera infancia*. Narcea.
- Sanahuja-Ribés, A., Moliner-Miravet, L., y Alegre-Ansuategui, F. J. (2020). Educación inclusiva y TIC: un análisis de las percepciones y prácticas docentes. *Bordón. Revista De Pedagogía*, 72(3), 123–138. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2020.69852>
- Sancho, N. B., Mesa, M. T. C., Ranea, M. M. F., y Ramos, A. C. (2023). Desarrollando los procesos inclusivos en respuesta a las necesidades socio-educativas del alumnado con Enfermedades Raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 117–144. <https://doi.org/10.6018/educatio.567001>
- Santana-Valencia, E. V. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Sinéctica*, 53, 1-23. [https://doi.org/10.31391/s2007-7033\(2019\)0053-012](https://doi.org/10.31391/s2007-7033(2019)0053-012)
- Slade, A., Isa, F., Kyte, D., Pankhurst, T., Kerecuk, L., y Ferguson, J. (2018). Patient reported outcome measures in rare diseases: a narrative review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(61), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0810-x>
- Sundqvist, C., y Hannås, B. M. (2021). Same vision – different approaches? Special needs education in light of inclusion in Finland and Norway. *European Journal of Special Needs Education*, 36(5), 686–699. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1786911>
- Tornés, G. B. B., Brizuela, C. M. G., Brizuela, Y. G., y Pacheco, D. L. S. (2021). La educación en valores desde la familia en el contexto actual. *Medisan*, 25(4), 982–1000. <https://shre.ink/rSZC>
- Tourinán, J. M., y Sáez, R. (2012). *Teoría de la educación, metodología y focalizaciones: la mirada pedagógica*. Netbiblo.
- Trilla, J. (2003). *La educación fuera de la escuela: ámbitos no formales y educación social*. Ariel.
- UNESCO (2008). *Inclusive education: The way of the future*. UNESCO.
- Vega, E. O., y Rivera, E. G. (2022). Percepción sobre la educación inclusiva en estudiantes y padres de familia de una institución educativa de Lima-Perú. *Revista Espacios*, 43(7), 19-29. <https://doi.org/10.48082/espacios-a22v43n07p02>
- Velvin, G., Johnsen, V., Lidal, I. B., y Berg, E. (2023). Parental Intervention Program for Preschool children with Rare Diseases—a mixed methods evaluation of parents' experiences and utility. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(327), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02935-8>
- Vicente, E., Ardanaz, E., Ramalle, E., Echevarría, J. L., Mira, M. P., Chalco-Orrego, J. P., Benito, C., Guardiola-Villarrog, S., Mallol, C., Guilando, J. M., Carrillo, P., Caffaro, M., Compés, M. L., Caro, M. N., Alonso-Ferreira, V., y Soler, P. (2021). Vigilancia de las enfermedades raras en España: el Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR). *Revista Española de Salud Pública*, 95(1), 1–18. <http://hdl.handle.net/20.500.12105/13458>

- Vila, T. V., y Trigo, E. S. (2020). Diseño e implementación de una base de conocimiento terminológico sobre enfermedades raras. *Onomázein*, 49, 1–20. <https://doi.org/10.7764/onomazein.49.01>
- Visibelli, A., Roncaglia, B., Spiga, O., y Santucci, A. (2023). The impact of artificial intelligence in the odyssey of rare diseases. *Biomedicines*, 11(3), 887. <https://doi.org/10.3390/biomedicines11030887>
- Zubizarreta, A. C., y García-Ruiz, R. (2014). 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. <https://www.redalyc.org/pdf/551/55129541008.pdf>

Abstract

Approach to family consideration regarding the educational inclusion of students with rare diseases in the Early Childhood educational stage

INTRODUCTION. The educational field plays a fundamental role in the development of skills and competencies in students, both at an academic and personal level. This research aims to approach the educational inclusion of students with rare diseases attending Early Childhood Education based on their families' perceptions of their education **METHOD.** Through a mixed research methodology, the perceptions of Spanish families whose children suffer from rare diseases have been evaluated to assess how they conceive the educational inclusion received in the Early Childhood Education stage (3-6 years). To this end, an ad hoc questionnaire was constructed, and 90 families completed it. **RESULTS.** The results have reflected strong points (accessibility of facilities, equal attention to all students and prevention of discrimination and segregation) and weaknesses (advice and guidance received, exchange of experiences with other families, knowledge of socio-educational resources during extracurricular hours and generalization of specific training), regarding the inclusion of this student body in this stage, completing this approach with an analysis of the results based on different sociodemographic variables, obtaining statistical significance when analyzing the results based on the age of the participants. **DISCUSSION.** This research has allowed us to investigate the level of educational inclusion present in this group of students in the Early Childhood Education stage, an essential aspect to join forces to achieve an education adjusted to their characteristics and needs. In addition, factors that would influence the socio-educational approach of schoolchildren with rare diseases and their families from Early Childhood Education are integrated.

Keyword: Family, inclusion, child health, Early Childhood Education, equity in education.

Résumé

Rapprochement aux considérations des familles à propos de l'intégration scolaire des élèves atteints de maladies rares dans l'enseignement préscolaire

INTRODUCTION. L'environnement éducatif joue un rôle fondamental dans le développement des aptitudes et des compétences des élèves, tant sur le plan académique que personnel. Cette recherche vise à aborder l'inclusion éducative des élèves atteints de maladies rares qui suivent

un enseignement préscolaire en se basant sur la perception de leurs familles. **MÉTHODE.** Au moyen d'une méthodologie de recherche mixte, les perceptions des familles espagnoles dont les enfants souffrent de maladies rares ont été évaluées afin de déterminer comment elles conçoivent l'inclusion éducative reçue pendant la maternelle (3-6 ans). À cette fin, un questionnaire ad hoc a été élaboré et rempli par 90 familles. **RÉSULTATS.** Les résultats montrent les points forts (accessibilité des installations, attention égale à tous les élèves et prévention de la discrimination et de la ségrégation) et les points faibles (conseils et orientation reçus, échange d'expériences avec d'autres familles, connaissance des ressources socio-éducatives en dehors des heures de classe et généralisation de la formation spécifique) en ce qui concerne l'inclusion de ces élèves à ce niveau, en complétant cette approche par une analyse des résultats en fonction de différentes variables sociodémographiques en obtenant une signification statistique lors de l'analyse des résultats en fonction de l'âge des participants. **DISCUSSION.** Cette recherche a permis d'étudier le niveau d'inclusion éducative présent dans ce groupe d'élèves en maternelle, un aspect essentiel pour unir des forces afin d'obtenir une éducation adaptée à leurs caractéristiques et à leurs besoins. En outre, les facteurs qui auraient un impact sur l'approche socio-éducative des écoliers atteints de maladies rares et de leurs familles dans l'éducation de la petite enfance sont intégrés.

Mots-clés : *Famille, Inclusion, Santé de l'enfant, Éducation de la petite enfance, Équité en l'éducation.*

Perfil profesional de los autores

Ramón García Perales (autor de contacto)

Licenciado en Pedagogía y Doctor en Educación por la UNED. Profesor Titular en el Departamento de Pedagogía en la Facultad de Educación de Albacete de la UCLM, área Didáctica y Organización Escolar. Secretario Académico del Máster de Formación Permanente en Profesorado para Alumnos de Altas Capacidades en la UCLM.

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-2299-3421>

Email de contacto: ramon.garciaperales@uclm.es

Dirección para correspondencia: Universidad de Castilla-La Mancha, Facultad de Educación, Plaza de la Universidad 3, CP 02071, Albacete, España.

María Inés Martín García

Licenciada en Psicopedagogía y Diplomada en Magisterio con Doble Especialidad (UNED y UCLM). Máster en Innovación e Investigación en Educación por la UNED. Doctorado en Humanidades, Artes y Educación por la UCLM. Profesora Ayudante Doctor en el Departamento de Pedagogía en la Facultad de Educación de Albacete de la UCLM, área de Teoría e Historia de la Educación. Especialista en Coaching Personal y Educativo y en Trastornos de la Infancia y Adolescencia (COPYPCV).

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8536-3086>

Email de contacto: mariaines.martin@uclm.es

Andrea Garrido Rodríguez

Graduada en Maestro de Educación Primaria por la UCLM, Mención de Pedagogía Terapéutica.

ORCID ID: <https://orcid.org/0009-0003-7703-0136>

Email de contacto: andrea.garrido1@alu.uclm.es

María González Sánchez

Graduada en Maestro de Educación Primaria por la UCLM, Mención de Pedagogía Terapéutica. Máster en Investigación e Innovación Educativa por la UCLM. En proceso de realización de Doctorado en Investigación en Humanidades, Artes y Educación en la UCLM y beca de Formación de Personal Investigador (FPI).

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-2808-8289>

Email de contacto: Maria.GSanchez@uclm.es