

Intervenciones para la educación inclusiva del alumnado en situación de enfermedad crónica: Scoping Review

Interventions for inclusive education of students in a situation of chronic disease: Scoping Review

Jiliberto Fritis, Francisca

 **Francisca Jiliberto Fritis** mjiliber@xtec.cat
Universidad de Barcelona, España

Revista ConCiencia EPG

Universidad Nacional de Educación Enrique Guzmán y Valle, Perú
ISSN: 2517-9896
ISSN-e: 2523-6687
Periodicidad: Semestral
vol. 8, núm. 1, 2023
revistaconcienciaepg@une.edu.pe

Recepción: 30 Julio 2022
Aprobación: 16 Enero 2023

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/717/7174014006/>

DOI: <https://doi.org/10.32654/ConCiencia.8-1.6>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

Resumen: El acceso a la educación obligatoria, la continuidad educativa y la inclusión educativa se suele plantear como un derecho en la sociedad actual, sin embargo, las evidencias nos muestran que el alumnado en situación de enfermedad no siempre consigue sentirse incluido durante los periodos de convalecencia aguda y posterior reinserción educativa. El presente estudio busca explorar y conocer la realidad actual en relación con las intervenciones para promover la educación inclusiva del alumnado en situación de enfermedad crónica a través de un scoping review. Si bien hay algunas intervenciones documentadas o estudios que describen situaciones puntuales de inclusión educativa, queda en evidencia un vacío en relación con estudios que describan intervenciones realizadas en contextos educativos y que midan el impacto de estas. Las futuras líneas de investigación deberían centrarse en reunir evidencia en relación con intervenciones para la continuidad e inclusión educativa del alumnado en situación de enfermedad y la medición del impacto de éstas con el fin de conseguir una inclusión educativa en el ámbito académico, social y cultural del alumnado en situación de vulnerabilidad por razones de salud.

Palabras clave: Inclusión educativa, enfermedad crónica, intervención, sensibilización.

Abstract: The access to compulsory education, educational continuity and educational inclusion is usually considered as a right in today's society, however the evidence shows us that the student in the situation of illness does not always manage to feel included during periods of acute convalescence and subsequent educational reintegration. This study seeks to explore and learn about the current reality in relation to interventions to promote inclusive education for students with chronic diseases through a scoping review. Although there are some documented interventions or studies that describe specific situations of educational inclusion, a gap remains in relation to studies that describe interventions carried out in educational contexts and that measure their impact. Future lines of research should focus on gathering evidence in relation to interventions for the continuity and educational inclusion and measuring their impact in order to achieve educational inclusion in the academic, social and cultural

environment of students in situations of vulnerability for health reasons.

Keywords: School inclusion, chronic disease, school interventions, awareness appointments.

Introducción

La enfermedad crónica es una causa del absentismo escolar por razones de salud que impide a los/las niños/as y adolescentes asistir personalmente a la escuela durante períodos prolongados. De acuerdo con Mokkink et al. (2008), quien realizó una revisión sistematizada en colaboración de 19 expertos, la enfermedad crónica o condiciones de salud en la infancia debe incluir los siguientes criterios:

1. Ocurre en niños de entre 0 a 18 años, y
2. El diagnóstico se basa en conocimientos científicos médicos y puede establecerse utilizando métodos o instrumentos reproducibles y válidos de acuerdo a estándares profesional, y
3. No es (todavía) curable o, para condiciones de salud mental, es altamente resistente al tratamiento, y
4. Ha estado presente por más de tres meses o muy probablemente durará más de tres meses, o ha ocurrido tres veces o más durante el último año y probablemente volverá a repetirse. (pág. 1444)

El alumnado de etapas educativas obligatorias en situación de enfermedad crónica (SdEC) tiene derecho a continuar sus estudios. Esto implica recibir una atención educativa que promueva el desarrollo de habilidades y competencias con el fin de asegurar la promoción y la acreditación de los estudios que se están cursando.

En este contexto, los objetivos de la continuidad educativa incluyen normalizar la situación de enfermedad (Kaffenberger, 2006; Prevatt, 2000), ofrecer un propósito (Gartin, 2009) y permitir a los estudiantes mantener su vida académica y social (Shiu, 2004). De esta forma facilitando lo que Fraser (2003) describe como uno de los principales aspectos de la experiencia cotidiana de la vida escolar: la interacción con los/as compañeros/as y otros miembros de la comunidad educativa. Sumando, lo que Boles et al. (2017), Yates (2014) y Sullivan et al. (2001) indican, que el mantenimiento de las actividades educativas aporta beneficios psicológicos a niños/niñas y adolescentes que no pueden asistir a la escuela por necesidades de salud.

Dentro de los agentes que pueden intervenir podemos encontrar el centro educativo de referencia, las escuelas hospitalarias y el cuerpo docente de atención educativa domiciliaria.

En este sentido, las escuelas hospitalarias y los programas de atención educativa domiciliaria que pretenden garantizar la continuidad educativa a menudo no logran dar cabida a las necesidades sociales debido a la falta de interacción con los/las compañeros/as (Boles et al., 2017; Root et al., 2016) siendo esto un aspecto básico de la inclusión educativa. Por esta razón, estos/as niños/as y adolescentes suelen enfrentarse a las consecuencias negativas del aislamiento social (Vanclouster et al., 2020; Helms et al., 2016). A pesar de recibir asistencia

educativa, se ha descrito cómo este alumnado es sensible a las diferencias sociales y culturales que supone no estar inmersos en su comunidad educativa diaria (Vanclouster et al., 2019; Nisselle, 2012; Wilkie, 2011). Así mismo, Boles y Winsor (2019), Woodgate et al. (2019), Tsimicalis et al. (2018) y Ellis et al. (2013) nos exponen consecuencias como sensación de soledad por aislamiento social, aburrimiento y retraso escolar del alumnado en situación de enfermedad. De forma similar, se describe cómo los efectos del aislamiento social debido a problemas de salud pueden afectar a la reinserción escolar y tener efectos duraderos (Vanclouster et al., 2019; Helms et al., 2016; Winterling et al., 2015; Woodgate et al., 2006).

Si bien el derecho a la educación y a la continuidad educativa para el alumnado en SdEC está garantizado legalmente, los documentos oficiales no suelen especificar cómo han de implementarse estos derechos, lo que da lugar a una alta variabilidad en cuanto a la consecución de los mismos.

Algunas de las dificultades que se pueden generar al no poder asistir de forma regular al centro educativo suelen tener que ver con ponerse al día, intentar unir la situación que se experimenta con la continuidad de los estudios y concebir una nueva forma de vida educativa donde la situación de enfermedad está presente (Choquette et al., 2016; A'Bear, 2014). Sin duda, esto impacta al/a la estudiante en relación a los roles sociales que adopta y el estado emocional que puede suscitar la no presencialidad o el aislamiento por una razón de salud (Kontogianni et al., 2021; Boles et al., 2019; Choquette et al., 2016). Es más, muchas veces se sugiere priorizar la recuperación de la salud dejando de lado las actividades propias del/ de la estudiante (Moriña, 2017), siendo esto una incongruencia si se considera que el/la paciente crónico suele verse muchas veces forzado/a a estar ausente de su centro educativo, sin que esto reduzca sus necesidades y/o muchas de sus posibilidades como estudiante. A su vez, esta sugerencia subestima el potencial del rol del centro educativo, el cual puede ofrecer al alumnado en SdE un propósito, una sensación de normalidad, distracción de la enfermedad, objetivos a largo plazo, una conexión social (Vanclouster et al., 2020; A'Bear, 2014), un espacio de desarrollo físico y psicológico, siendo el centro educativo “no sólo un lugar de aprendizaje, sino también un lugar donde se desarrollan relaciones, se establecen valores y aumenta la confianza del joven en sí mismo” (Kontogianni et al., 2021, p.74), favoreciendo el bienestar (Lum et al., 2019) para garantizar un desarrollo continuo y una vida próspera (Lum, et al., 2017). Por último, Tomberli y Ciucci (2021) mencionan que “la investigación ha establecido que el apoyo social es un factor protector para el bienestar psicofísico de los pacientes; en el caso de los niños, el apoyo de los compañeros (por ejemplo, amigos, compañeros de clase) parece especialmente importante” (p. 122).

Estas evidencias nos inducen a intentar descubrir qué acciones se están realizando con el fin de promover la inclusión educativa eficaz para con el alumnado en SdEC y cuál es el impacto de las mismas.

Ante esto, se han descrito algunas intervenciones dirigidas a contrarrestar los efectos del aislamiento por necesidades de salud, a través de acciones que promueven el contacto continuado entre el alumnado que no puede asistir a la escuela en persona y sus escuelas de origen (Hopkins et al., 2014; Ellis et al., 2013; Wilkie, 2011; Weiss et al., 2001).

Estos esfuerzos puntuales intentan asegurar lo que Jurado (2020) defiende manifestando que las diferencias no pueden ser objeto de exclusión para un alumnado que tiene el derecho de ser parte de una comunidad educativa sin importar sus características o circunstancias personales. Además, añade que las barreras existentes son lo que se debería transformar para permitir el acceso a la participación y al aprendizaje en sus diferentes contextos. Lo anterior nos recuerda lo que Koller y Stoddart (2021) indican en relación con la implementación de un modelo médico basado en el déficit del individuo o un modelo social basado en que una falta de capacidad individual es el resultado de las actitudes y barreras impuestas por el entorno.

Para entender el concepto de inclusión educativa nos remitiremos a la definición de la UNESCO (2005):

La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender". (pág. 14)

A través de esta definición podemos entender que al alumnado en SdEC se le deberían ofrecer oportunidades para que pudiese seguir sintiéndose parte de su comunidad educativa, planteando acciones adaptadas a cada niño/a, joven según sus particularidades y necesidades.

Si bien podemos enumerar declaraciones, cartas, acuerdos y leyes, las evidencias que nos muestran Boles et al. (2019), Vanclooster et al. (2019), Tsimicalis et al. (2018), Helms et al. (2016), Winterling et al. (2015), Hopkins et al. (2014), Ellis et al. (2013) y Wilkie, (2011), por citar algunos, tal vez nos recuerdan que aún convivimos en una sociedad no madura con respecto a la inclusión social y educativa donde las diferencias son difíciles de incluir. No obstante, la propuesta de Educación 2030: Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 (UNESCO, 2016), empuja a garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos. Para esto, enumera objetivos, propone la aplicación de una agenda común, enfoques estratégicos, metas e indicadores, métodos de aplicación, seguimiento, evaluación y financiación.

Ante este desafío, nos hemos propuesto realizar una revisión de la literatura científica con el objetivo de conocer las intervenciones para la promoción de la educación inclusiva del alumnado en SdEC y el impacto de las mismas. Partiendo de la idea de que las acciones que invierten en posibilitar el máximo desarrollo

del potencial de cualquier estudiante pueden repercutir en cambios favorables a lo largo de la vida y favorecer el florecimiento de la sociedad (Freire, 1997).

Método de investigación

Se siguen las sugerencias de Armstrong et al. (2011) en relación con las características y pasos a seguir de un scoping review. A través de esta revisión se busca explorar y llegar a conocer el tema de estudio. Esta información puede servir como base para definir los parámetros de futuras investigaciones.

De acuerdo con Armstrong et al. (2011):

- Se han combinado diferentes fuentes de información con el objetivo de obtener bibliografía.
- Se ha analizado cualitativamente la información obtenida.
- Se han localizado los vacíos de la literatura respecto al tema de estudio.
- No se ha evaluado la calidad de los procedimientos realizados en los estudios.
- Los criterios de inclusión y exclusión en el momento de la búsqueda se han ido revisando y redefiniendo de acuerdo con el criterio del/de la investigador/a.

Para determinar el propósito de la revisión, se partió de las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Existen intervenciones para promover la educación inclusiva del alumnado en situación de enfermedad crónica?
- ¿Cuál es el impacto de las intervenciones para promover la educación inclusiva del alumnado en situación de enfermedad crónica?

Objetivos:

- Conocer las intervenciones para promover la educación inclusiva del alumnado en situación de enfermedad crónica.
- Averiguar el impacto de las intervenciones para promover la educación inclusiva del alumnado en situación de enfermedad crónica.

Se utilizó la base de datos del buscador académico Scholar Google. Las palabras clave inclusión educativa, enfermedad crónica, intervención y sensibilización fueron examinadas a través de un thesaurus con el objetivo de encontrar otros descriptores y diseñar las expresiones de búsqueda. El mismo procedimiento se realizó con las palabras clave en inglés. Se realizó una búsqueda por separado para cada idioma.

Se establecieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Geográficos: Sin límite
- Idioma: Inglés, español.
- Tipos de documentos: Estudios, revisiones, capítulo de libro.
- Tipo de metodología: Sin definir
- Formato de documento: Artículos, tesis, tesinas, informes.
- Años: 2011- 2021

En el primer paso de búsqueda se identificaron 155 estudios de los cuales 131 eran derivados de la expresión de búsqueda para inglés y 24 de la expresión de

búsqueda para español. Se sumaron 2 encontrados en fuentes secundarias, 1 en inglés y 1 en español. Se eliminaron 6 duplicados. La revisión por título sugirió la eliminación de 130 estudios debido a no ser vinculados al tema de estudio. Se procedió a la lectura completa de los 21 estudios restantes y se eliminaron 3 por razones de no adecuación al tema de estudio. Se incluyeron 18 estudios para la presente revisión, 4 en español y 14 en inglés.

En la figura 1 se muestra el diagrama de flujo del proceso de búsqueda y selección.

Con la finalidad de proporcionar síntesis del estado del conocimiento en el campo de estudio se procedió a una segunda lectura para la identificación de datos. Los estudios seleccionados fueron organizados en una matriz que incluyó: autor(es), título, año de publicación, formato del documento, palabras clave, metodología, instrumentos, país, muestra y nivel educativo vinculado (Tabla 1). De forma similar, se realizó otra matriz para sintetizar objetivos e ideas principales (Tabla 2).

Las lecturas posteriores se ejecutaron con el objetivo de hacer un análisis cualitativo de la información obtenida. A su vez, este análisis derivó en el contenido para responder a la pregunta de investigación, exponer resultados, generar una discusión que incluyera una síntesis del estado del conocimiento del campo estudiado, la identificación de problemas, de prioridades para futuras investigaciones y conclusiones al respecto.

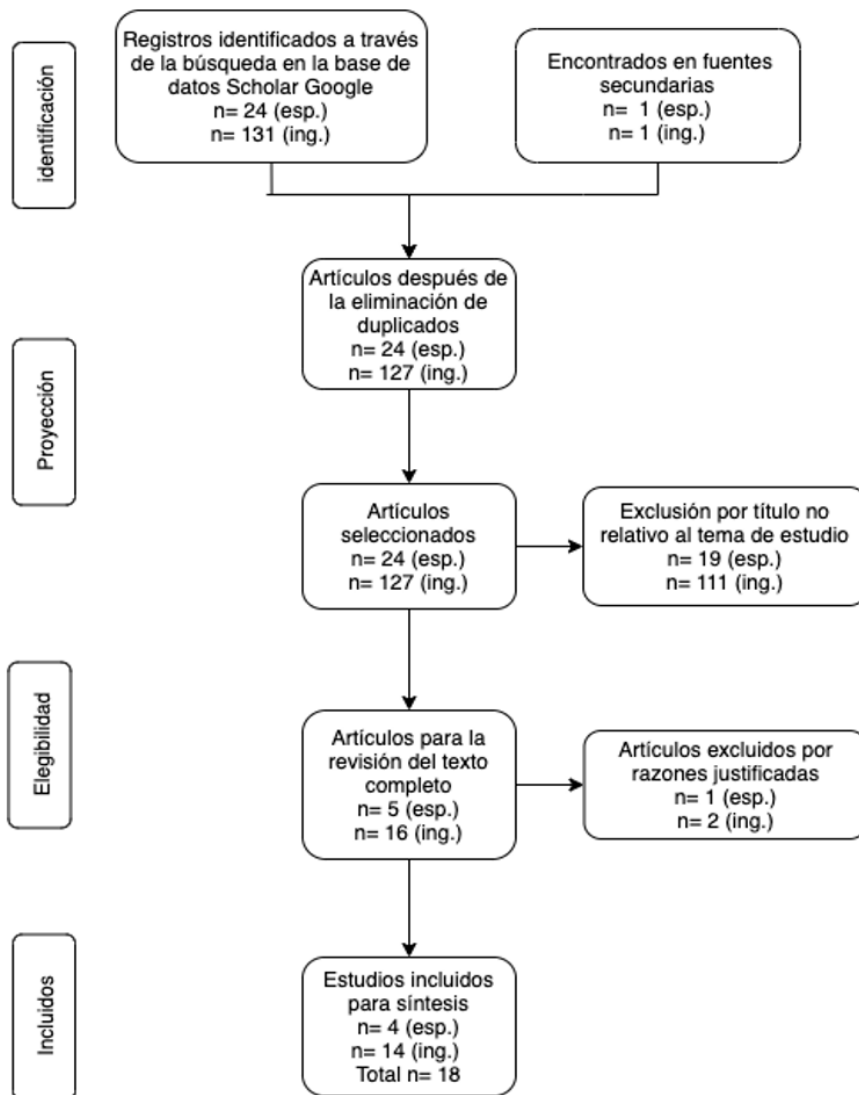


Figura 1.
Diagrama de flujo.

Resultados

La búsqueda inicial arrojó 155 citas, 24 en español y 131 en inglés. Después de la eliminación de duplicados y artículos cuyo título o resumen eran no relevantes se procedió a la lectura completa de 21 artículos para determinar su elegibilidad. Dos artículos encontrados en fuentes secundarias fueron sumados para lectura completa.

Podemos distinguir que 17 son de método cualitativo y 1 de método mixto. Dentro de estos resultados, cabe resaltar que el volumen más importante correspondía a trabajos universitarios (9 tesis doctorales y un trabajo de fin de grado, TFG). Dos de los resultados son capítulos de libros. Sólo 3 de los estudios mencionan haber sido financiados. Seis de los estudios no financiados mencionan ser sensibles al tema de estudio ya sea por una condición personal o de persona muy cercana.

En la figura 2 se puede apreciar la distribución según tipo de estudio.

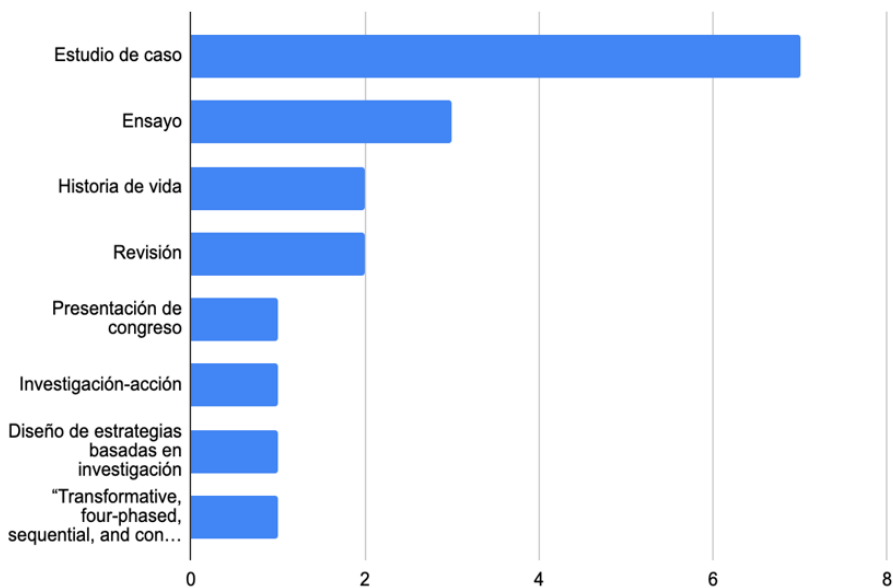


Figura 2.
Distribución de artículos por tipo.

Sólo 5 de los artículos seleccionados corresponden a publicaciones en revistas científicas, siendo una de éstas derivada de una tesis doctoral.

Doce de las investigaciones fueron realizadas en campo, en la figura 3 podemos ver la relación de país de aplicación.

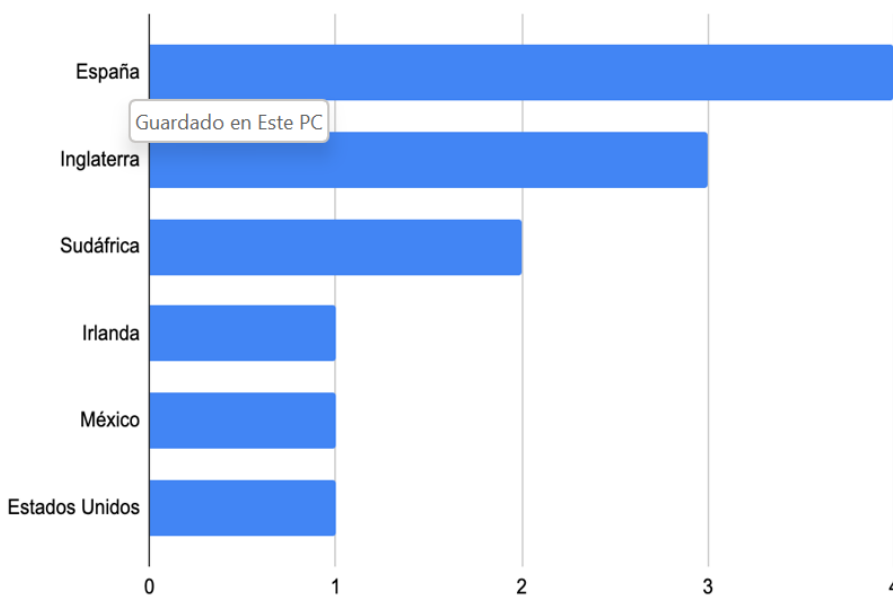


Figura 3
Distribución de acuerdo con el país de realización de la investigación.

Tres de los estudios están centrados en el nivel universitario, 7 en el nivel de primaria, 1 en el nivel de infantil y 1 en los niveles de infantil y primaria.

En la Tabla 1 se muestra la relación entre autor(es), título, año de publicación, formato del documento, metodología e instrumentos, palabras clave, país de aplicación (si corresponde), muestra (si corresponde) y nivel educativo vinculado (si corresponde).

En la Tabla 2 se muestran los objetivos e ideas principales de los artículos revisados.

Cinco de los artículos escuchan la voz del alumnado en primera persona sin recurrir a la percepción de adultos al respecto de sus experiencias.

Es relevante destacar que no se encontraron estudios que describan intervenciones realizadas en contextos educativos y que, a la vez, midan el impacto de éstas en relación a la inclusión de alumnos/as en situación de enfermedad crónica.

Tabla 1
Registro de estudios seleccionados

Autor(es) y título	Año	Formato del documento	Palabras clave	Metodología/ Instrumento	País	Muestra	Nivel educativo
Boucher, M. Celebrating Our Differences: Elementary Teachers and Students Learning to Include All Abilities.	2015	Tesis doctoral	Collaboration for inclusive education, inclusive education, students with disabilities, non-disabled peers, special education, teacher professional development.	Cualitativa Diseño, de estrategias basadas en la investigación	USA	No aplica	Infantil y primaria
Hill, C. Managing asthma at school: The perceptions of children and school staff.	2015	Tesis doctoral	No incluye	Mixta Estudio de caso Encuestas y entrevistas	Inglaterra	15 colegios 357 estudiantes 23 docentes	Primaria
White, J. Learning in 'no man's land'. Interrogating Conceptions of "Vulnerable Youth" in Theory, Policy and Practice.	2015	Capítulo de libro.	No incluye	Cualitativa Ensayo	Australia	No aplica	No corresponde
White, J. Students with chronic health conditions, the law and education: a salutary lesson from Australia.	2015	Artículo	Chronic health conditions, education, Australia; policy, legal framework, disability, neglect.	Cualitativa Ensayo	Australia	No aplica	No corresponde

Castillo Ordóñez, J. Análisis de experiencias educativas en estudiantes con discapacidad visual de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.	2016	Tesis doctoral*	No incluye	Cualitativa Estudio de caso Entrevista	México	4 participantes	Universitario
Vela Romero, J. A. Alumnado con diversidad funcional por limitación de la movilidad: análisis, elaboración, adaptación e implementación de recursos educativos para la inclusión.	2016	Tesis doctoral	No incluye	Cualitativa Estudio de caso	España	100 elementos (juegos, juguetes y recursos educativos, existentes en el mercado).	Primaria
Fourie, J. V. School based collaborative support networks in fostering inclusive education in selected South African schools.	2017	Tesis doctoral	Inclusive Education, Instrumental case study, School Based Support Team, Social Capital, Social Network Theory, Teacher Collaboration, qualitative research.	Cualitativa Interpretativo, descriptivo Estudio de caso múltiple	Sudáfrica	4 colegios	Primaria
Gathercole, K. A. The educational experiences of children and young people	2017	Tesis doctoral*	No incluye	Cualitativa Entrevista	Inglaterra	14= 5 menores + 4 progenitores + 2 enfermeras	Primaria

with cystic fibrosis.						+ 3 profes	
Moriña, A. 'We aren't heroes, we're survivors': higher education as an opportunity for students with disabilities to reinvent an identity.	2017	Artículo	Students with disabilities, higher education, inclusive education, resilience, biographical narrative methodology.	Cualitativa Biográfica-narrativa Historias de vida 1ª Parte, grupos de discusión y entrevista. 2ª Líneas de vida, autoinformes, entrevista en profundidad, foto, entrevista a personas clave en la vida del estudiante y observación.	España	44 participantes	Universitario
Nota, L., Ginevra, M. C., Di Maggio, I., & Soresi, S. Engaging Parent Strengths for Inclusion: The Power of Optimism, Hope, and Courage.	2017	Capítulo de libro	Agents of inclusion, international review, role of parents, disability, poverty, segregation and discrimination.	Cualitativa Ensayo	No corresponde	No aplica	No corresponde
Bourdon, P. School Career and Inclusive School between Breaks and Continuities in Children and Adolescents Suffering from a Disabling Disease.	2018	Artículo	School career, children with health problems, inclusive school.	Cualitativa Ensayo	Francia	No aplica	No corresponde
Expósito González, A. M.,	2019	TFG	Enfermedades raras,	Mixta Investigación-	España	80 familiares	Infantil

Martín Casanova, A. M., & Ruiz Medina, A. Las enfermedades raras en Educación Infantil: necesidades educativas en el aula, aportaciones desde el punto de vista familiar y docente, e intervención educativa de sensibilización.			inclusión, educación infantil, familia, escuela, intervención y conocimiento del profesorado.	acción Encuesta, diseño, intervención		con niños con ER. 40 estudiantes de magisterio de educación infantil. 30 profesores ya en activo.	
Gathercole, K. Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives.	2019	Artículo*	Children's participation, cystic fibrosis, education, family, treatment management.	Cualitativa Entrevista	Inglaterra	14= 5 menores + 4 progenitores + 2 enfermeras + 3 profes	Primaria
Isaac, B. Strategies for inclusion through play among disabled and abled children: an integrative review of role-theory's effect on inclusive practice.	2019	Tesis doctoral*	Differently and typically abled, inclusivity, role theory and role-play, drama therapy, notions of self, self esteem, peer rejection, play, exclusion, inclusion.	Cualitativa Estudio de caso	Sudáfrica	3 casos	Primaria
Llabrés Ferrer, J. Les oportunitats de la inclusió	2019	Tesis doctoral*	No incluye	Cualitativa Historia de vida	España	Familia, escuela y comunidad educativa	Primaria

escolar: el caso de María.						Alumna, hermana y sus padres 11 profesores 15 compañeros/as de clase 8 familiares de compañeros/as	
Woodgate, R. L., Gonzalez, M., Demczuk, L., Snow, W. M., Barriage, S., & Kirk, S. How do peers promote social inclusion of children with disabilities? A mixed-methods systematic review.	2019	Artículo	Children with disabilities, typically developing peers, social inclusion, barriers, supports, friendships.	Cualitativa Revisión	Canadá	No aplica	No corresponde
Rath, V. Social engagement experiences of disabled students in higher education in Ireland.	2020	Tesis doctoral *	No incluye	Cualitativa A transformative, four-phased, sequential, and concurrent qualitative data collection research. Focus groups, entrevista, datos biográficos.	Irlanda	37 (8 + 29) estudiantes graduados con diversidad funcional 19 informantes clave 15 (9 + 6) personas del personal de apoyo estudiantil al estudiante con diversidad funcional	Universitario
Koller, D., & Stoddart, K.	2021	Artículo	Social inclusion,	Cualitativa Critical review	No corresponde	147 estudios	No corresponde

Approaches that Address Social Inclusion for Children with Disabilities: A Critical Review.			Interventions, Children, Disabilities, Neuro-developmental, Social skills.				
---	--	--	--	--	--	--	--

* Los estudios marcados con asterisco son aquellos que el/la autor/a mencionan ser sensibles al tema de estudio ya sea por una condición personal o de persona muy cercana.

Tabla 2.
Relación de artículos, objetivos e ideas principales.

Autor(es)	Objetivos	Ideas principales
Boucher, 2015	Preparar un programa de formación para docentes con el objetivo de aumentar las formas de incluir y educar con éxito a los estudiantes con discapacidades en el entorno de la escuela primaria.	Responsabilidad de la inclusión educativa. Recursos para el profesorado.
Hill, 2015	Estudiar aspectos de la experiencia de cómo se maneja el asma en la educación primaria en Bristol.	Exposición de la situación en el contexto estudiado especificando la experiencia del alumnado en situación de enfermedad crónica y el profesorado que lo atiende.
White, 2015 Capítulo de libro		Referencia que, aun siendo un número grande, el alumnado con diversidad funcional o situación de enfermedad, no es contemplado, ni atendido como colectivo. Expone razones.
White, 2015	Describir la situación actual de Australia con respecto a las leyes y educación del alumnado en situación de enfermedad crónica.	Enumeración de leyes y puntos destacables de la situación australiana.
Castillo, 2016	Analizar las representaciones, las creencias, los saberes y las prácticas de los/las estudiantes con discapacidad visual, que determinan su ingreso y permanencia en la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, plantel San Lorenzo Tezonco. Analizar las prácticas y estrategias utilizadas por estudiantes con discapacidad visual, que les permiten afrontar los requerimientos de sus estudios universitarios. Conocer la intervención del Programa Letras Habladas de la Universidad Autónoma de la	Exposición de formas de apoyo social, informal, formal, prácticas y estrategias de inclusión.

	Ciudad de México, en el desempeño académico del estudiante con discapacidad visual.	
Vela, 2016	<p>Realizar propuesta de recursos adaptados para dar respuesta educativa al alumnado con diversidad funcional por limitación en la movilidad.</p> <p>Implementar el recurso adaptado a través del estudio de caso.</p> <p>Objetivos específicos</p> <p>Establecer las necesidades educativas especiales de los alumnos/as con diversidad funcional por limitación en la movilidad.</p> <p>Analizar los recursos comercializados y de bajo coste realizados.</p> <p>Seleccionar, analizar e implementar un recurso de bajo coste a través de un estudio de caso.</p>	Planteamiento de implicaciones a nivel individual, funcional, de participación, posibilidades de integración, responsabilidad del entorno sociocultural para con el alumnado con diversidad funcional por limitación en la movilidad.
Fourie, 2017	El objetivo principal del estudio era explorar y describir la naturaleza de la red colaborativa de los (equipos de apoyo escolar) SBST en cuatro escuelas primarias convencionales en Gauteng. Desarrollar pautas prácticas para los SBST en el establecimiento de redes de apoyo colaborativo efectivas y de alto funcionamiento.	Descripción de modelo de escuelas con redes complejas, abiertas y dinámicas entre educadores, equipos multidisciplinares y agencias externas como mejores para apoyar las necesidades de los alumnos que las escuelas con redes cerradas y limitadas. Consideración del poder de la red colaborativa basado en la complejidad de los agentes y vínculos, más que en los atributos personales de los agentes individuales.
Gathercole, 2017	Describir el día a día que enfrentan el/la menor con fibrosis quística y su familia en el proceso de escolarización.	Muestra de evidencias de circunstancias e implicaciones.
Moriña, 2017	Estudiar las barreras y facilitadores encontradas por estudiantes universitarios con alguna discapacidad cuando ingresan a la universidad.	Desarrollo de temas como: Revelar u ocultar la discapacidad; tomar conciencia de sus posibilidades y limitaciones personales; hacer un esfuerzo extra para lograr las metas; definirse como estudiante; convertirse en una persona resiliente; y considerar la universidad como una oportunidad de inclusión social.
Nota et al., 2017	Explorar los pasos que podrían tomarse en el contexto de escuelas para fomentar la creación de un entorno social inclusivo.	Exposición de un modelo de construcción de comunidades inclusivas a través de la sensibilización de las/os padres y madres del grupo clase.

		Planteamiento de la co-responsabilidad en relación con la inclusión educativa y la responsabilidad de los adultos cercanos como modelos en relación con la percepción de la diversidad del alumnado, el uso del lenguaje, las creencias y las actitudes. Muestra de intervenciones observadas.
Bourdon, 2018	Describir actores, acciones y circunstancias en relación con la escolarización inclusiva y el alumnado en situación de enfermedad crónica.	Exposición de entornos educativos y cambios a los cuales está expuesto el alumnado en situación de enfermedad crónica.
Expósito et al., 2019	Visibilizar las dificultades del alumnado con enfermedades raras (ER) en el ámbito escolar. Avanzar en el conocimiento sobre la participación del alumnado con ER en la escuela infantil. Conocer el punto de vista de las familias y los educadores sobre los niños con ER. Describir las dificultades y necesidades educativas que presentan los niños con ER en la escuela. Sensibilizar al grupo clase sobre la diversidad funcional cuando hay una ER. Implementar un programa de intervención para tratar sobre las diferencias en los niños con ER. Observar los resultados del programa de intervención.	Descripción de los hechos. No se ha medido el impacto de la intervención.
Gathercole, 2019	Idem Gathercole, 2017.	Idem Gathercole, 2017.
Isaac, 2019	Explorar cómo se pueden establecer estrategias que prevengan culturas excluyentes dañinas.	Descripción del uso del juego y del juego de roles con el propósito de desarrollar el pensamiento inclusivo entre estudiantes de segundo y tercer grado con capacidades diferentes y típicas en Sudáfrica.
Llabrés, 2019	Describir, analizar e interpretar desde el enfoque inclusivo, el proceso de escolarización de una niña con discapacidad en el Centro Público de Infantil y Primaria (CEIP) de su pueblo, a partir de su historia de vida.	Descripción en detalle de las vivencias de los diferentes actores de la comunidad educativa a lo largo de la etapa primaria.
Woodgate et al., 2019	Revisar publicaciones en relación con las experiencias de inclusión social de niños/as con y sin discapacidad habilidades.	Exposición de barreras y facilitadores para la inclusión social de niños/as con y sin discapacidad habilidades.

		Especialmente destaca las: interacciones, amistad, rol de la amistad (entre grupos heterogéneos).
Rath, 2020	Descubrir barreras y / o facilitadores para el compromiso social de los estudiantes discapacitados en la educación superior. Evaluar cómo las políticas a nivel nacional y / o institucional fomentan / impiden la participación social de los estudiantes con discapacidad en la educación superior. Descubrir qué prácticas institucionales, si las hay, se están implementando para promover el compromiso social de los estudiantes con discapacidad en la educación superior.	Descripción amplia facilitadores y barreras para el compromiso social de los estudiantes discapacitados en la educación superior. Destaca la importancia de la sensación de pertenecer.
Koller, 2021	Llevar a cabo una revisión crítica de la literatura sobre enfoques destinados a promover la inclusión social de los/as niños/as con discapacidades.	Descripción de prácticas que mantienen enfoques excluyentes y continúan centradas en reforzar los puntos de vista tradicionales sobre la discapacidad.

Discusión

Esta revisión ha intentado explorar y conocer las intervenciones realizadas que promuevan la inclusión educativa de los/las alumnos/as en situación de enfermedad crónica.

Parece destacable el hecho de que, a través de esta revisión, no se encontró ningún estudio que describa intervenciones realizadas en contextos educativos y que, a la vez, mida el impacto de estas en relación con la inclusión de alumnos/as en situación de enfermedad crónica. Si bien esto puede revelar un vacío de las mismas, también puede demostrar ser un campo en incipiente desarrollo donde algunas de las intervenciones realizadas aún no están documentadas. Ejemplo de esto serían las intervenciones de Zschaeck et al. (2020) y Cases et al. (2020) que han sido descubiertas por fuentes secundarias de proximidad laboral de la investigadora. Es relevante observar que ambas han sido gestadas dentro de un contexto sanitario por equipos multidisciplinares de atención a pacientes pediátricos. De estos hechos se podría inferir que se muestra más interés dentro de entornos sanitarios por la inclusión educativa de los/as pacientes atendidos/as que desde el contexto educativo de los mismos.

Dentro de la selección revisada 10 eran informes presentados para trabajos universitarios, 9 tesis doctorales y un TFG. Este hecho nos podría sugerir que un porcentaje importante de interés sobre el tema recae en estudiantes; pudiendo ser estos investigadores poco experimentados/as y con dificultades de acceso a muestras. También podría sugerir que se destina poco financiamiento o que hay escaso interés por parte de investigadores consolidados o grupos de investigación.

En 6 de los informes los autores manifiestan ser sensibles al tema de estudio ya sea por una condición personal o de una persona muy cercana. En el 30% de los trabajos se corrobora que la motivación nace de una experiencia personal previa que ha generado visualización o sensibilización en relación con la temática de estudio. ¿Pone esto de manifiesto que es necesaria la sensibilización para generar visualización e interés respecto a la inclusión educativa de alumnos/as en situación de enfermedad crónica?

En las 2 historias de vida revisadas, tanto Moriña (2017) como Llabrés (2019), destacan la resiliencia de los estudiantes con diversidad funcional y el efecto positivo que esto causa en el entorno.

[... su capacidad para superar obstáculos y reinventarse:

RTE5: “Lo que quería decir es que, en nuestro grupo, hay algunos factores en común, ¿verdad?

Independientemente de los problemas, estamos hechos de otra cosa, como los deportistas, porque tenemos que superar los obstáculos, muchos más que cualquier otra persona que no tenga discapacidad. Así que los que estamos aquí hemos pasado no solo el examen de acceso a la universidad, sino el examen de acceso a la vida. Entonces, cuando hay un obstáculo, no sé si te pasa, pero en lugar de intimidarte, creces.” (Moriña, 2017, p. 222)

Los participantes explicaron que una vez que fueron conscientes de sus discapacidades, se fortalecieron y pudieron enfrentar la realidad y desarrollar estrategias para superar las dificultades ...]

Esto quiere decir que otros los vieron como personas con mayores capacidades y más que válidas ...]

“Es más, dejan de verte como una persona enferma, y una vez que te conocen, eres una persona que se mueve lentamente. Entonces eso es realmente genial”. (Moriña, 2017, p. 221)

[... pensando que tener a María en el aula ha sido un obstáculo, pero, ellos afirman que lejos de ser perjudicial para ellos, han sido unos afortunados «Mucha gente que no nos conoce podría pensar que tener a María ha sido un impedimento para nuestra vida y yo creo que ha sido todo lo contrario, creo que ha sido una suerte» (X. L., compañera, grupo de discusión 2). (Llabrés, 2019, p.258)

[... «ha sido excelente para todos, para María, los padres, y los niños como por nosotros, que nos ha enseñado que puedes tener un infante con una discapacidad y si luchas y la amas le puedes dar una vida mejor» (madre de T. G., grupo de discusión 4). (Llabrés, 2019, p.260)

[... «nos ha enseñado mucho y es cierto que los maestros también. Tuvieron mucho coraje. Se pueden tener niños con discapacidad y que la clase no se detenga» (madre de T. G., grupo de discusión 4). (Llabrés, 2019, p.261)

Estas observaciones coinciden con las de Jiliberto et al. (2022) y Llabrés (2019) dónde experiencias de inclusión educativa reportan beneficios para todos los implicados. Esto difiere radicalmente de la creencia que el beneficio de la inclusión educativa revierte exclusivamente en los grupos considerados como más vulnerables, siendo el grupo “no vulnerable” quien acepta incluir y quien debe dar.

El apoyo social, categorizado dentro de las redes formales e informales (familias, amigos, vecinos) conforma un pilar para la inclusión eficaz (Castillo, 2016; Fourie, 2017). Woodgate et. al. (2019) menciona las interacciones, la amistad y el rol de la amistad dentro de grupos heterogéneos como un facilitador de la inclusión educativa. Rath (2020), a su vez, menciona:

Un gran número consideró que el compromiso social era importante porque creaba un sentido de pertenencia, y contribuyó a la participación comunitaria que es muy importante para la sociedad y buena para tu CV. Creían que era importante para una salud mental positiva, para prevenir el aislamiento social y para hacer nuevas amistades. (p. 131).

Sin embargo, algún apoyo formal, el cual es parte de los derechos estipulados en el marco legal, suele considerarse como un acto generoso por parte de los

responsables en vez de considerarse un servicio dictado por un derecho (Rath, 2020).

El sentido de pertenencia, la cohesión del grupo y la sensación de normalidad son factores que han sido mencionados como facilitadores de la permanencia en centros educativos regulares y continuidad de los estudios (Rath, 2020; Jiliberto et al., 2022; Llabrés, 2019; Woodgate et al., 2019; Gathercole, 2019). Rath (2020) distingue el sentido de pertenencia como un facilitador para la motivación, la perseverancia, el compromiso, el sentido de identidad, la participación, el descenso de la ansiedad y el incremento de las relaciones sociales. Y como esto a su vez, repercutirá en la aceptación social, la autoeficacia a nivel académico, el valor otorgado a las tareas académicas y las facilidades organizacionales reflejadas en la mentalidad y calidez de la comunidad educativa.

Moriña (2017) expone: “El discurso reveló a la educación superior como un escenario privilegiado en el que están socialmente incluidos y capaces de reinventar una identidad que puede haberse deteriorado en otras etapas de su educación”. Tal vez sea necesario preguntarnos qué ha pasado durante las etapas previas a la universidad para que ésta sea considerada como un escenario privilegiado, de inclusión social y de reinventar una identidad deteriorada en las etapas anteriores. Si consideramos que tan solo el 8.6% de las personas con discapacidad en España accede a la universidad (Moriña, 2017), ¿Cómo se siente el otro 91.4% que posiblemente no ha tenido la oportunidad de experimentar inclusión social y mejorar percepción de la identidad?

En etapas de educación obligatoria una barrera mencionada es la duda del beneficio de la inclusión (Llabrés, 2019). Moriña (2017) resalta esta duda a través de un testimonio: “Siempre he escuchado, “No te preocupes, tu salud es lo primero”, y siempre he respondido que sé que mi salud es lo primero, pero eso no es una excusa para estacionar mi vida hasta que me recupere”. (p. 221). Nota et al. (2017) proponen intervenciones para la sensibilización de padres y madres de las comunidades educativas como una estrategia de promoción de la inclusión educativa: “Los padres juegan un papel importante en la co-construcción de una cultura inclusiva. De hecho, influyen fuertemente en las actitudes y creencias de sus hijos sobre la discapacidad y la inclusión escolar y laboral”. (p. 213). Este es el único estudio que propone una intervención para sensibilizar a la comunidad educativa; la mayoría de las acciones suelen ir enfocadas a desarrollar estrategias, habilidades o empoderar al alumnado que presenta diversidad funcional. Isaac (2019) remarca que en la mayoría de las ocasiones la evidencia de la discapacidad empaña cualquier visibilidad de las habilidades.

Otras barreras enumeradas por estudiantes de nivel universitario son: dificultad en interacciones sociales, financieras, de desplazamiento, falta de transporte, de alojamiento, familiares, médicas, carga de estudios y trabajos, tipo de eventos, edad de compañeros/as, problemas estructurales, actitudes negativas y comportamiento negativo para con ellos/as (Rath, 2020). Moriña (2017) menciona que además de las experimentadas con anterioridad se suma la dificultad de acceso al mercado laboral. Sin contar el esfuerzo extra que debe realizar el alumnado con diversidad funcional para contrarrestar algunas de las barreras antes mencionadas: “[... tuvieron que dar el 200% para lograr el 50% ... “Tenemos que hacer el doble para lograr la mitad” (Moriña, 2017, p.221).

Algunas de las barreras mencionadas nos siguen recordando un modelo no social, donde es el individuo con diversidad funcional, cualquiera sea su índole, quien debe superar las barreras que le impone el entorno físico, social y cultural. Vela (2016) nos recuerda la responsabilidad social para con la inclusión educativa implicando acciones individuales, de participación, de posibilidades de integración y de responsabilidad sociocultural. Boucher (2015) añade a los agentes implicados en orden de responsabilidad: administradores y legisladores, cuerpo docente, cuerpo para-docente, miembros de la comunidad educativa y, por último, alumnos/as en condiciones de vulnerabilidad. Nota et al. (2017) expone:

Los profesionales tienen que hacer sentir a los padres desde el principio que el “aire” ha cambiado; que ahora huele a aceptación, atención y respeto. Es su responsabilidad difundir puntos de vista positivos a todos aquellos que tienen hijos/as en edad escolar para que todos puedan trabajar juntos para fomentar comunidades inclusivas. (p. 213)

Es importante recordar que el alumnado en situación de enfermedad crónica suele estar obligado a ausentarse de su entorno educativo por razones de salud. Bourdon (2018) lo explica:

[... Los alumnos que padecen graves problemas de salud tienen trayectorias escolares atípicas compuestas por múltiples orientaciones, descansos, escolarización a tiempo parcial, estancias en centros asistenciales y de rehabilitación, que por su naturaleza les lleva a vivir muchas transiciones, a veces inesperadas, otras anticipadas. Durante el tiempo del micro contexto del aula en el hospital o escuela de origen, los estudiantes suelen verse llevados a pasar de un entorno a otro, de un docente a otro, a veces incluso con diferentes materiales didácticos según los espacios escolares. (p. 268)

En estas circunstancias es útil adaptarse y utilizar cualquier recurso disponible. Para esto Bourdon (2018) propone los espacios digitales (Digital Workspaces, DWSP), que si bien no sustituyen la presencialidad física pueden paliar los efectos de los periodos de ausencia forzada. Jiliberto et al. (2022) prueba su eficacia en un contexto determinado a través de la presencialidad remota por más de un año.

Conclusiones e implicaciones para la investigación

Si bien podemos percibir un vacío de intervenciones para la inclusión educativa del alumnado en situación de enfermedad crónica, y la medición de su impacto, no queremos dejar de destacar los dos casos mencionados (Jiliberto et al., 2022; Llabrés, 2019) que muestran una percepción positiva y exitosa por parte de todos los agentes implicados. De la misma forma despiertan admiración, orgullo y sensación de satisfacción por parte de los diferentes miembros de las comunidades educativas implicadas.

Debemos entender que estamos en un momento de desarrollo de la inclusión educativa y lejos de que sea una realidad permanentemente observable. Que los cambios requieren constancia y esfuerzo por parte de todos los componentes de la sociedad donde se pretenden implementar.

Futuras investigaciones deberían centrarse en reunir evidencia en relación con intervenciones para la inclusión del alumnado en situación de enfermedad crónica y medición del impacto de estas. De la misma forma sería de gran valor

conocer los posibles beneficios sociales de la inclusión educativa. Estos no sólo deben enfocarse en los resultados medibles de forma rápida e internamente dentro del contexto educativo, sino también en los beneficios sociales y económicos que pueden generar a largo plazo (social revert on investment).

Limitaciones del estudio

Esta revisión sólo ha incluido los idiomas de inglés y español. Sólo se ha centrado en estudios publicados o accesibles a través de internet, sin incluir repositorios acerca de “What works”.

Referencias

- A'Bear, D. (2014). Supporting the learning of children with chronic illness. *The Canadian Journal of Action Research*, 15(1), 22-39. DOI: <https://doi.org/10.33524/cjar.v15i1.143>
- Armstrong, R., Hall, B. J., Doyle, J., & Waters, E. (2011). “Scoping the scope” of a cochrane review. *Journal of Public Health*, 33(1), 147-150. DOI: <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdr015>
- Boles J., Winsor D., Mandrell B., Gattuso J., West N., Leigh L. & Grissom S. (2017) Student/patient: the school perceptions of children with cancer. *Educational Studies*, 43:5, 549-566. DOI: <https://doi.org/10.1080/03055698.2017.1312288>
- Boles J. & Winsor D. (2019) “My School Is Where My Friends Are”: Interpreting the Drawings of Children With Cancer. *Journal of Research in Childhood Education*, 33:2, 225-241. DOI: <https://doi.org/10.1080/02568543.2019.1577771>
- Boucher, M. (2015). *Celebrating Our Differences: Elementary Teachers and Students Learning to Include All Abilities*. [Tesis doctoral]. California State University San Marcos.
- Bourdon, P. (2018). School Career and Inclusive School between Breaks and Continuities in Children and Adolescents Suffering from a Disabling Disease. *Revista Românească pentru Educație Multidimensională*, 10(4), 265-281.
- Cases, I., Ricart, S., Pellicer, E., Ciprés, S., Peñarrubia, L., Viñals, M., Torrés, I. & Vicen, A. (2020). *Schooling of children with EB: intervention in the education centre by an interdisciplinary team*. EB World Congress Poster. London.
- Castillo, J. (2016). Análisis de experiencias educativas en estudiantes con discapacidad visual de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, plantel San Lorenzo Tezonco. (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México. https://repositorioinstitucionaluacm.mx/jspui/bitstream/123456789/910/3/JUDITH%20CASTILLO%20ORDO%C3%91EZ_CS_febrero%2016.pdf
- Choquette, A., Rennick, J. E., & Lee, V. (2016). Back to school after cancer treatment: making sense of the adolescent experience. *Cancer Nursing*, 39(5), 393-401. DOI: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000301>
- Ellis S.J., Drew D., Wakefield C.E., Saikal S.L., Punch D. & Cohn R.J. (2013). Results of a nurse-led intervention: connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. *J Pediatr Oncol Nurs*. 30(6):333-341. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454213514633>
- Expósito, A. M., Martín, A. M., & Ruiz, A. (2019). *Las enfermedades raras en Educación Infantil: necesidades educativas en el aula, aportaciones desde el punto de vista*

- familiar y docente, e intervención educativa de sensibilización.* (Trabajo de fin de grado). Universidad de Sevilla, España. <https://idus.us.es/handle/11441/91176>
- Fourie, J. V. (2017). *School based collaborative support networks in fostering inclusive education in selected South African schools.* (Tesis doctoral). University of Johannesburg, Sudáfrica. <https://www.proquest.com/openview/9864e4db80601a9492b9b9ec22629216/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2026366&diss=y>
- Fraser, D.F.G. (2003). Strangers in their own land: friendship issues when children have cancer. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 3: 147-153. DOI: <https://doi.org/10.1111/1471-3802.00009>
- Freire, Paulo. *Pedagogía de la autonomía: saberes necesarios para la práctica educativa.* México, D.F: Siglo XXI, 1997. Print.
- Gartin, B. C. & Murdick, N. L. (2009). Children with Cancer: School Related Issues. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, v27 n2 p19-36. <https://eric.ed.gov/?id=EJ844270>
- Gathercole, K. A. (2017). *The educational experiences of children and young people with cystic fibrosis.* [Tesis doctoral]. University of Leeds, Reino Unido. <https://etheses.whiterose.ac.uk/18012/>
- Gathercole, K. (2019). Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives. *Journal of Child Health Care*, 23(3), 425-436. DOI: <https://doi.org/10.1177/1367493518814930>
- Helms, A.S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V., & Larsen, H.B. (2016). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *European journal of cancer care*, 25 1, 170-9. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12230>
- Hill, C. (2015). *Managing asthma at school: The perceptions of children and school staff.* (Tesis doctoral). University of the West of England, Inglaterra.
- Hopkins Li., Moss J., Green J. & Strong G. (2014). Embedding learning in a paediatric hospital: changing practice and keeping connected. *International Journal of Inclusive Education*, 18:3, 312-321. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.752877>
- Isaac, B. (2019). *Strategies for inclusion through play among disabled and abled children: an integrative review of role-theory's effect on inclusive practice.* (Tesis doctoral). University of Witwatersrand, Sudáfrica.
- Jiliberto, F., Delgado, A. C., & Serka, S. (2022). *Remote classroom participation via videoconferencing for cancer patients who cannot attend school because of health needs: Lessons from a success story.* In *Pediatric Blood & Cancer* (Vol. 69, pp. S628-S628). 111 River ST, Hoboken 07030-5774, NJ USA: Wiley.
- Jurado de los Santos, P. (2020). *Inclusión y Educación. Bases de y para una educación inclusiva.* En *Educación inclusiva: abriendo puertas al futuro*. P. 49-82. Madrid: Editorial Dykinson. <https://www-torrossa-com.sire.ub.edu/en/resources/an/4689521>
- Kaffenberger, C. J. (2006). School reentry for students with a chronic illness: A role for professional school counselors. *Professional School Counseling*, 9(3), 223-230. <https://www.jstor.org/stable/42732674>
- Koller, D., & Stoddart, K. (2021). *Approaches that Address Social Inclusion for Children with Disabilities: A Critical Review.* In *Child & Youth Care Forum*, (pp. 1-21). Springer US. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10566-020-09589-8>

- Kontogianni, V., Pehlivanou, E., Kyridis, A., & Tourtouras, C. (2021). Education and Social Exclusion of Children with Chronic Diseases. *International Research in Education*, 9(IKEEART-2021-1682), 73-92.
- Llabrés Ferrer, J. (2019). *Les oportunitats de la inclusió escolar: el cas de na Maria*. (Tesis doctoral). Universitat de les Illes Balears, España. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=260196>
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., & Marshall, G. M. (2017). Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: A systematic meta - review. *Child: Care, Health and Development*, 43(5), 645-662. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12475>
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., Jaffe, A., ... & Marshall, G. M. (2019). Facilitating engagement with school in students with chronic illness through positive education: A mixed-methods comparison study. *School Psychology*, 34(6), 677. DOI: <https://doi.org/10.1037/spq0000315>
- Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European journal of pediatrics*, 167(12), 1441-1447. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>
- Moriña, A. (2017). 'We aren't heroes, we're survivors': higher education as an opportunity for students with disabilities to reinvent an identity. *Journal of Further and Higher Education*. 41(2), 215-226. DOI: <https://doi.org/10.1080/0309877X.2015.1070402>
- Nisselle, A., Hanns, S., Green, J., & Jones, T. (2012). Accessing flexible learning opportunities: children's and young people's use of laptops in a paediatric hospital. *Technology, Pedagogy and Education*, 21(1), 3-20. DOI: <https://doi.org/10.1080/1475939X.2012.659883>
- Nota, L., Ginevra, M. C., Di Maggio, I., & Soresi, S. (2017). *Engaging Parent Strengths for Inclusion: The Power of Optimism, Hope, and Courage*. In Working with Families for Inclusive Education. Emerald Publishing Limited. DOI: <https://doi.org/10.1108/S1479-363620170000010021>
- Prevatt F., Heffer R. & Lowe P. (2000). A Review of School Reintegration Programs for Children with Cancer, *Journal of School Psychology*, Volume 38, Issue 5, Pages 447-467, ISSN 0022-4405. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0022-4405\(00\)00046-7](https://doi.org/10.1016/S0022-4405(00)00046-7).
- Rath, V. (2020). *Social engagement experiences of disabled students in higher education in Ireland*. (Tesis doctoral). Trinity College Dublin, Irlanda.
- Root M., Bray M., Maykel Ch., Cross K., Shankar N. & Theodore L. (2016). Students with cancer: Presenting issues and effective solutions. *International Journal of School & Educational Psychology*, 4:1, 25-33. DOI: <https://doi.org/10.1080/21683603.2016.1130549>
- Shiu, S. (2004). Positive Interventions for Children with Chronic Illness: Parents' and Teachers' Concerns and Recommendations. *Australian Journal of Education*, 48(3), 239–252. DOI: <https://doi.org/10.1177/000494410404800303>
- Sullivan, N. A. Fulmer, D. L. & Zigmund, N. (2001). School: normalizing factors for children with childhood leukemia. *Preventing School Failure*. Fall Vol. 46 Issue 1, p4. 10p. DOI: <https://doi.org/10.1080/10459880109603338>.
- Tomberli, L., & Ciucci, E. (2021). Sense of School Belonging and Paediatric Illness: A Scoping Review. *Continuity in Education*, 2(1). DOI: <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdr015>

- Tsimicalis A., Genest L., Stevens B., Ungar W.J. & Barr R. (2018). The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities: A Qualitative Descriptive Study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 35(2):118-131. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454217741875>
- UNESCO. (2016). *Educación 2030: Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa
- Vanclooster S., Van Hoeck K., Peremans L., Bilsen J., Van Der Werff Ten Bosch J., Laureys G., Paquier P. & Jansen A. (2020). Reintegration into school of childhood brain tumor survivors: a qualitative study using the International Classification of Functioning, Disability and Health– Children and Youth framework. *Disability and Rehabilitation*, 43(18), 2610-2620. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1708484>
- Vanclooster S., Bilsen J., Peremans L., Van Der Werff Ten Bosch J., Laureys G., Paquier P. & Jansen A. (2019). Reintegration Into School After Treatment for a Brain Tumor: The Child's Perspective. *Global Pediatric Health*, 6. DOI <https://doi.org/10.1177/2333794X19860659>
- Vela Romero, J. A. (2016). *Alumnado con diversidad funcional por limitación de la movilidad: análisis, elaboración, adaptación e implementación de recursos educativos para la inclusión*. (Tesis doctoral). Universidad de Huelva, España.
- Weiss, P., Whiteley, C., Treviranus, & Fels D. (2001). PEBBLES: A Personal Technology for Meeting Educational, Social and Emotional Needs of Hospitalised Children. *Personal Ub Comp* 5, 157–168. DOI: <https://doi.org/10.1007/s007790170006>
- Wilkie K. (2011). Academic continuity through online collaboration: mathematics teachers support the learning of pupils with chronic illness during school absence. *Interactive Learning Environments*, 19:5, 519-535. DOI: <https://doi.org/10.1080/10494820903545542>
- Winterling, J., Jervaeus, A., af Sandeberg, M., Johansson, E., & Wettergren, L. (2015). Perceptions of School Among Childhood Cancer Survivors: A Comparison With Peers. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), 201–208. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454214563405>
- White, J. (2015). *Learning in 'No Man's Land': Policy Enactment for Students with Health Conditions*. In *Interrogating Conceptions of "Vulnerable Youth" in Theory, Policy and Practice* (pp. 97-110). Brill.
- White, J. (2015). Students with chronic health conditions, the law and education: a salutary lesson from Australia. *International Journal of Inclusive Education*, 19(12), 1294-1306. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2015.1057242>
- Woodgate, R. L., Gonzalez, M., Demczuk, L., Snow, W. M., Barriage, S., & Kirk, S. (2019). How do peers promote social inclusion of children with disabilities? A mixed-methods systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 42(18), 2553-2579. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1561955>
- Woodgate, R. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15: 8-18. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x>
- Yates L. (2014). Young people with health conditions and the inclusive education problematic, *International Journal of Inclusive Education*, 18:3, 283-294. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.700737>
- Zschaeck, I., Colomer, A., Natera, D., Carrera-García, L., Ortez C., Expósito, L., Colomer, J. & Nascimento, A. (2020). *"El Hospital va a la Escuela" Programa de*

sensibilización para favorecer una buena adaptación y prevenir la exclusión social en pacientes con ENM. Comunicación XLIII Reunión Anual SENEP