

Alfaro Consuegra, A. & Negre Bennasar, F. (2019). Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22(1), 175-194.

DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.22.1.326341>

Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras

Alma Alfaro Consuegra, Francisca Negre Bennasar
Universidad de las Islas Baleares

Resumen

El objetivo de esta investigación es conocer cuáles son las necesidades de información que presentan los docentes de las Islas Baleares respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras. La investigación ha sido de corte cuantitativo, basada en un cuestionario. Se analizan los resultados comparándolos con datos obtenidos mediante revisiones bibliográficas sobre este tema, proponiendo posibles soluciones que cubran las necesidades identificadas. Como conclusión, se observa que el propio profesorado percibe que tiene diversas necesidades de información respecto a las enfermedades raras y, considerando que los propios docentes piensan que las Tecnologías de la Información y la Comunicación tienen un gran potencial como herramienta de difusión de información, se procederá a diseñar e implementar una campaña de sensibilización mediante recursos tecnológicos con el objetivo de informar a los docentes sobre la problemática que presentan los niños con alguna enfermedad rara.

Palabras clave

Necesidades docentes; enfermedades raras; TIC; sensibilización

Contacto:

Francisca Negre Bennasar
xisca.negre@uib.es

Analysis of knowledge needs of teachers in the Balearic Islands regarding rare diseases

Abstract

The objective of this research is to know what knowledge needs of teachers in the Balearic Islands regarding rare diseases (RD). The research was quantitative, based on a questionnaire designed to collect qualitative information quantitatively using the Likert scale. The results obtained are analyzed by comparing them with data obtained through bibliographic reviews on this topic, proposing possible solutions that cover the perceived needs. As a conclusion, it is observed that the teachers themselves perceive that they have different information needs with respect to RD and, considering that the teachers themselves think that ICT has great potential as a tool for disseminating information, a campaign will be designed and implemented of awareness through ICT with the objective of covering the most important needs on the ER of the teachers.

Key words

Teachers' needs, rare diseases, ICT, awareness

Introducción

Una enfermedad se considera rara, minoritaria o de baja prevalencia (en adelante, ER) cuando afecta a menos de 5 por cada 10.000 personas (Orphan Drug Regulation 141/2000). Se estima que existen entre 6.000 y 8.000 ER diferentes, afectando entre el 6% y el 8% de la población total (Eurobarómetro, 2011)

Las ER pueden afectar a cualquier individuo y manifestarse a cualquier edad (FEDER,2009; FEDER, 2010). Generalmente se caracterizan por ser crónicas, progresivas, degenerativas y, frecuentemente, por amenazar la vida del paciente. Debido a su naturaleza, tienden a ocasionar discapacidades de todo tipo, a veces muy graves, por lo que se requieren cuidados especializados, prolongados y pesados, afectando seriamente la calidad de vida de los pacientes y de las personas cercanas a ellos (Eurobarómetro, 2011; FEDER, 2009). Además, los afectados encaran muchos problemas como demoras en el diagnóstico correcto, falta de información suficiente, conocimientos médicos inadecuados, dificultades para acceder al tratamiento adecuado a causa de su baja prevalencia (Eurobarómetro, 2011).

En el artículo 1 del primer capítulo de la LOE (2/2006), se reconoce que todos los alumnos y alumnas tienen el derecho a tener una educación de calidad, con independencia de sus condiciones y circunstancias, teniéndose que realizar las adaptaciones curriculares pertinentes según las necesidades y capacidades que tenga cada estudiante. A fin de asegurar la aplicación correcta de esta normativa, primero es necesario que el profesorado conozca a sus alumnos y alumnas. Sin embargo, en la realidad se observa que algunos docentes desconocen las ER y no saben muy bien cómo intervenir, con lo que las ER y las necesidades que proceden de éstas se dejan de lado en el proyecto educativo del centro, en

el currículum y en las actividades extraescolares (Fernández y Garau, 2014; Verger, De la Iglesia, Paz y Negre, 2017).

Para los docentes, el desconocimiento sobre las ER se convierte en ansiedad e incertidumbre sobre qué es lo más apropiado para tratar al alumno, en miedo de que el niño enferme en la escuela o por falta de familiaridad para tratar con lo imprevisto, lo cual termina derivando en la sobrevaloración de la posible incidencia de dichos sucesos (Verger, Rosselló y De la Iglesia, 2016). Se observa que concurren dos necesidades de estas circunstancias, por un lado, deberían recibir formación sobre las implicaciones de la enfermedad. Por otra parte, deben modificar sus expectativas hacia el alumnado con ER, redefinir el papel de la escuela a fin de que lo académico pueda llegar a resultar menos importante que para los alumnos sanos y establecer objetivos realistas junto con las familias (Nabors, Little, Akin-Little & Iobst, 2008).

Este artículo se enmarca en el proyecto EDU2016-79402-R “Soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con enfermedad minoritaria desde una intervención innovadora y transdisciplinar” y tiene como objetivo **identificar las necesidades de información que presentan los docentes de las Islas Baleares respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras** en vistas a diseñar recursos multimedia que ayuden a dar a conocer estas enfermedades a la comunidad educativa.

Metodología

Para la investigación se ha seguido una metodología cuantitativa. La técnica de recogida de información se ha basado en un cuestionario. Para la recogida de datos se utilizó una adaptación de la encuesta de Rodríguez, Moreno, y Aguilera (2007) que forma parte de un estudio sobre las necesidades y situación de los niños y niñas con trastornos del espectro autista. La encuesta fue usada para valorar la visión del profesorado del hecho de tener un alumno/a con TEA y las necesidades que percibe ante ello. Para adaptarlo al objetivo planteado se cambiaron las referencias al espectro autista por ER y eliminado las cuestiones que no se consideran relevantes. Se ha empleado una escala tipo Likert, con seis niveles de respuesta: desde "no lo necesito en absoluto" hasta "es una necesidad importante y urgente. Necesito ayuda “YA” de forma ineludible". En la siguiente tabla se observa la estructura:

El cuestionario consta de 4 dimensiones y un total de 24 ítems. Se realizó un proyecto de validación por expertos, contando con la participación de 13 profesionales de las ER con diferentes perfiles.

La población son todos los centros de educación infantil y primaria de las Islas Baleares. La muestra fueron 100 Centros de Educación Infantil y Primaria (CEIP) de las Islas Baleares. De este modo, se lograron 116 respuestas, ya que de algún centro se obtuvo la opinión de más de un profesional.

Resultados

Características profesionales y demográficas

La mayoría de las respuestas (70,4%) son de mujeres, dejando un 39,5% de hombres. También se observa que, de las escuelas participantes, la mayoría, un 75,7%, son públicas, un 18,9% concertadas y un 5,4% privadas.

Se observa que el porcentaje más representativo es para los docentes que llevan entre 11-15 años en el sistema educativo (24,3%), seguido por la franja de entre 16-20 años (22,6%). Empatán en el tercer lugar con un 14,8% las franjas de entre 0-5 años y más de 26 años, terminando por los que llevan entre 6-10 años (12,2%) y entre 21-25 años (11,3%).

De las personas encuestadas, un 48,7% conoce a alguien con una ER, mientras que el 47% afirma que no conoce a nadie y el 4,3% restante, no lo sabe. De las personas que conocen a alguien con una ER, un 78,9% conocen sólo a un niño, un 15,8% conoce a dos niños, un 2,6% conoce a cuatro y otro 2,6% a seis. Sobre cuántos jóvenes con ER conocen, el 85,7% afirma que conoce a un/a joven, el 7,1% conoce a dos y un 7,1% contestó que conoce a cinco jóvenes. Por último, sobre los adultos con ER, el 91,7% conoce a uno y sólo un 8,3% conoce a dos.

También se les preguntó sobre si habían tenido algún alumno con una ER. Poco más de la mitad (59,3%) respondió que no, mientras que el 35,2% contestó que sí y el 5,6% restante no lo sabe. De los que respondieron "sí", un 66,7% tuvo sólo a un alumno con ER, un 16,7% tuvo a dos, un 5,6% tuvo a 3, otro 5,6% tuvo a 4 y, finalmente, el 5,6% restante tuvo a 7 alumnos con ER.

Necesidades docentes

En esta dimensión, las opciones de respuesta van desde el 1 "no lo necesito en absoluto" hasta el 6 "es una necesidad importante y urgente. Necesito ayuda "YA" de forma ineludible".

Necesidad de información:

En el primer ítem, el 91,2% de los encuestados encuentra que sí que requieren más información general sobre la ER de su alumno/a, obteniendo este ítem un promedio 4,97 y una desviación típica de 1,03. Tan sólo un 8,7% considera que lo necesita, pero no como algo imprescindible y/o urgente y nadie lo estima como que no es una necesidad que tenga.

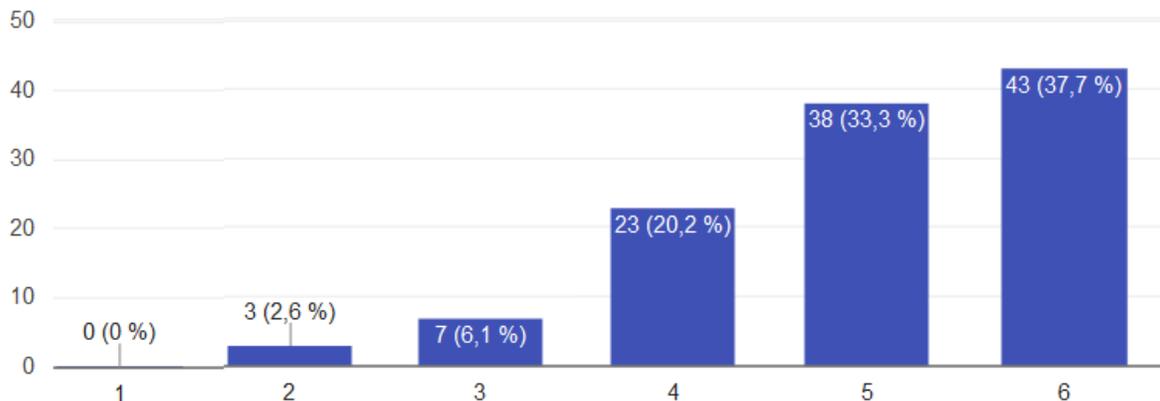


Figura 1. Total percepciones sobre si requieren más información general sobre la ER de su alumno/a

En el segundo ítem, se les consultaba si necesitan más información sobre cómo impulsar las relaciones del alumnado con ER respecto al resto de la clase, para crear un grupo cohesionado. En este caso, el 83,3% sí considera que es una necesidad importante y/o

apremiante que tienen. El 14,9% considera que es una necesidad, pero no imprescindible y/o urgente y tan sólo un 1,8% encuentra que no es una necesidad. En este ítem el promedio es de 4,64 y la desviación típica es de 1,21.

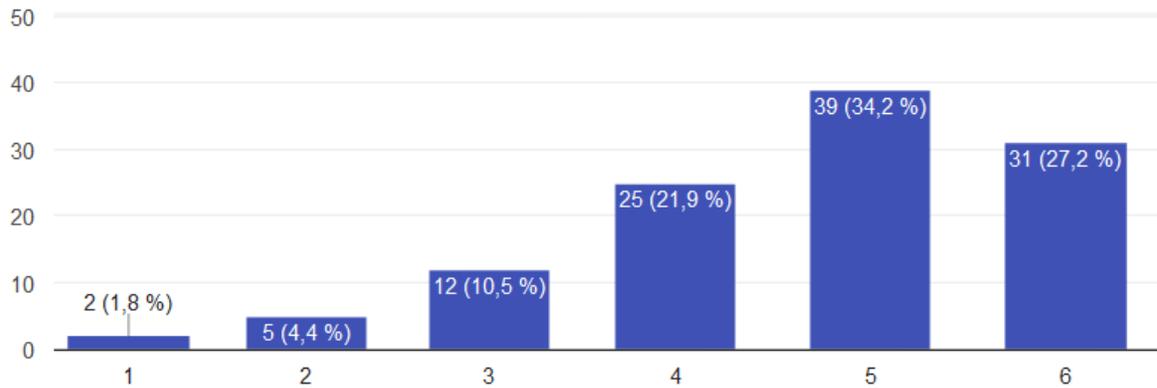


Figura 2. Total percepciones sobre si requieren más información sobre cómo impulsar las relaciones del alumno/a con ER con el resto de la clase

En la tercera pregunta, se valoraba la necesidad de información sobre cómo enseñar en las áreas curriculares. El 81,6% reconoce que es una necesidad notable y/o urgente, mientras que un 15,7% afirma que se trata de una necesidad que no es primordial y/o apremiante. Tan solo un 2,6% opina que no es una necesidad. El promedio de este ítem es de 4,58 y la desviación típica es de 1,33.

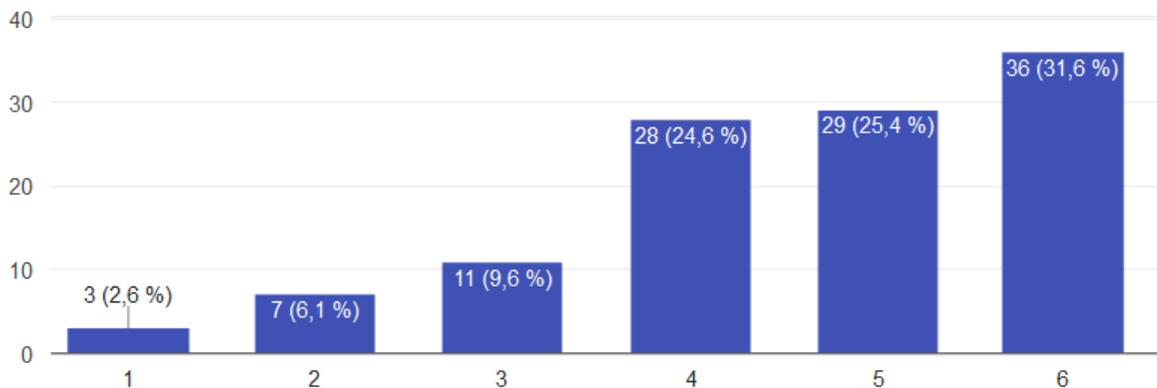


Figura 3. Total percepciones sobre si requieren más información sobre cómo enseñar al alumno en las áreas curriculares

Por último, en las necesidades de información, se les consultó si requerían leer material acerca de la educación del alumnado con ER. Un 84,1% lo percibe como una necesidad significativa y el 15,9% restante también lo estima como una necesidad, pero no apremiante

y/o esencial. Nadie lo considera como que no se trata de una necesidad. El promedio de esta cuestión es de 4,65 y la desviación típica es de 1,11.

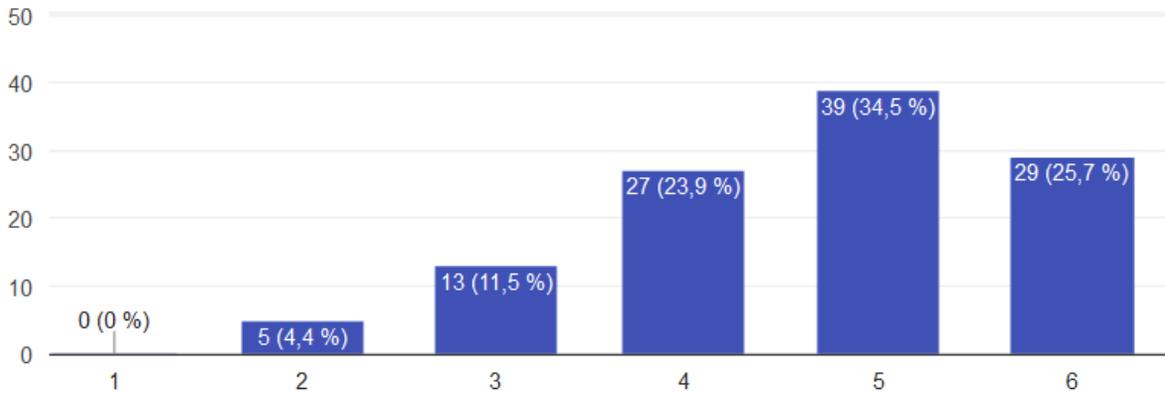


Figura 4. Total percepciones sobre si requieren leer material sobre la educación del alumnado con ER

Necesidades de apoyo social:

En la primera cuestión de este apartado, se les preguntó si encontraban que requerían de algún profesional con quien hablar sobre la situación del alumno/a con ER. El 84,2% lo considera una necesidad significativa, el 14% que es una necesidad, aunque no esencial y/o urgente y el 1,8% restante no lo estima como una necesidad. El promedio de este ítem es de 4,53 y la desviación típica es de 1,21.

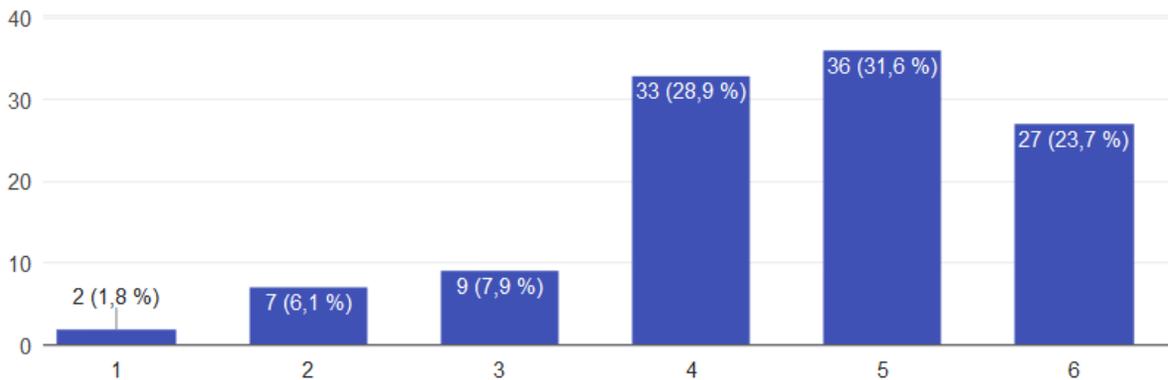


Figura 5. Total percepciones sobre si requieren un profesional con quien hablar sobre la situación del alumno/a con ER

En el segundo ítem, se valoró si estimaban necesario tener más reuniones con los padres del alumno. En este caso, el 84,4% considera que sí era una necesidad importante, mientras que el 15,6% restante lo reconoce como una necesidad no imprescindible, nadie afirma que no sea una necesidad. El promedio fue de 4,6 y la desviación típica de 1,14.

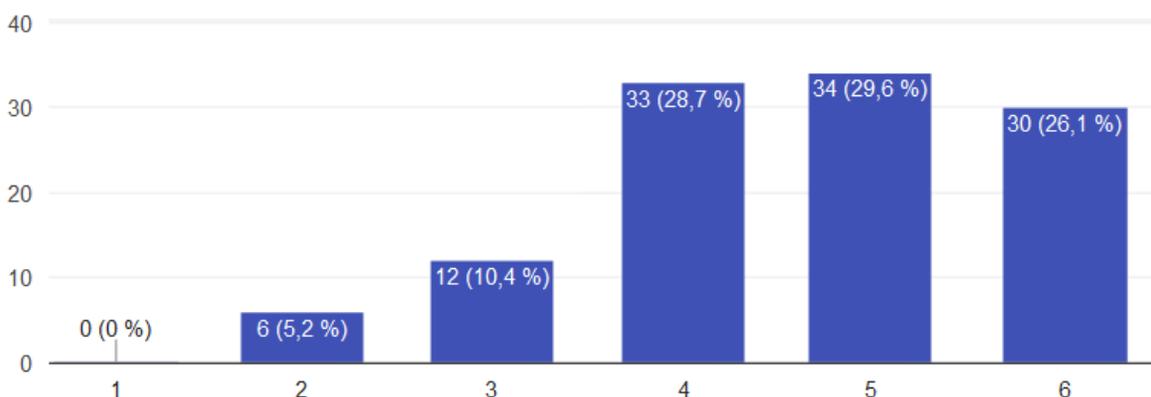


Figura 6. Total percepciones sobre si requieren más ocasiones para reunirse con los padres del alumno/a con ER

En la tercera pregunta, se repitió la cuestión respecto al resto de profesionales de la educación y de la salud (maestros, cuidadores, terapeutas...). Un 84,3% lo estima como una necesidad imprescindible, el 15,6% restante lo valora como una necesidad no indispensable y nadie lo considera como que no se trata de una necesidad. En esta cuestión, el promedio es de 4,63 y la desviación típica 1,08.

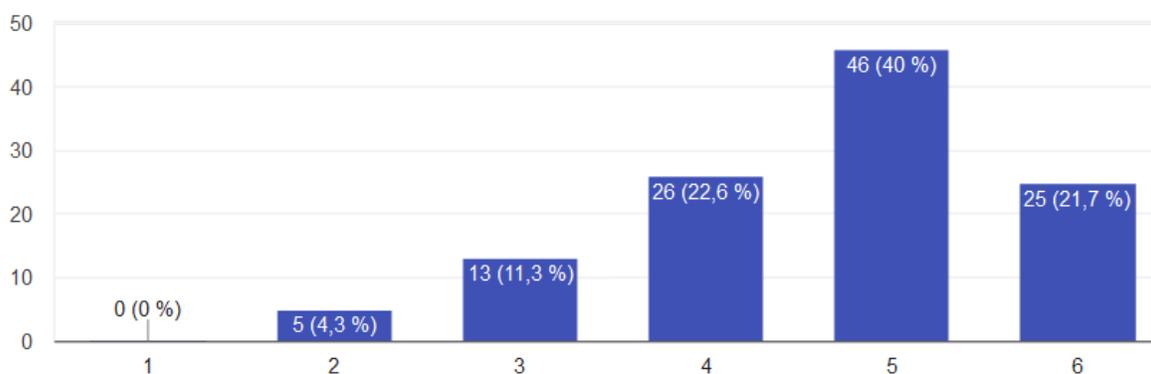


Figura 7. Total percepciones sobre si requieren más tiempo para hablar con el resto del profesorado, cuidadores o terapeutas del alumno/a con ER

Necesidades de ayuda para dar explicaciones a otros:

En la primera cuestión, se les preguntó si opinan que requieren ayuda sobre cómo explicar el estado del/a alumno/a al resto de compañeros/as. Se observa que, aunque el 62,4% lo considera una necesidad importante, la opción más elegida fue que se trata de una necesidad que tienen, aunque no imprescindible (27,2%). Un 8,8% afirma que la ayuda les iría bien, aunque no es algo que echen en falta y un 1,8% no lo considera una necesidad. El promedio es de 4,04 y la desviación típica es de 1,29.

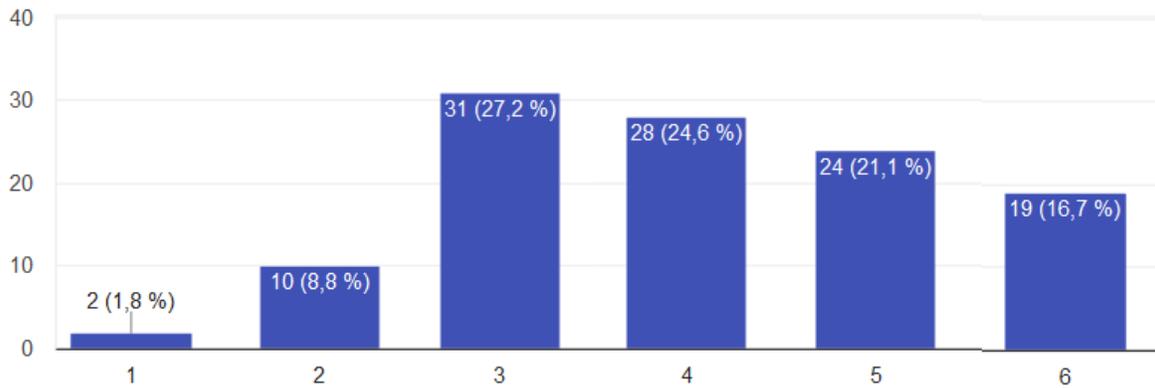


Figura 8. Total percepciones sobre si requieren ayuda para explicar el estado del alumno/a con ER al resto de la clase

Se les repitió la cuestión en torno a explicar la evolución del alumno/a a los padres. El 31,6% lo reconoce como una necesidad clara y un 36% como una necesidad importante y/o urgente. El 28% lo percibe como una necesidad no imprescindible y un 4,4% no lo considera necesario. El promedio es de 4 y la desviación típica es de 1,34.

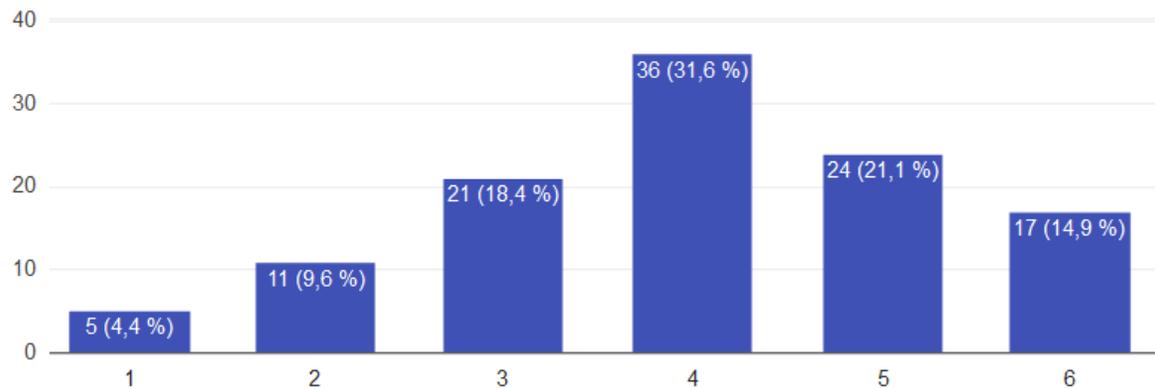


Figura 9. Total percepciones sobre si necesitan ayuda para explicar a los padres del alumno/a con ER su evolución

Necesidades relativas a apoyo personal:

Sobre si consideran si requieren que alguien preste ayuda individualizada al alumno/a fuera del aula, un 70,8% lo considera una necesidad notable y/o urgente. Un 23,9% lo estima como una necesidad no primordial y un 5,3% no lo valora como una necesidad. El promedio es de 4,21 y la desviación típica es de 1,51.

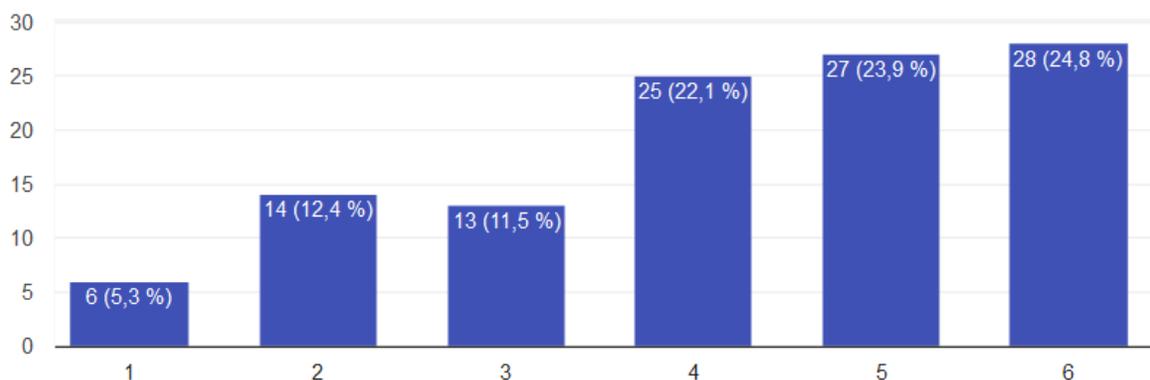


Figura 10. Total percepciones sobre si necesitan a alguien que preste ayuda individualizada al alumno/a con ER fuera del aula

Sobre la misma cuestión, pero dentro del aula, poco más de la mitad (57%) opina que es una necesidad esencial y/o apremiante, y un 28,1% que es una necesidad clara. Un 13,2% lo valora de necesidad no fundamental y un 1,8% como que no es una necesidad. El promedio es de 4,68 y la desviación típica es de 1,25.

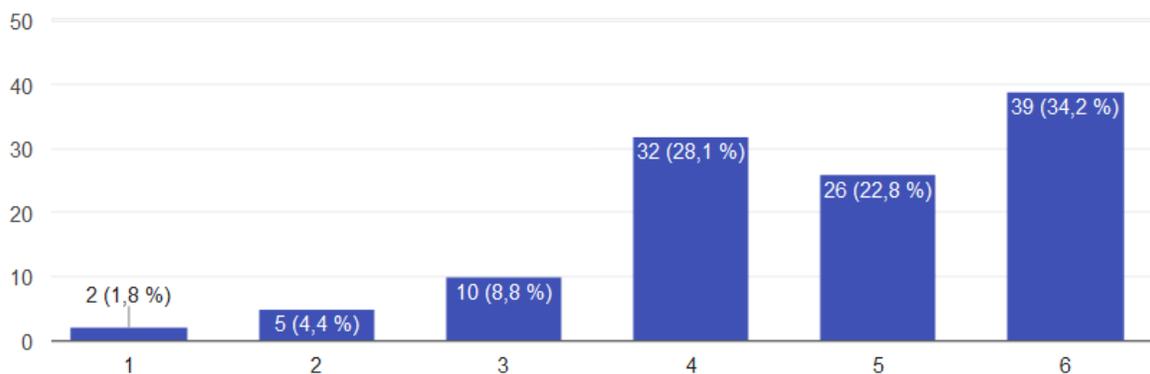


Figura 11. Total percepciones sobre si necesitan a alguien que preste ayuda individualizada al alumno/a con ER dentro del aula

Cuestionario de percepción docente

En esta dimensión las opciones de respuestas van desde el 1 "En total desacuerdo" hasta el 6 "Totalmente de acuerdo".

En la primera cuestión se les preguntó si consideraban que podrán (entre los profesionales de la educación) mejorar las competencias curriculares y habilidades académicas del niño/a mediante intervenciones educativas. El 69,9% está de totalmente o bastante de acuerdo, el 23,3% está algo de acuerdo, un 6,9% está algo o bastante en desacuerdo, aunque nadie estuvo totalmente en desacuerdo. El promedio es de 5,05 y la desviación típica es de 1,02.

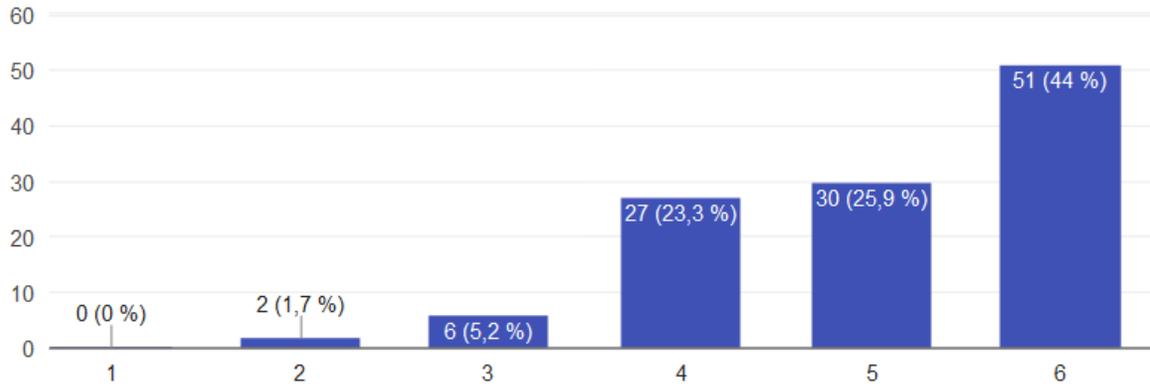


Figura 12. Total percepciones sobre si consideran que podrán mejorar las competencias curriculares y habilidades académicas del niño/a con ER

Sobre su valoración acerca de si requieren una formación más especializada que la que tienen, el 71,3% está totalmente o bastante de acuerdo, un 19,1% está algo de acuerdo, un 8,7% está algo o bastante en desacuerdo y un 0,9% está totalmente en desacuerdo. El promedio en este caso es de 5,02 y la desviación típica es de 1,15.

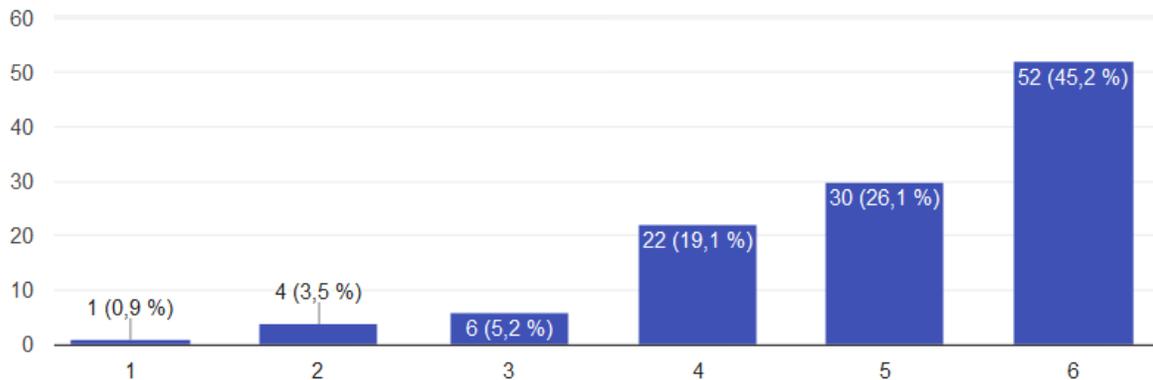


Figura 13. Total percepciones sobre si consideran que las necesidades específicas del niño/a con ER requieren una formación más especializada que la que tienen

Sobre si resulta fácil conseguir la colaboración de la familia, se observa que la opción de respuesta más puntuada (39%) es que están de acuerdo, aunque con reservas. También reconocen estar bastante o totalmente de acuerdo un 51,5% de los encuestados, otro 9,5% está algo o bastante en desacuerdo y nadie afirma estar completamente en desacuerdo. El promedio es de 4,62 y la desviación típica es de 0,98.

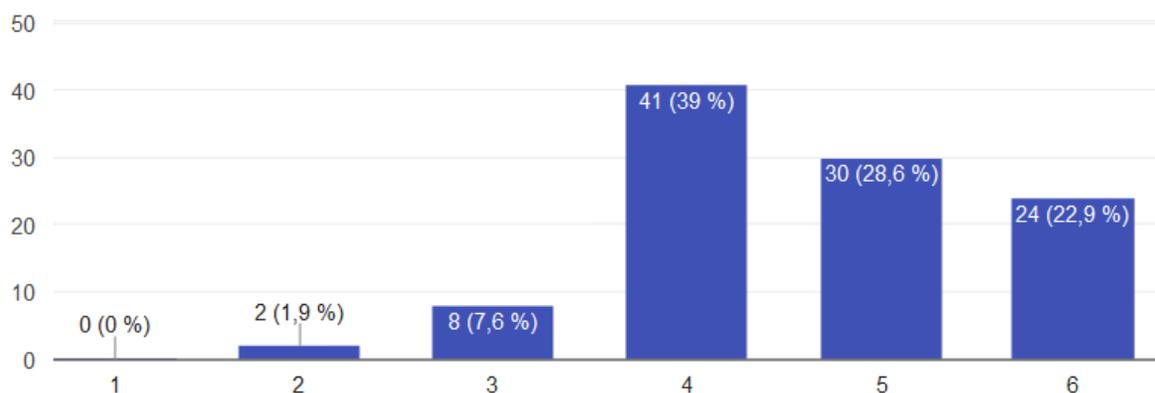


Figura 14. Total percepciones sobre si consideran que es fácil lograr la colaboración de la familia del niño/a con ER

También se les preguntó si consideran que se tiene en cuenta a la familia para planificar las propuestas educativas del alumno con ER (objetivos, actividades...). El 67,8% está bastante o completamente de acuerdo, mientras que un 24,1% está algo de acuerdo, un 8% reconoce que está algo en desacuerdo y nadie estima que esté ni bastante ni totalmente en desacuerdo. El promedio es de 4,93 y la desviación típica es de 0,95.

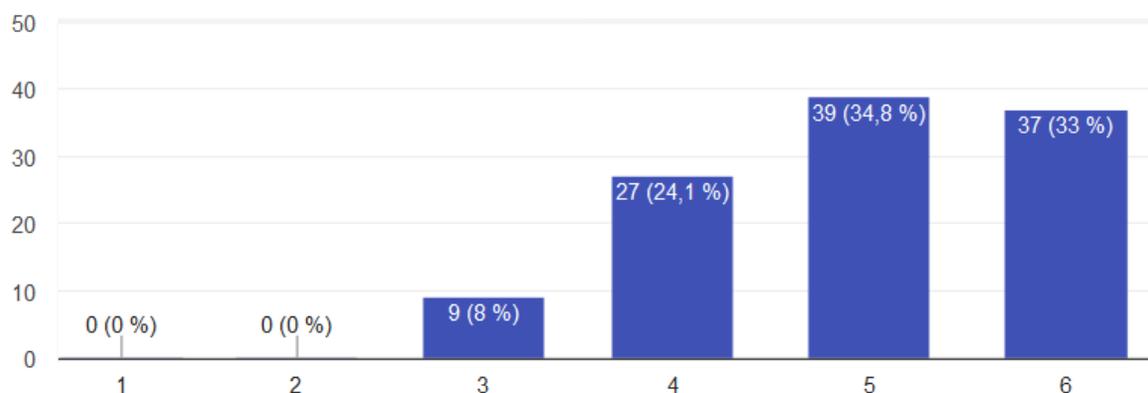


Figura 15. Total percepciones sobre si consideran que se tiene en cuenta a la familia para planificar las propuestas educativas del alumno con ER

Sobre si están conformes en que la familia del niño/a les ayuda a entender la ER y sus implicaciones en su vida, el 77,6% estuvo bastante o plenamente conforme, mientras que un 10,3% estaba algo de acuerdo, un 11,2% algo o bastante en desacuerdo y un 0,9% totalmente en desacuerdo. El promedio en este caso es de 5,01 y la desviación típica es de 1,1.

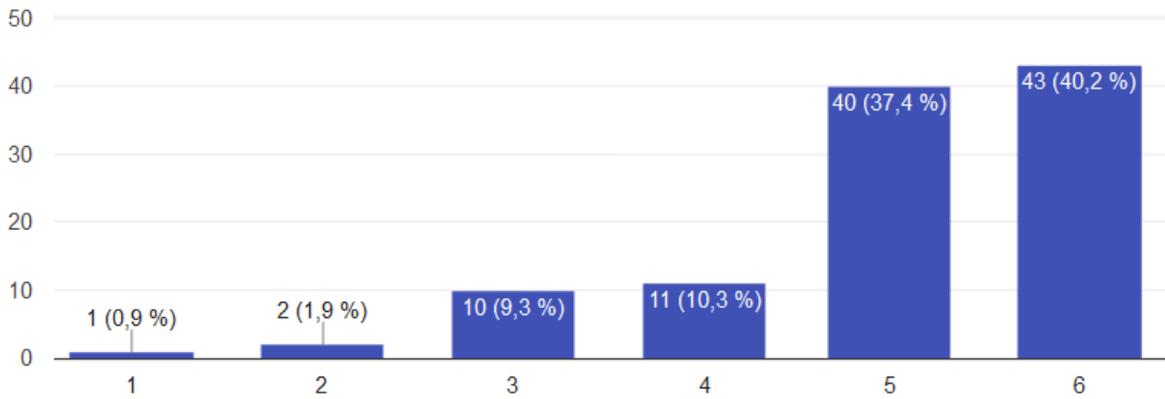


Figura 16. Total percepciones sobre si consideran que la familia del alumno con ER les ha ayudado a entender la ER y sus implicaciones en vida la vida del niño/a

Otra cuestión fue si la formación de los padres respecto a la ER del hijo/a es buena, el 70,5% estaba completamente o bastante de acuerdo, el 16,2% algo de acuerdo, un 13,3% está algo o bastante en desacuerdo y nadie estaba absolutamente en desacuerdo. El promedio es de 4,87 y la desviación típica es de 1,05.

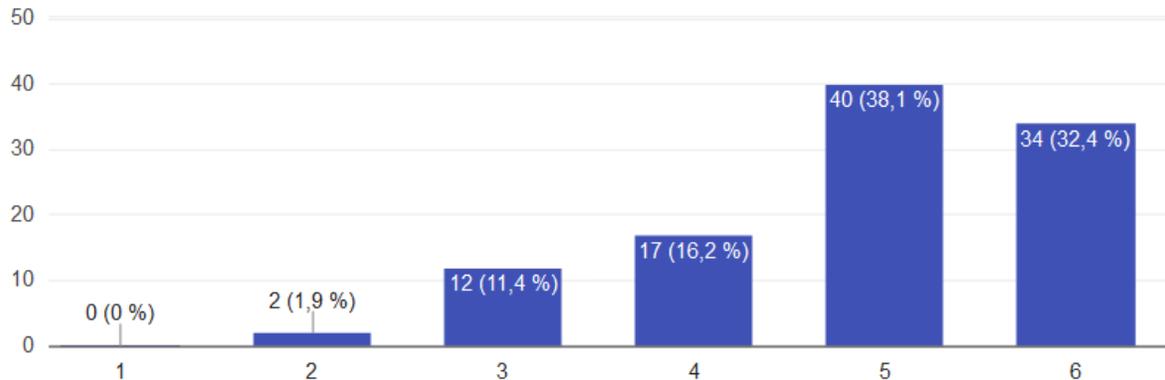


Figura 17. Total percepciones sobre si consideran que la formación de los padres sobre la ER de su hijo/a es buena

En relación a si estiman que la contribución de la familia es muy positiva para mejorar el desarrollo del niño/a, el 78,8% está totalmente o bastante de acuerdo, el 12,5% algo de acuerdo, un 8,7% algo o muy en desacuerdo y nadie está completamente en desacuerdo con la afirmación. El promedio es de 5,06 y la desviación típica es de 0,94.

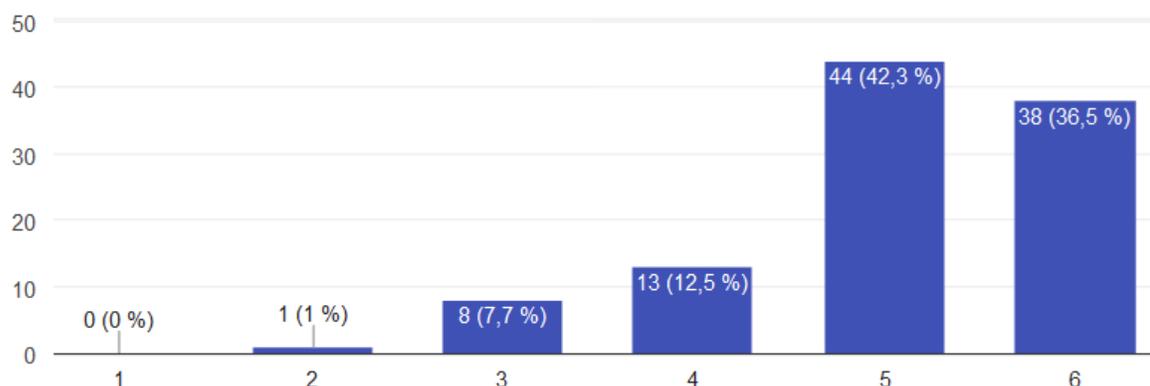


Figura 18. Total percepciones sobre si consideran que la contribución de la familia del niño/a con ER está siendo muy positiva para mejorar su desarrollo

Cuestionario de percepción docente TIC

En esta dimensión las opciones de respuestas van, de nuevo, desde el 1 "En total desacuerdo" hasta el 6 "Totalmente de acuerdo".

Sobre si consideran las TIC como una herramienta muy útil para acceder a información y recursos sobre las ER, se observa que el 86,2% está absolutamente o bastante de acuerdo, un 11,2% algo de acuerdo y un 2,6% algo en desacuerdo. Nadie estaba ni bastante ni completamente en desacuerdo. El promedio es de 5,41 y la desviación típica es de 0,79.

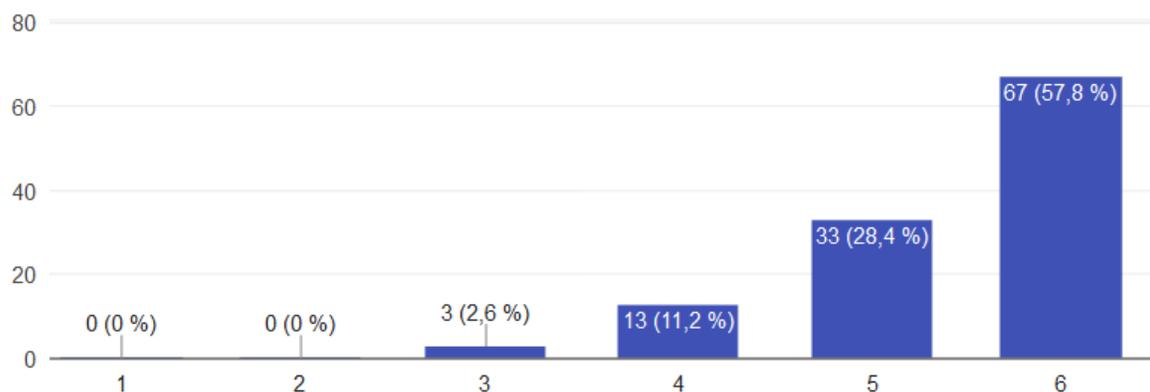


Figura 19. Total percepciones sobre si consideran que las TIC pueden ser muy útiles para acceder a información y recursos sobre las ER

En relación a si usan las TIC para obtener información y recursos para adaptarse a las necesidades de sus alumnos (tanto si padecen o no una ER), el 72,2% está totalmente o bastante de acuerdo, un 21,7% reconoce estar algo de acuerdo, un 6,3% opina que está algo o muy en desacuerdo y nadie está completamente en desacuerdo. El promedio es de 4,97 y la desviación típica es de 0,91.

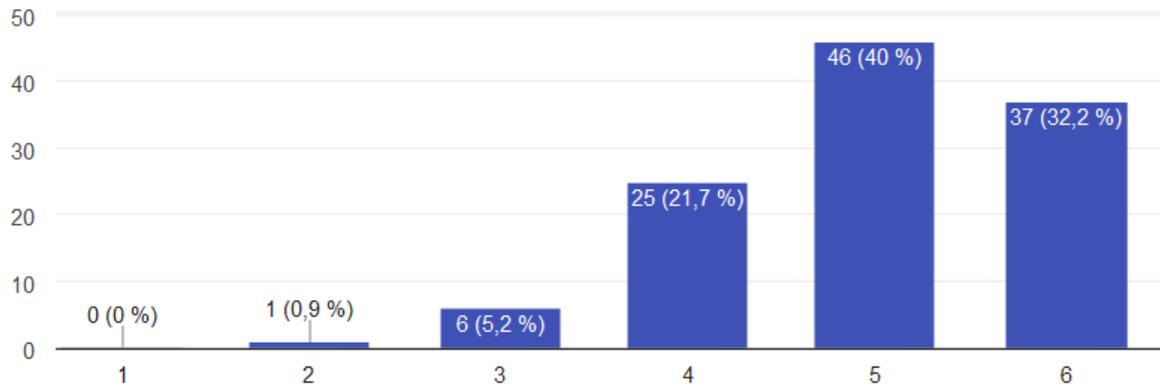


Figura 20. Distribución de participantes según si utilizan las TIC como herramienta principal para obtener información y recursos para adaptarse mejor a las necesidades del alumnado (tengan o no una ER)

Sobre si consideran que un blog puede ser una buena herramienta de difusión de información sobre las ER, el 67,5% está totalmente o bastante de acuerdo, un 21,9% algo de acuerdo, un 10,5% bastante o algo en desacuerdo y nadie estuvo completamente en desacuerdo. El promedio es de 4,86 y la desviación típica es de 0,98.

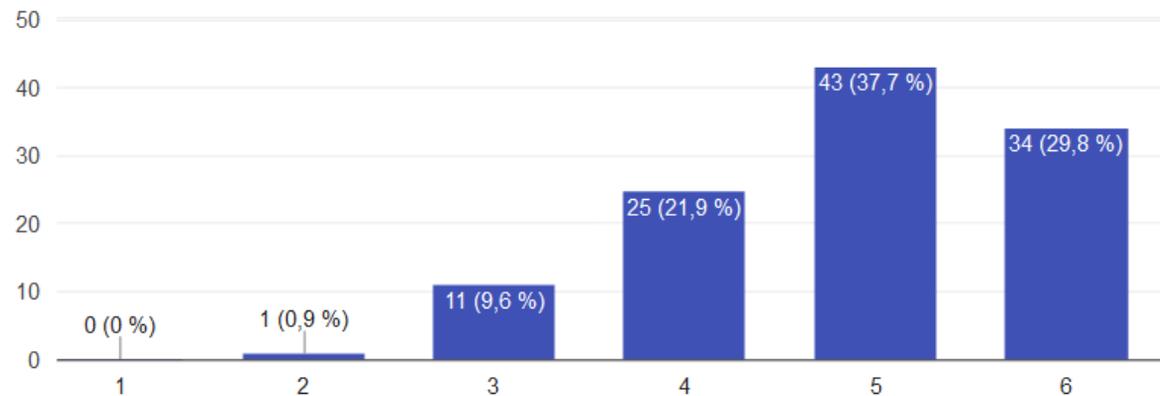


Figura 21. Total percepciones sobre si consideran que un blog puede ser una buena herramienta para dar a conocer las ER

Sobre si consideran que una página web puede ser una buena herramienta de difusión de información sobre las ER, el 67,9% está totalmente o bastante de acuerdo, un 25,2% algo de acuerdo, un 7% algo en desacuerdo y nadie estuvo bastante o completamente en desacuerdo. El promedio es de 4,9 y la desviación típica es de 0,90.

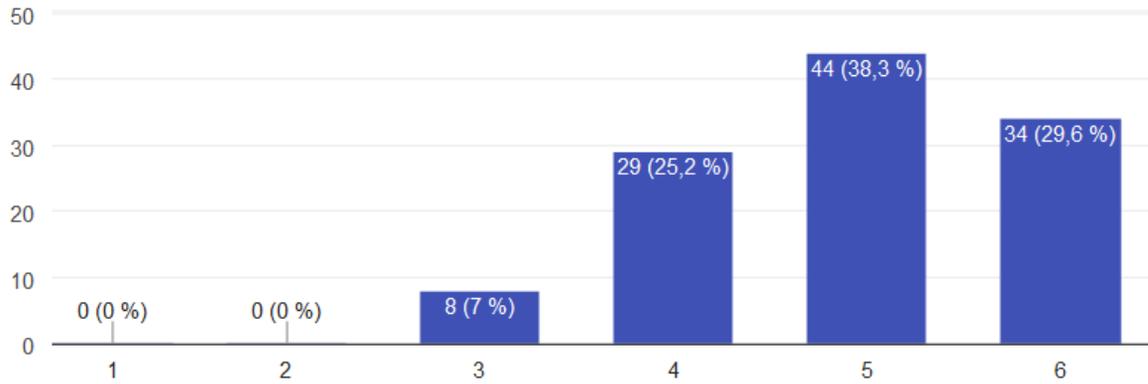


Figura 22. Total percepciones sobre si consideran que una página web puede ser una buena herramienta para dar a conocer las ER

Sobre si consideran que las redes sociales pueden ser una buena herramienta de difusión de información sobre las ER, el 46,6% está totalmente o bastante de acuerdo, un 21,6% algo de acuerdo, un 27,6% algo o bastante en desacuerdo y, por último, un 4,3% está completamente en desacuerdo. El promedio es de 4,2 y la desviación típica es de 1,41.

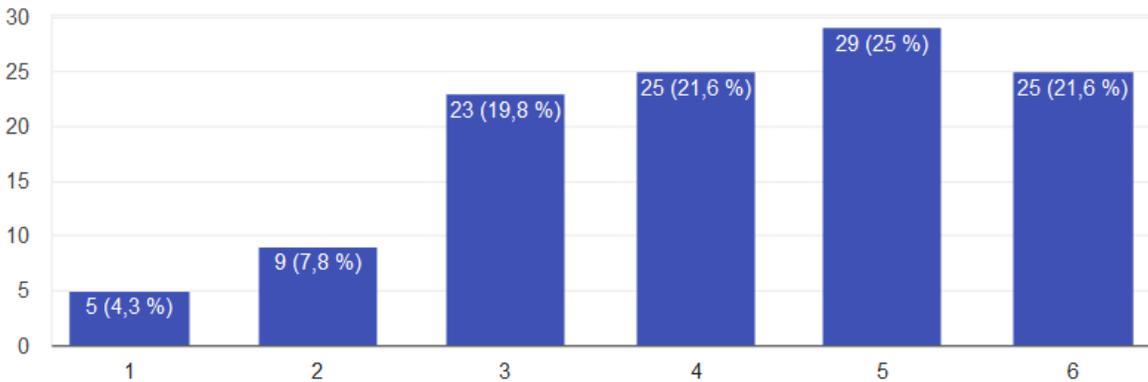


Figura 23. Total percepciones sobre si consideran que las redes sociales pueden ser una buena herramienta para dar a conocer las ER

Sobre si consideran que las apps pueden ser una buena herramienta de difusión de información sobre las ER, el 43,4% está totalmente o bastante de acuerdo, un 25,2% algo de acuerdo, un 28,7% algo o bastante en desacuerdo y, por último, un 2,6% está completamente en desacuerdo. El promedio es de 4,16 y la desviación típica es de 1,34.

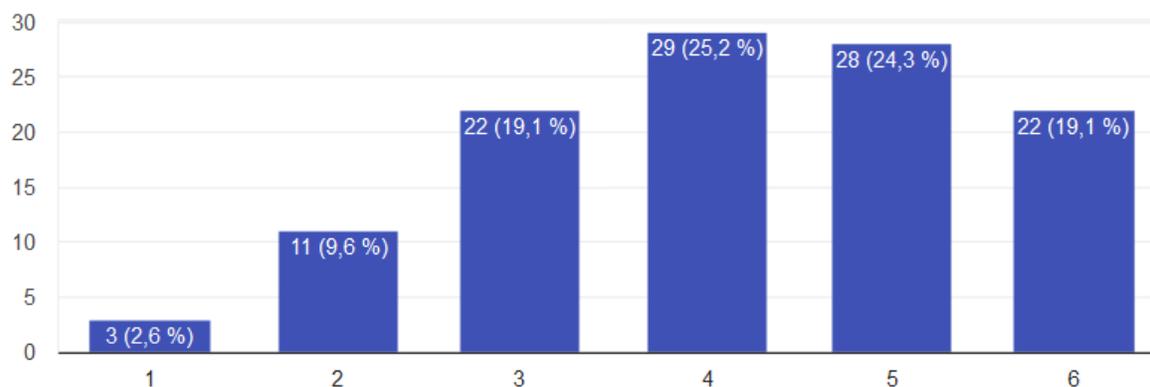


Figura 24. Total percepciones sobre si consideran que las apps pueden ser una buena herramienta para dar a conocer las ER

Discusión y conclusiones

Necesidades de información

Se puede observar como los propios docentes reconocen que requieren conocer más acerca de las ER, incluso considerando que casi la mitad de las personas encuestadas afirman conocer a alguien con una. Es importante recordar que hay muchas ER distintas, con lo que sería necesario elaborar material que las tratara de forma genérica para poder tener una primera idea de qué son y cómo afectan, si bien cada enfermedad será distinta, como lo son los que la padecen y sus familias. Este material debería incluir información general sobre la educación del alumnado con ER y sobre cómo impulsar las relaciones del alumnado con ER con el resto de la clase. En especial, los docentes perciben que requieren conocer cómo enseñar en las distintas áreas curriculares.

En el apartado de necesidades de apoyo social, los docentes perciben que requieren disponer de más tiempo para comunicarse, en primer lugar, con el resto de docentes, cuidadores y terapeutas, además de, en segundo lugar, los padres del alumno. En tercer y último lugar, requieren de una figura dentro del ámbito profesional con la que poder hablar sobre la situación del alumno.

Es importante considerar que el alumnado con ER suele precisar múltiples cuidados sanitarios aún estando en la escuela. Es por ello que se puede considerar normal que los docentes consideren que requieren de algún profesional con quien poder comentar la situación del alumnado con ER (Muntaner, Forteza, y Salom, 2014; Saenz, Martín, García y Orelles, 2015). La existencia de buenas relaciones entre las familias, los profesionales de la educación y los de la salud es un elemento relevante para la mejora de la atención educativa Arostegui y Gaintz, (2014), la de Muntaner et al (2014), la de Saenz et al (2015) o la de Cano y Casado (2015). Además, tal y como indica Galende (2014), las intervenciones educativas y el tratamiento que precisan los niños y niñas con ER son complejos, por lo que la atención y coordinación socio educativa y sanitaria se torna aún más necesaria cuanto más complicada es la situación.

De entre las dificultades que surgen para una correcta coordinación entre servicios, a menudo se hallan el desconocimiento, el desconcierto y la incertidumbre, por lo que la actitud de los profesionales es un punto básico (Galende, 2014), por lo que el material a

elaborar debe incorporar información que ayude a concienciar sobre la importancia de la colaboración entre servicios.

En lo relativo a las necesidades de ayuda para dar explicaciones a otros, los docentes requieren refuerzo para explicar la situación del alumno/a al resto de la clase. El material a elaborar, debería incluir una sección que cubra dicha necesidad.

Sin embargo, según el estudio de Saenz et al (2015) que recoge experiencias de familias de niños y niñas con ER, las relaciones con el grupo de iguales se van tornando más complejas. Aunque la experiencia en la primera infancia con el grupo de iguales suele ser positiva, es al avanzar en edad cuando las diferencias se perciben como más obvias. Algunos jóvenes con ER señalan el origen de estas diferencias en el desconocimiento. De hecho, cuando el grupo de iguales tiene conocimientos sobre el origen y las causas de la situación de quienes padecen una ER su actitud cambia (Ozerinjauregi y Darretxe, 2014; Saenz et al, 2015). Por esto, aunque los docentes no lo perciben como una necesidad importante, en la bibliografía sí que resulta serlo, con lo que el material debe concienciar sobre este punto e incluir también indicaciones de cómo debería ser la comunicación con las familias; se trata de tener una visión global de la situación del alumno, de su familia y del contexto donde se elaboran las interacciones (Galende, 2014). Es aconsejable que la comunicación entre el docente y la familia sea fluida y que se acentúen los logros obtenidos, aunque sean pocos o pequeños, para mantener la motivación sobre los esfuerzos (Pizarro, 2016). El sentido de trabajar de forma cooperativa es poder garantizar que todos puedan participar en el diseño del currículum, las actividades de aprendizaje y el sistema de evaluación (Arostegui y Gaintz, 2014).

Los jóvenes con ER reivindican que se les facilite apoyo dentro del aula ordinaria junto con el resto de alumnos, promoviendo actividades cooperativas e inclusivas para todos, en grupos heterogéneos (Saenz et al, 2015; Arostegui y Gaintz, 2014). Esta perspectiva debe estar presente en el material a elaborar para concienciar sobre el buen uso del apoyo personalizado a estos alumnos.

Dimensión de percepción docente

Los docentes, en general, consideran que serían capaces de mejorar las competencias curriculares mediante intervenciones educativas, lo que indica cierta confianza en ellos mismos, en los otros docentes y en los propios alumnos/as con ER para mejorar sus habilidades y competencias. En general, los docentes reconocen que la formación que disponen no es suficiente confirmando la necesidad de dar a conocer necesidades educativas del alumnado con ER.

Sobre si resulta sencillo lograr la colaboración de la familia, los docentes están de acuerdo, aunque con reservas, manifestándose bastante de acuerdo en que la familia ayuda a entender mejor la ER del alumno/a y valorando positivamente los conocimientos de la familia, considerando positiva su contribución.

Se puede concluir que la percepción del profesorado acerca de las familias es positiva. Sin embargo, es importante puntualizar dos aspectos. Por un lado, a pesar de que la responsabilidad final del alumno en la escuela es del docente, a menudo los alumnos con ER y sus familias tienen relaciones más estrechas con el personal Auxiliar Técnico Educativo (ATE) o con el equipo de enfermería. Una posible explicación es que estos profesionales suelen comprender mejor las características y la enfermedad del niño. Por otro lado, dependiendo

del nivel escolar hay diferencias en las relaciones entre docentes, familias y personal sanitario. El material, por tanto, debe considerar el papel de las familias porque son quienes mejor conocen al hijo/a y suelen convertirse en “expertos” de su enfermedad (Chaves, 2011), lo que las convierte en un apoyo valioso para poder atender correctamente al alumnado con ER.

Dimensión de percepción docente TIC

La valoración de las TIC es positiva y las consideran útiles para acceder a información y recursos sobre las ER. De hecho, más de la mitad de los encuestados está bastante o totalmente de acuerdo en utilizar las TIC como herramienta principal para obtener información y recursos que permitan una mejor adaptación a las necesidades de los alumnos (tanto los que padecen o no una ER).

A fin de conocer qué herramientas considera el profesorado como válidas para difundir información sobre las ER, se les consultó su opinión sobre las páginas web, los blogs, las redes sociales y las apps. Las herramientas que mejor valora el profesorado son las páginas web y los blogs, con poca desviación típica en las respuestas de ambas opciones. A estas, les siguen las redes sociales que tienen una aceptación buena entre los y las docentes, aunque hay bastante dispersión en las respuestas. En último lugar se encuentran las apps, que tienen la peor valoración con menos desviación típica que las redes sociales.

Referencias

- Arostegui, I. y Gaintza, Z. (2014). La voz de un grupo de familiares de personas con enfermedades minoritarias de Bizkaia: análisis de su experiencia en el proceso de escolarización, de la evolución y necesidad de mejora. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 50-67. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4991920>
- Cano, R. y Casado, M. (2015). Escuela y familia. Dos pilares fundamentales para unas buenas prácticas de orientación educativa a través de las escuelas de padres. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18 (2), 15-27. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.18.2.219491>
- Chaves, A. P. (2011). El problema social y de salud de las Enfermedades Raras: transitando de la invisibilidad a la visibilidad. Federación Colombiana de Enfermedades Raras. Recuperado de: <https://es.slideshare.net/AngelaPalotes/el-problema-social-y-de-salud-de-las-enfermedades-raras-7779415>
- Eurobarómetro (2011). EUROBAROMETER 74.3. Recuperado de: http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/eurobarometers/index_en.htm
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) (2009). Guía de apoyo psicológico para Enfermedades Raras. Recuperado de: http://www.enfermedades-raras.org/images/stories/documentos/Guia_de_apoyo_psicologico.pdf
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) (2010). Las enfermedades raras. Recuperado de: <http://www.enfermedades-raras.org/>

- Fernández, M. & Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 97-124. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4992014.pdf>
- Galende, I. (2014). La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes. Hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las Enfermedades Minoritarias. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3) 84-96. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4992012>
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, BOE 106 § 7899 (2006).
- Muntaner, J.J., Forteza, D. y Salom, M. (2014). The Inclusion of Students with Chronic Diseases in Regular Schools. *Procedia, Social and Behavioral Sciences*, 132, 74-79. Recuperado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042814031905#>
- Nabors, L.A., Little, S.G., Akin-Little, A. & Iobst, E.A. (2008). Teacher knowledge of and confidence in meeting the needs of children with chronic medical conditions: pediatric psychology's contribution to education. *Psychology in the Schools*, 45(3), 217-226.
- Orphan Drug Regulation 141/2000 and Council Recommendation on an action in the field of rare diseases (8 June 2009). Recuperado de: [http://www.ipopi.org/CELEX-32009H0703\(02\)-EN-TXT.pdf](http://www.ipopi.org/CELEX-32009H0703(02)-EN-TXT.pdf)
- Ozerinjauregi, N. y Darretxe, L. (2014). Aportaciones desde la experiencia de las personas con enfermedades minoritarias (EM) para la mejora del sistema educativo. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 50-67. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4991894>
- Pizarro Cardoso, E. (2016). Las enfermedades raras en el ámbito escolar. (Trabajo fin de grado inédito). Universidad de Sevilla, Sevilla. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11441/48994>
- Rodríguez Ortiz, I.R., Moreno Pérez, F.J., Aguilera Jiménez, A (2007). La Atención Educativa en el Caso del Alumnado con Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Educación*, 344, 425-445.
- Saenz, J.M., Martín, O., García, J. y Orelles, I. (coord.). (2015) La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco: Historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva. Bilbao: FEDER Euskadi G-91018549. Recuperado de: <http://www.fmfspain.com/wp-content/uploads/2015/11/La-Innovaci%C3%B3n-escolar-Enfermedades-Raras-INKLUNI-Feder.pdf>
- Universidad de Sevilla (2004). Cuestionario para profesorado de personas con autismo. Recuperado de:

[http://bscw.rediris.es/pub/bscw.cgi/d3979706/Cuestionario%20profesorado%202_1%20\(necesidades%20y%20percepcion\).pdf](http://bscw.rediris.es/pub/bscw.cgi/d3979706/Cuestionario%20profesorado%202_1%20(necesidades%20y%20percepcion).pdf)

Verger, S.; De la Iglesia, B.; Paz, B. y Negre, F. (2017). Informe de situación sobre la escolarización del alumnado con enfermedades poco frecuentes en las Islas Baleares. En J. Monzón, I. Aróstegui, N. Ozerinjauregi (coords.), Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva (119-148). Barcelona: Octaedro Editorial.

Verger, S.; Rosselló, M.R. & De la Iglesia, B. (2016). Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. *Revista de Psicología del Deporte*, 25(1), 195-200.