



## Creación de material de sensibilización sobre las enfermedades raras (ER) dirigido a la comunidad docente

*Creation of awareness material on rare diseases (RD) aimed at the teaching community*

 Alma Alfaro Consuegra; [alma.alfaro@uib.es](mailto:alma.alfaro@uib.es)

Universitat de les Illes Balears (España)

En este artículo se presenta el proceso seguido para la creación de material de sensibilización sobre las ER dirigido a la comunidad docente para cubrir una necesidad: los docentes, a menudo, desconocen qué son las enfermedades raras (ER), con lo cual no siempre se adaptan a las necesidades de los alumnos y alumnas que padecen una. Con este fin, se realizó un estudio de necesidades del profesorado entorno a las ER, una investigación de corte cuantitativa, basada en un cuestionario. Se analizaron los resultados comparándolos con datos obtenidos mediante revisiones bibliográficas sobre este tema. Se diseñó la estrategia de sensibilización mediante recursos tecnológicos, considerando los resultados del cuestionario, que se basa en tres infografías interactivas con recursos multimedia (una sobre qué son las ER, otra sobre cómo afectan las ER a las familias y la tercera sobre cómo debería ser la educación del alumnado con ER) que se incluyen en un blog para poder realizar la difusión de cada entrada mediante las redes sociales del Proyecto INeDITHOS. Se presenta el proceso seguido para diseñar, elaborar y validar el material elaborado así como una descripción de los resultados obtenidos.

**Palabras clave:** Necesidades docentes; enfermedades raras; TIC; sensibilización

### Abstract

*This article presents the process followed to create awareness material on RD aimed at the teaching community to cover a need: teachers often do not know what rare diseases (RD) are, so they do not always adapt to the needs of the students who suffer from one. To this end, a study of the needs of teachers around RD was carried out, a quantitative investigation, based on a questionnaire. The results were analyzed comparing them with data obtained through bibliographic reviews on this topic. The awareness strategy was designed through technological resources, considering the results of the questionnaire, which is based on three interactive infographics with multimedia resources (one on what RD are, another on how rare diseases affect families and the third on how it should be the education of students with RD) that are included in a blog to be able to disseminate each entry through the social networks of the Proyecto INeDITHOS. The process followed to design, elaborate and validate the prepared material is presented, as well as a description of the results obtained.*

**Keywords:** Teaching needs; rare diseases; ICT; awareness



## 1 INTRODUCCIÓN

Una enfermedad se considera rara o de baja prevalencia o minoritaria (en adelante, ER) cuando afecta a menos de 5 por cada 10.000 individuos (Orphan Drug Regulation 141/2000). En 2020 se identificaron más de 6.172 ER en todo el mundo, se estima que la prevalencia poblacional de ER es de 3,5 a 5,9%, lo cual equivale de 263 a 446 millones de individuos en el mundo, extrapolando esta cifra a España, suponen 2.756.480 personas (FEDER, 2020).

En el estudio de Verger et al. (2017) se manifiesta que los y las docentes no siempre se adaptan a las necesidades que puede tener el alumnado que padece una ER, es por este motivo que se precisa realizar material de sensibilización sobre la realidad de este colectivo. En el caso del alumnado que padece alguna enfermedad rara (ER), es necesario que el profesorado las conozca, como mínimo cómo les afectan en los distintos ámbitos de la vida de manera general, además de las necesidades y capacidades que tengan (igual que ocurre con el resto de estudiantes).

En anteriores estudios, también se ha descubierto como casi todos los profesores llegan a tener, en algún momento de sus carreras, alumnos que padecen alguna enfermedad, que podría ser rara (ER) y que hay muy pocos docentes que están cómodos con esta situación. Aunque el sistema educativo contempla la atención a la diversidad del alumnado, frecuentemente los y las docentes desconocen estas enfermedades y no saben muy bien cómo intervenir. Esto supone que las ER y las necesidades derivadas de éstas quedan olvidadas en el proyecto educativo del centro, en el currículum y en las actividades extraescolares. También hay una insuficiente coordinación entre el centro educativo y la educación hospitalaria, los recursos disponibles no se solicitan o no se aprovechan de manera adecuada, entre otras dificultades que dan como resultado que el alumnado con ER no recibe la atención que requieren (Fernández y Grau, 2014).

Para el propio profesorado, el desconocimiento sobre las ER se torna en ansiedad y dudas sobre qué es lo más conveniente para tratar al alumno o alumna, entre otras preocupaciones que pueden ser innecesarias, a raíz del miedo que les ocasiona que el niño o la niña enferme en la escuela o por falta de confianza para encarar lo inesperado. Todo el desconocimiento sobre estas cuestiones y las preocupaciones que tienen derivan en sobrevalorar la posible incidencia de dichos sucesos. Verger et al. (2016) señalan como ejemplos de estas cuestiones el decidir sobre participar en las actividades de Educación Física o no; o, por ejemplo, el desconcierto sobre los objetivos a largo plazo para aquellas personas que tienen una esperanza de vida potencialmente limitada. Se evidencia, por lo tanto, que existen dos necesidades de esta realidad, por un lado, deberían recibir formación sobre las implicaciones de la enfermedad. Por otro lado, es necesario modificar sus expectativas hacia el alumnado con ER, para poder redefinir el papel de la escuela de modo que lo académico puede ser menos importante que para el alumnado sano y fijar objetivos realistas junto con las familias (Nabors et al., 2008).

En este artículo se presenta el proceso seguido para el diseño, la creación y la validación del material llevado a cabo en el Trabajo de Final de Máster (TFM) *“Diseño e implementación de una estrategia de sensibilización mediante las TIC sobre las enfermedades raras (ER) dirigida a la comunidad docente”* de sensibilización sobre las ER dirigido a la comunidad docente. Este TFM 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 cuenta con el siguiente objetivo general:

- Diseñar una estrategia de sensibilización mediante las TIC sobre las ER dirigida a la comunidad docente.

Para cumplir con este objetivo se marcan los siguientes objetivos específicos:

- Identificar la información que precisan los docentes para conocer las necesidades que plantean los alumnos con ER.
- Diseñar recursos multimedia y/o basados en la web 2.0 para la sensibilización sobre las ER dirigidas a la comunidad Docente.
- Diseñar e implementar un blog con recursos multimedia para dar a conocer y sensibilizar a la comunidad educativa sobre aspectos referentes a las ER.

Este artículo se centra en el segundo y tercer objetivos específicos, aunque se aportan los resultados del primer objetivo para una mejor comprensión del proceso seguido.

Para el desarrollo del TFM, se colaboró con el Proyecto INeDITHOS (Intervenció i Investigació Educativa i Tecnològica en Pedagogia Hospitalaria). Este proyecto se trata de una experiencia en Pedagogía Hospitalaria que se organiza desde la Universidad de las Islas Baleares y trabaja junto a asociaciones de personas enfermas. Su principal finalidad es "trabajar para la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras", para este fin se desarrollan tres líneas de intervención: apoyo psicopedagógico a afectados y sus familiares, investigación para cubrir las necesidades que se van detectando en este ámbito y, por último, formación del alumnado universitario que colabora en el proyecto mediante la metodología de Aprendizaje-Servicio o ApS (Negre y Verger, 2017). El TFM se sitúa en ésta última línea de intervención.

## 2 DESARROLLO

### 2.1 Resultados del cuestionario de necesidades docentes

Previamente al diseño y creación de los materiales de sensibilización, se realizó un estudio de necesidades del profesorado entorno a las ER que sirvió de base para concretar el contenido y conocer si los materiales digitales eran apropiados. La investigación fue de corte cuantitativo, basada en un cuestionario adaptado de la encuesta de Rodríguez et al. (2007) que forma parte de un estudio sobre las necesidades y situación de los niños y niñas con trastornos del espectro autista. Esta adaptación se validó por 13 profesionales de las ER con diferentes perfiles. La muestra analizada fueron 100 Centros de Educación Infantil y Primaria de las Islas Baleares. Se lograron 116 respuestas, ya que de algún centro se obtuvo la opinión de más de un profesional.

En los resultados del cuestionario, se observa como el propio profesorado afirma que precisa familiarizarse con las ER, aun habiendo casi la mitad de las personas encuestadas que habían conocido a alguien que padeciera alguna. A parte de conocer qué son las ER, el profesorado

también destacaba otras necesidades como de apoyo social y comunicación (Alfaro y Negre, 2019).

Se debe destacar que hay muchas ER diferentes, con lo que el material las trata de manera genérica para poder tener una idea inicial de qué son y cómo afectan, si bien cada enfermedad será distinta, como lo son quienes la padecen y sus familias. Este material incluye información general sobre la educación de este colectivo y sobre cómo promover las relaciones del alumnado con ER con sus compañeros de clase. Además, es importante recordar que suelen requerir múltiples cuidados sanitarios aun estando en la escuela. El material, por ende, considera el papel de las familias porque son quienes mejor conocen al hijo o hija y suelen convertirse en “expertos” de la ER (Chaves, 2011), siendo un apoyo valioso para atender adecuadamente al alumnado con ER.

También se consultó al profesorado sobre la percepción que tenían sobre las TIC como herramienta de sensibilización. La valoración es positiva y las consideran ventajosas para acceder a información y recursos sobre las ER. En realidad, más de la mitad de los encuestados está bastante o totalmente de acuerdo en utilizar las TIC como herramienta principal para conseguir información y recursos que permitan adaptarse mejor a las necesidades del alumnado (tanto los que padecen o no una ER). Las herramientas mejor valoradas por el profesorado son las páginas web y los blogs. A estas, les siguen las redes sociales que tienen una aceptación buena entre los y las docentes, aunque hay bastante dispersión en las respuestas (Alfaro y Negre, 2019).

## 2.2 Diseño y desarrollo

Para el diseño de la campaña de difusión del material, se planteó llevarla a cabo a partir de la publicación de tres entradas en un blog, cada una de ellas se basa en una infografía. La primera infografía trata sobre qué son las ER a partir de los siguientes aspectos: características generales, población afectada, aspectos relativos a obtener un diagnóstico y sobre la autoestima y autoconcepto de las personas que las padecen. La segunda trata sobre cómo afectan las ER a las familias en torno a los puntos: unidad familiar y social, empleo, vida cotidiana y organización del tiempo. Para terminar, la tercera trata sobre las ER en el contexto educativo y se trabajan los siguientes aspectos: prácticas e intervenciones educativas, relación con el grupo de iguales, perfil y funciones de los educadores, funciones de los profesionales de la salud (en el contexto educativo), recursos y apoyos y relaciones entre familia, educadores y sanitarios.

Con este fin, por un lado, se creó un blog para el Proyecto INeDITHOS. Por otro lado, se diseñó y se creó el material de sensibilización en formato de infografías interactivas, ya que la principal ventaja que ofrecen es que permiten organizar la información de manera visual con el llamativo añadido de poder incorporar recursos multimedia a la imagen que sirve de base. El contenido de dicho material es el recogido en el marco teórico del TFM *“Diseño e implementación de una estrategia de sensibilización mediante las TIC sobre las enfermedades raras (ER) dirigida a la comunidad docente”*, adaptado a las necesidades detectadas en el cuestionario sobre las necesidades del profesorado entorno a las ER (Alfaro, 2018). A parte, se ha elaborado una guía con recomendaciones para la visualización de las infografías.



Finalmente, a fin de poder realizar difusión sobre las entradas, dando a conocer el blog y, en concreto, las tres publicaciones, se elaboraron imágenes para las redes sociales Facebook y Twitter, ambas ya utilizadas por el Proyecto INeDITHOS con sus correspondientes perfiles.

### 2.2.1 Fases del diseño del material de sensibilización

Una vez confeccionado el marco teórico y detectadas las necesidades del profesorado que sirvieron para definir los contenidos, se diseñaron y elaboraron tres infografías interactivas mediante la plataforma Genially.

Tras esta primera fase, se buscó y seleccionó una rúbrica para usarse en el proceso de validación del material creado. La elegida fue la elaborada por Burgos (2011), habiendo modificado algunos ítems para que se adecuara mejor a las características de un material orientado a sensibilizar. Se amplió la dimensión "motivación" a "motivación - concienciación" a fin de englobar la perspectiva sensibilizadora que tiene el material. También se eliminaron estos ítems por no adecuarse a las características del material elaborado:

- En calidad del contenido, "las diferencias culturales o relativas a grupos étnicos se representan de una manera equilibrada".
- En valor educativo, "el recurso describe los objetivos de aprendizaje en cuanto a generación de conocimientos, desarrollo de habilidades y/o la formación en valores y actitudes".

Para validar el material, se solicitó la colaboración de un grupo de expertos en ER (4 profesionales del Proyecto INeDITHOS y 3 de ABAIMAR, la Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras formada por padres y madres de niños y niñas afectados por alguna ER) y de docentes universitarios implicados en el proyecto I + D EDU2016-79402-R o de tecnología educativa (5 en total). Finalmente, se recibió la validación de 9 expertos:

**Tabla 1.**

*Expertos participantes en la validación del material de sensibilización*

Código	Profesión	Formación
E1	Director del Proyecto INeDITHOS	Dr. en Ciencias de la Educación
E2	Coordinadora del Proyecto INeDITHOS	Grado en Pedagogía
E3	Coordinadora del Proyecto INeDITHOS	Grado en Pedagogía
E4	Investigadora del I+d	Profesora del departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación. Doctora, licenciada en Pedagogía del Departamento de Pedagogía Aplicada

Código	Profesión	Formación
E5	Investigadora del I+d	Profesora de Tecnología Educativa. Doctora en Ciencias de la Educación
E6	Profesora asociada en el Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación en la Universidad de las Islas Baleares y colaboradora en investigaciones del grupo de investigación GTE (Grupo de Tecnología Educativa)	Licenciada en Pedagogía
E7	Voluntaria del Proyecto INeDITHOS	Grado de Educación Primaria con mención de Audición y Lenguaje, estudiante de Máster en Tecnología Educativa
E8	Psicóloga ABAIMAR	Licenciada en Psicología, Máster en Psicología Clínica y de la Salud
E9	Fisioterapeuta ABAIMAR	Grado en fisioterapia

A continuación, se presentan los resultados del proceso de validación, incluyendo la rúbrica empleada con la validación de cada experto, así como la justificación de los cambios aplicados o no, según las sugerencias recibidas. La rúbrica se evalúa por medio de una calificación, donde 1 es deficiente, 2 suficiente, 3 promedio, 4 bien y 5 excelente.

**Tabla 2.**

*Resultados de la rúbrica de validación del material de sensibilización*

DIMENSIÓN	1	2	3	4	5
Calidad del contenido				E1, E6	E2, E3, E4, E5, E7, E8, E9
Motivación - Concienciación				E1, E2, E3, E4, E5, E6, E8	E7, E9
Diseño y presentación			E9	E1, E5, E6, E7, E8	E2, E3, E4
Usabilidad			E4	E5	E1, E2, E3, E6, E7, E8, E9
Accesibilidad		E5	E2, E4, E9	E1, E3, E6	E7, E8

DIMENSIÓN	1	2	3	4	5
Valor educativo				E3, E5, E7, E9	E1, E2, E4, E6, E8
Valoración global				E1, E2, E3, E4, E5, E6, E9	E7, E8

Comentarios de los expertos:

E1: "no tengo información suficiente para valorar como es debido este ítem (Accesibilidad). ¡Felicitaciones por el trabajo realizado!"

E3: "Respecto a los aspectos a considerar en la dimensión Motivación – concienciación me surge una duda cuando dice que es probable que el alumno/a muestre mayor interés por la temática... La estrategia de sensibilización sobre las enfermedades raras irá, también, dirigida para los alumnos/as? Porque al leer entiendo que solo va dirigida a la comunidad de docentes. Si también va dirigida a alumnos el contenido no sería tan apto para ellos, ya que sería demasiado complejo."

Decisión adoptada sobre las sugerencias: No se realizó ningún cambio, porque el contenido va orientado al profesorado.

E5: "Sobre el vídeo: más textual que visual y centrado en aportar datos. Tal vez largo. Por los motivos anteriores tal vez podría dividirse en dos vídeos de 5 minutos. El audio va subiendo durante el vídeo. Algunos aspectos de la locución son mejorables: mantener la tensión al final de la frase y/o algún titubeo. Infografías:

- a) En algún caso, el mapa conceptual completo junto con el audio, no se visualiza completo en la ventana es necesario utilizar la barra de desplazamiento vertical. Recomiendo ajustar para que se visualice completo de una vez y evitar el uso de la barra de desplazamiento.
- b) En algunos casos se presenta información textual sin audio o incluso se muestra un mapa sin audio. Propongo incluir audio en todos los casos, incluso se podría pensar en una lectura dramatizada para las citas.
- c) En el caso de textos lineales, cuando no son citas, creo que sería mejor seguir con el criterio general de presentar la información con mapas.
- d) En algunos casos la locución aporta más información de la que presenta el mapa, aspecto que puede desorientar y dificulta la lectura simultánea.
- e) Para facilitar la integración entre texto e imagen estática tal vez sería adecuado utilizar algún tipo de acompañamiento visual, por ejemplo, ir resaltando la parte del mapa sobre la que se está exponiendo información.
- f) En los casos en los que el contenido se presenta estructurado en dos mapas, la locución podría aportar una instrucción para avanzar al mapa siguiente.
- g) En una parte de la locución se afirma que existe poca coordinación entre todos los servicios, sugiero matizar la afirmación, por ejemplo, evitando la valoración (poco).



- h) En dos casos el audio no se ejecuta correctamente. Al hacer clic en el icono de inicio de la reproducción se abre una nueva ventana del navegador en lugar de iniciar la reproducción. Esto ocurre en los audios perfil y funciones de los educadores 2 y relación con el grupo de iguales 2"

Decisiones adoptadas sobre las sugerencias: Aunque E5 considera que el vídeo es largo, se mantiene para explicar qué son las ER y poder aportar una visión más global de cómo afectan las ER a los que las padecen y sus familiares.

Las infografías son responsive, es decir, se adaptan al tamaño de la pantalla, siempre que se visualicen desde la opción de pantalla completa. En la "Guía para visualizar el material" se ha cambiado la introducción, recomendando su visualización desde el modo de pantalla completa. Además, se han mejorado algunos de los mapas conceptuales, aquellos más extensos y/o complejos, se han recolocado los conceptos para que ocupen menos espacio, siempre tratando de no crear confusión.

Se mantiene la combinación de audio e imágenes, para aportar diversidad al material y que resulte más ameno, a causa de que pocas veces se ha usado sólo texto y que ningún otro experto lo ha recomendado. Aun así, tanto destacar el mapa conceptual para la mejora del seguimiento del audio o dar instrucciones en los audios para avanzar pueden ser mejoras para futuras revisiones de las infografías.

Sobre la recomendación de matizar información, no se considera apropiado porque la información es extraída de recursos bibliográficos.

Los audios se reproducen adecuadamente, el problema puede surgir al reproducirse desde dispositivos móviles, en este caso aparece un mensaje con dos opciones, una que abre la web donde se alojan los audios; y la otra reproduce el audio directamente en las infografías. Se ha renovado la "Guía de visualización de las infografías" incluyendo esta incidencia para ayudar a los usuarios.

E6: "El material de apoyo es muy facilitador"

E7: "He valorado de 4 sobre 5 el diseño y presentación porque creo que en los esquemas la información no está colocada de manera jerárquica, es decir, por niveles. Es un aspecto que a mí personalmente me molesta, aunque es algo subjetivo y sin mucha importancia. La estructuración de los esquemas creo que es adecuada, solo es la colocación.

Por otro lado, he valorado de 4 sobre 5 el valor educativo porque creo que no toda la información es relevante para el equipo docente. Los apartados de Unidad familiar y social, Empleo y Vida cotidiana y afectación del tiempo son interesantes, aunque creo que no para el equipo docente. Son cuestiones que, según creo, no les conciernen.

Me gustaría aclarar que, a mí, personalmente, todo el contenido de dichas infografías me ha parecido muy útil y se nota que es el resultado de una gran labor de búsqueda y análisis por tu parte.

Por otra parte, creo que has enfocado el material para un público de docentes y ahora voy a comentar aspectos que creo son importantes.

Como docente, creo que toda la información que ofreces es muy interesante, útil y valiosa para el día a día de un niño con una enfermedad rara. Aun así, creo que se debería “comprimir”, ya que seguramente no todos los docentes “tengan tiempo de verlo todo” y suprimir aquella información que no concierna a la comunidad docente.

Creo que un vídeo de 5 minutos de presentación es un poco largo, aunque sea informativo. Hay mucha información en poco tiempo y puede llevar a faltas de comprensión por parte de los usuarios. Puede que no todos comprendan todo el contenido debido a la duración.

He visto que has comentado muchas problemáticas que existen al día a día en el aula, pero creo que hace falta alguna que otra dinámica práctica para poder solventarlas.

He visto dos faltas de escritura en: página 1 de Perfil y funciones de los profesionales de la educación. “Famialias” por Familias y página 3 de Perfil y funciones de los profesionales de la educación. “Senciilas” por Sencillas.

Me parece muy interesante y práctico el apartado de “Relación con el grupo de iguales”. Espero que mis valoraciones puedan serte útiles y si necesitas algo más no dudes en comentármelo. Finalmente, darte la enhorabuena por el gran trabajo que has hecho. Se nota que has invertido muchas horas y ha valido la pena. Gracias por contar conmigo."

Decisiones adoptadas sobre las sugerencias: E7 sobre el comentario acerca de los mapas conceptuales no jerarquizados por niveles, al no haber otros expertos que concuerden, se conserva el sistema de jerarquía por colores, a causa de que se permite ubicar los conceptos de manera que el mapa se visualiza sin utilizar el scroll.

Sobre la segunda infografía, acerca de la Familia, la intención es que los docentes entiendan las dificultades de éstas para mejorar su predisposición a facilitar la colaboración y adaptarse a sus horarios. Cabe destacar que es la más breve de las tres.

E7 también destaca que las infografías son algo largas, pero la intención de la estrategia es ir publicándolas cada cierto tiempo, de este modo cada infografía resulta más ligero, pero completa. Además, la navegación es totalmente libre, lo que permite que cada maestro se informe de los aspectos que le interesen. A su vez, E7 propone incluir dinámicas prácticas para solucionar problemas que pueden brotar en el día a día, pero dada la extensión del material se incluye como propuesta para mejorar. Por último, se corrigieron las faltas de ortografía.

E8: "En mi opinión es un material útil, con valor educativo, contenido elaborado y fundamentado. Simplemente comentaros que en el apartado de ¿qué son las enfermedades raras? En el minuto 3:15 se habla en términos femeninos, sería positivo hablar en plural “ell@s”. Enhorabuena."

Decisiones adoptadas sobre las sugerencias: No se modificó nada, es una cita que hace referencia a dos niñas.

E9: "Rúbricas Enfermedades Raras y familias y Enfermedades Raras y educación: No ha sido posible escuchar el material de audio en la misma web, por lo que ha sido imposible ver y escuchar, sobretodo los dispositivos móviles."

Decisiones adoptadas sobre las sugerencias: Se resuelve con E5.

A continuación se pueden observar algunas capturas del material creado. Como la publicación de las entradas con las infografías interactivas y su difusión es a cargo del Proyecto INeDITHOS, se incluyen los enlaces de las infografías desde la web de Genially:

- [¿Qué son las enfermedades raras?](#) Duración aprox. 10 min.
- [¿Cómo afectan las enfermedades raras a las familias?](#) Duración aprox. 10 min.
- [¿Si mi alumno tiene una enfermedad rara, cómo debe ser su educación?](#) Duración aprox. 20 min.



Figura 1. ¿Qué son las enfermedades raras?



Figura 2. ¿Cómo afectan las enfermedades raras a las familias?

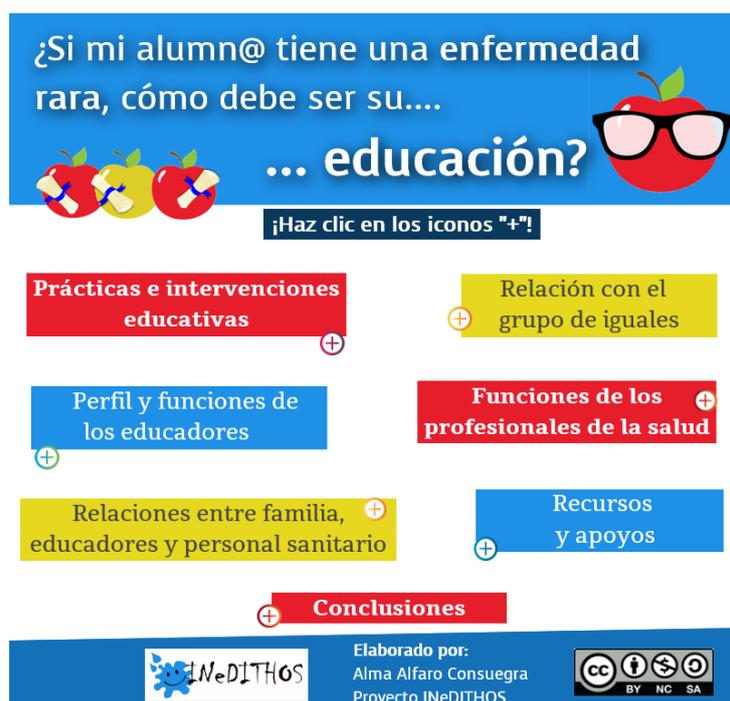


Figura 3. ¿Si mi alumno tiene una enfermedad rara, cómo debe ser su educación?

### 3 CONCLUSIONES

En anteriores investigaciones se detectó una problemática real, que es el desconocimiento de la comunidad docente sobre las ER que conlleva que no siempre se atiende adecuadamente las necesidades de este colectivo. A raíz de este problema, se planteó diseñar y elaborar material de sensibilización de aspectos relativos a las ER dirigido a la comunidad docente, para lo cual se planteó el uso de las TIC, tanto como medio para elaborar recursos de sensibilización como de difusión de información.

Para empezar, se investigó acerca de las TIC como instrumento de sensibilización, concluyendo que tienen un gran valor para este fin, siempre y cuando se realice una adecuada planificación del "ciclo estratégico de difusión" (Torres-Salinas y Delgado, 2009), la cual incluya buscar y valorar sobre qué herramientas son las más convenientes según sus funciones y al objetivo al que han de servir.

No se trata de escoger aquellas que resulten más llamativas, como tampoco resulta eficiente seleccionar un gran número de ellas sin que ello sea necesario. Para la elaboración de las infografías, el trabajo comenzó con el depósito de los audios en SoundCloud, el vídeo en YouTube y con las infografías interactivas en la aplicación Genially. El canal central son las entradas del blog creado, mediante la incrustación de las infografías y ofreciendo una guía con recomendaciones para su visualización. Por último, se elaboraron carteles para facilitar la difusión de las entradas, lo cual será realizado por Proyecto INeDITHOS a través de sus perfiles en las redes sociales Facebook y Twitter. En el marco teórico del TFM (Alfaro, 2018) se investigó acerca de las herramientas del blog y redes sociales, sobre sus capacidades y potencial para sensibilizar y difundir información, comprobando que son bastante eficaces haciendo un buen uso de estas.

También fue necesario tener claro y presente los fundamentos teóricos en los que se basa el uso de las herramientas, en este caso ha sido el concepto de comunicación para la solidaridad (González, 2010; González, 2013), la cual procura empoderar a las personas visibilizando sus opiniones e ideas. En el caso del material elaborado, se procuró que entre las referencias bibliográficas empleadas hubiera un número considerable en las que se emplearan técnicas de recogida de información en las que participaran jóvenes con ER, familiares de pacientes de ER y docentes que han tenido alumnado con ER. También se han incluido en las infografías interactivas citas textuales que reflejan la vida de pacientes de ER y de sus familiares.

Para tratar de cumplir con el objetivo general del TFM (Alfaro, 2018) se establecieron tres objetivos específicos. El primero fue "identificar la información que precisan los docentes para conocer las necesidades que plantean los alumnos con ER". Para ello, se siguió una metodología cuantitativa, utilizando un cuestionario como herramienta de recogida de información. De este modo, se pudo precisar las necesidades de los docentes a cubrir con el material de sensibilización.

En los resultados de la encuesta, los propios docentes manifiestan que requieren conocer más acerca de las ER, incluso considerando que casi la mitad de las personas encuestadas afirman conocer a alguien con una. También perciben que tienen diversas necesidades entorno a las ER y, en términos generales, dichas necesidades las valoran a menudo como claras, aunque no



indispensables. Considerando que, de la muestra analizada, había docentes que no habían tenido ningún alumno con una ER, se consideró como necesario comparar el análisis de los resultados del cuestionario con observaciones de jóvenes que padecen una ER y de familiares de pacientes de ER. En la comparativa se comprobó que, a menudo, los diferentes colectivos concuerdan con los resultados, aunque hay algunas diferencias de percepción sobre determinados aspectos. De este modo se identificaron las necesidades del profesorado entorno a las ER desde su perspectiva y desde la de familiares y jóvenes con ER (Alfaro, 2018; Alfaro y Negre, 2019).

El segundo objetivo específico es "diseñar recursos multimedia y/o basados en la web 2.0 para la sensibilización sobre las ER dirigidas a la comunidad Docente". Para este objetivo, se diseñó y creó el material de sensibilización mediante el uso de infografías interactivas, a consecuencia del atractivo de poder organizar la información visualmente y resultar muy interesante por la posibilidad de añadir recursos multimedia a la imagen que sirve de base. El contenido utilizado es el realizado en el marco teórico del TFM (Alfaro, 2018), adaptado a las conclusiones obtenidas en el análisis de necesidades del cuestionario sobre las necesidades del profesorado entorno a las ER. A parte, se realizó una guía con recomendaciones para la visualización de las infografías para facilitar su revisión incluso para los usuarios con un perfil tecnológico más limitado.

Tras haber elaborado el material, se procedió a llevar a cabo un proceso de validación mediante una rúbrica solicitando la colaboración de distintos expertos en enfermedades minoritarias y de profesores universitarios involucrados en el proyecto I+D EDU2016-79402-R o de tecnología educativa. Tras recibir las valoraciones, se consideraron las diferentes observaciones a fin de mejorar el material creado.

Por último, el tercer objetivo específico es "diseñar e implementar un blog con recursos multimedia para dar a conocer y sensibilizar a la comunidad educativa sobre aspectos referentes a las ER". Para el diseño de la campaña de difusión del material, se planteó realizarlo a través de la publicación de tres entradas en un blog con las infografías interactivas y la guía (Alfaro, 2018).

Para este objetivo, se creó un blog para el Proyecto INeDITHOS. La recomendación para la publicación y difusión de las entradas es que estas estén esparcidas en el tiempo, es decir, que no se publiquen todas a la vez ni el mismo día, si no que haya una o dos semanas de diferencia entre publicaciones y su respectiva difusión. Esto se debe a que, tal y como expresaba una de las expertas que validó el material creado, cada infografía tiene una duración considerable (las dos primeras "¿Qué son las enfermedades raras?" y "¿Cómo afectan las enfermedades raras a las familias?" constan de una duración de 10 minutos aproximadamente, y la última, "¿Si mi alumno tiene una enfermedad rara, cómo debe ser su educación?" tiene una duración aproximada de 20 minutos), lo cual puede repercutir en que el profesorado las encuentre demasiado densas y puede llevarles más trabajo recordar toda la información si accede a las tres juntas o que no estén tan predispuestos a visualizar todo el contenido.

Finalmente, para realizar la difusión de las entradas, dando a conocer el blog y, en especial, las tres publicaciones, se elaboraron tres imágenes para las redes sociales Facebook y Twitter, ambas ya utilizadas por el Proyecto INeDITHOS con sus correspondientes perfiles.



Por último, sería recomendable que el blog se conservara como un espacio donde compartir recursos de interés sobre las enfermedades poco frecuentes, ya sean orientadas a la comunidad docente como a otros, al alumnado o a la sociedad en general. En el análisis de resultados del cuestionario sobre las necesidades del profesorado entorno a las ER se puede comprobar que siguen quedando necesidades que no se han podido cubrir, ya que requieren de otro tipo de acciones diferentes a la elaboración de material de sensibilización. También surgieron otras ideas durante el proceso de validación del material que no se han considerado para el material creado (dada su larga extensión), sirviendo de inspiración para otros materiales que fueran compartidos en el blog, por ejemplo. Podría resultar de interés para futuros trabajos que se continuara elaborando recursos con el objetivo de complementar el material elaborado en este trabajo, como, entre otros, diseñar y mostrar prácticas para solucionar posibles problemas que pueden surgir en el día a día o directamente compartir actividades o recursos ya existentes como "Las ER van al cole con Federito" (FEDER, s.f).

#### 4 REFERENCIAS

- Alfaro Consuegra, A. (2018). *Diseño e implementación de una estrategia de sensibilización mediante las TIC sobre las enfermedades raras (ER) dirigida a la comunidad docente* [Trabajo de Final de Máster, Universidad de las Islas Baleares]. Repositorio Institucional UIB <http://hdl.handle.net/11201/149332>
- Alfaro Consuegra, A., y 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). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6961442>
- Burgos, J. V. (2011). *Rúbricas para evaluar Recursos Educativos Abiertos (REA)*. [http://www.temoa.info/sites/default/files/OER\\_Rubrica.pdf](http://www.temoa.info/sites/default/files/OER_Rubrica.pdf)
- 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*. <https://es.slideshare.net/AngelaPalotes/el-problema-social-y-de-salud-de-las-enfermedades-raras-7779415>
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) (s.f.). Proyecto: Las ER van al cole con Federito. *Enfermedades Raras*. <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/1614-proyecto-las-er-van-al-cole-con-federito>
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) (2020). Dossier de actividades e información general: Día mundial de las enfermedades raras 2020. *Enfermedades Raras*. [https://enfermedades-raras.org/images/DOSSIER\\_INFORMACION\\_GENERAL\\_DM\\_SMIN.pdf](https://enfermedades-raras.org/images/DOSSIER_INFORMACION_GENERAL_DM_SMIN.pdf)
- Fernández, M. y 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. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4992014.pdf>



- González Álvarez, M. I. (2010). *Comunicación para la solidaridad: las ONG y el papel de la comunicación social y periodística en la sensibilización de la opinión pública y el desarrollo* [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Repositorio Institucional de la Universidad Complutense de Madrid <http://eprints.ucm.es/11633/>
- González Álvarez, M. I. (2013). Nuevas Tecnologías y Redes Sociales en la Comunicación para la Solidaridad: análisis de la campaña de sensibilización #StopAblacion. *Congreso Internacional Comunicación y Sociedad, I*. <http://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/1766/GONZ%c3%81LEZ%20%c3%81LVAR%2c%20MARTA%20ISABEL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Nabors, L.A., Little, S.G., Akin-Little, A. y 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. <https://doi.org/10.1002/pits.20292>
- Negre, F. y Verger, S. (2017). INEDITHOS: un proyecto de pedagogía hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca* (23), 107-119. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6240424>
- Orphan Drug Regulation 141/2000 and Council Recommendation on an action in the field of rare diseases (8 June 2009). [http://www.ipopi.org/CELEX-32009H0703\(02\)-EN-TXT.pdf](http://www.ipopi.org/CELEX-32009H0703(02)-EN-TXT.pdf)
- Rodríguez Ortiz, I.R., Moreno Pérez, F.J. y Aguilera Jiménez, A (2007). La Atención Educativa en el Caso del Alumnado con Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Educación, 344*, 425-445.
- Torres-Salinas, D. y Delgado-López-Cózar, E. (2009). Estrategia para mejorar la difusión de los resultados de investigación con la Web 2.0. *El profesional de la información, 18*, 5, 534-539. <https://doi.org/10.3145/epi.2009.sep.07>
- Verger, S.; Rosselló, M.R. y 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.
- 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). Octaedro Editorial.

#### Para citar este artículo:

Alfaro, A. (2021). Creación de material de sensibilización sobre las enfermedades raras (ER) dirigido a la comunidad docente. *EduTec. Revista Electrónica De Tecnología Educativa, (77)*, 87-101. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2105>

