



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultad de Educación

Memoria del Trabajo de Fin de Grado

La inclusión del alumnado con Enfermedades Raras en Educación Física

Elionor Comas Capó

Grado de Educación Primaria

Año académico 2018-19

DNI de la alumna: 41571572S

Trabajo tutelado por Francisca Negre Bennasar
Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació.	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	x		x	

Palabras clave del trabajo:

Enfermedades Raras, Educación Física, inclusión, adaptación, alumnos.

TÍTULO

La inclusión del alumnado con Enfermedades Raras en Educación Física.

RESUMEN

En el ámbito educativo nos encontramos con un escaso conocimiento sobre las Enfermedades Raras (ER), sobretodo en la asignatura de Educación Física (EF) donde la mayoría de alumnos no realizan las sesiones con sus compañeros debido a la no adaptación de las actividades. La necesidad de este estudio surge de la importancia que tiene que todos los alumnos tengan las mismas oportunidades de participar en las sesiones de EF y de que ninguno sea excluido. Debido a este motivo, se trata de analizar cómo los maestros de EF llevan a cabo la inclusión del alumnado con ER mediante estrategias y adaptaciones, siempre teniendo en cuenta las necesidades y características de cada alumno. Para ello se realiza un estudio de diferentes casos mediante un cuestionario enviado a maestros de EF donde se trata de obtener respuesta a qué atención reciben en esta asignatura y sobre cuáles son las principales problemáticas que presenta el alumnado. Nos encontramos con una falta de formación por parte de la comunidad educativa para poder dar respuesta a la diversidad del alumnado. Por este motivo, en la mayoría de casos vistos se excluye al alumnado con ER de las clases. Se trata de dar visibilidad a las ER mediante una campaña con pósters para poder sensibilizar a toda la sociedad y más en concreto, a los maestros de Educación Física.

PALABRAS CLAVE:

Enfermedades Raras, Educación Física, inclusión, adaptación, alumnos.

TITLE

The inclusion of students with Rare Diseases in Physical Education.

ABSTRACT

In the educational field we find a scarce knowledge about Rare Diseases (RD), especially in the subject of Physical Education (PE) where the majority of students do not carry out the sessions with their peers due to the non-adaptation of activities. The need for this study arises from the importance that all students have equal opportunities to participate in PE sessions and that no one is excluded. For this reason, it is a question of analysing how PE teachers carry out the inclusion of students with RE through strategies and adaptations, always taking into account the needs and characteristics of each student. For this purpose, a study of different cases is carried out by means of a questionnaire sent to EF teachers in order to obtain an answer to what attention they receive in this subject and on which are the main problems presented by the students. There is a lack of training on the part of the educational community to be able to respond to the diversity of the student body. For this reason, in the majority of cases seen, students with RD are excluded from classes. It is a question of giving visibility to the RE through a campaign with posters to be able to sensitize the whole society and more specifically, the teachers of Physical Education.

KEY WORDS

Rare Diseases, Physical Education, inclusion, adaptation, students.

ÍNDICE

1.	Introducción.....	5
2.	Objetivos y metodología.....	10
2.1.	Preguntas de investigación.....	10
2.2.	Objetivos.....	10
2.3.	Metodología.....	11
2.4.	Técnicas de recogida de información.....	13
2.5.	Limitaciones del estudio.....	14
2.6.	Casos.....	14
3.	Resultados.....	18
4.	Discusión y conclusiones.....	20
5.	Referencias bibliográficas.....	27
6.	Anexo.....	31

1. INTRODUCCIÓN

Este trabajo responde a una demanda de Investigación y Intervención para la Inclusión Educativa y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria (INèDITHOS) mediante la metodología de aprendizaje y servicio (ApS). Este se enmarca en el proyecto EDU2016-79402-2 (MINECO/ACI/FEDER/EU) “soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con enfermedades minoritaria desde una intervención innovadora y transdisciplinar”.

INèDITHOS es un proyecto que tiene como finalidad principal trabajar para la mejora de la calidad de vida de los niños y jóvenes con enfermedades raras, desarrollando tres líneas de intervención: soporte psicopedagógico a los afectados y a sus familias, investigación para dar respuesta a sus necesidades que se van detectando en este ámbito y formación del alumnado universitario que colabora en el proyecto utilizando la metodología ApS (Negre i Verger, 2017).

Esta investigación se llevará a cabo mediante la metodología ApS que consiste en el aprendizaje-servicio. “Se trata de vincular en un mismo proyecto formativo actividades de aprendizaje con actividades de servicio a la comunidad” (Martínez y Puig, 2011, p.11). Los participantes intentan dar respuesta a las necesidades reales que hay en el entorno, a la vez, esto posibilita que se formen y lleven a cabo un aprendizaje significativo ofreciendo sus servicios a la comunidad.

Esta metodología combina procesos de aprendizaje y servicio a la comunidad en un solo proyecto bien articulado. Una estrategia de enseñanza y de aprendizaje que integra el servicio a la comunidad con la instrucción, la investigación y la reflexión pensadas para optimizar la adquisición de conocimientos y competencias y la apropiación de valores y virtudes cívicas y, finalmente, fortalecer la comunidad y contribuir a resolver sus problemas (Puig, 2012, p.8).

En el ámbito educativo los menores con Enfermedades Raras (ER) son un colectivo vulnerable ya que el desconocimiento e incompreensión social hace que falten recursos en las escuelas para poder satisfacer las necesidades de estos. Por eso, es muy importante la concienciación de todos para que este colectivo tenga los mismos derechos y oportunidades que los demás. En el caso de la asignatura de Educación Física (EF) es muy importante que

los niños participen ya que esta es clave para conocerse a uno mismo, relacionarse con los demás, fomentar la creatividad, fomentar los hábitos saludables...

Las enfermedades raras son enfermedades con una alta tasa de mortalidad pero de baja prevalencia. Por lo general, comportan una evolución crónica muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas y por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificultan su diagnóstico y reconocimiento. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, pero el componente ambiental nunca puede ser excluido (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde y Abaitua, 2008, p.10).

Según Castro y García-Ruiz (2013), la inclusión y normalización educativa de los niños con ER es muy importante y requiere la coordinación de todos los agentes implicados en la comunidad educativa: familias, docentes, instituciones y servicios. Según estos mismos autores, para dar respuesta a las necesidades de estos alumnos se debe conocer la situación, sus necesidades, los apoyos que reciben y qué hace el centro para cumplir el objetivo principal que es garantizar su inclusión educativa. Todo esto debe ser una realidad que se reproduzca en los diferentes entornos en los que se desenvuelve el niño.

Por estos motivos es necesario que todos los niños tengan las mismas oportunidades en el ámbito educativo. Se deben estudiar todos los casos profundamente para poder responder a las diferentes necesidades que estos presenten. Verger, Rosselló y de la Iglesia (2016) afirman que:

En el contexto escolar se identifican algunos elementos que pueden actuar como facilitadores de la respuesta educativa: la implicación del tutor, la existencia de personal sanitario en el propio centro, contar con una buena inclusión en el grupo de iguales, recibir adaptaciones de acceso y adaptaciones curriculares en el área de EF, formación y sensibilización del profesorado, buena comunicación entre la familia, escuela, personal sanitario y centro escolar (p.198).

Según Morley, Bailey, Tan y Cooke (2005) las familias, el profesorado, el personal sanitario escolar y los pediatras consideran que una adecuada respuesta de la escuela a las necesidades

del alumnado con enfermedades crónicas (EC) forma parte de un derecho fundamental. Al mismo tiempo, se constata la ausencia de un marco legal que regule su adecuada atención. Se pone de manifiesto que continúa siendo un reto la atención a las necesidades de todo el alumnado en la escuela. Aún más al tener alguna EC o necesidad específica de apoyo educativo.

Según los datos obtenidos de su investigación entrevistando a familias y a profesorado Castro y García-Ruiz (2013) afirman que:

Hay un escaso conocimiento de las Enfermedades Raras en el ámbito educativo y médico y que, por lo tanto, es necesaria la realización de acciones formativas y de sensibilización. La creación de cursos, encuentros y jornadas, facilita la difusión de conocimientos que sensibilicen a la sociedad y ayuden a complementar la formación de los profesionales de diferentes áreas (sanitaria, psicológica y educativa). (p.130)

Por eso, la educación inclusiva trata de atender y dar respuesta a todas las necesidades de los niños para que no se los excluya. Según Stainback, S., Stainback, W. y Jackson (1999), caracterizan a la escuela inclusiva como:

- La superación del término “integración”, ya que éste sólo tiene sentido cuando se trata de situar a alguien en un lugar de donde previamente ha estado excluido.
- La utilización de la expresión “inclusión” para hacer referencia a la atención de todo el alumnado en centros escolares próximos al domicilio. Todos los niños y niñas deben estar incluidos en las mismas escuelas y aulas, sin diferencias, adaptando la enseñanza y apoyando pedagógica y socialmente a todo el alumnado, partiendo de la premisa que todos los niños y niñas forman parte del grupo y que todos y todas pueden aprender en la escuela y en la comunidad. Así pues, todo el personal de los centros y todos los recursos deben dirigirse a la educación general.
- La escuela debe ser un motor para crear comunidad, facilitando autonomía e interdependencia al alumnado, mediante estrategias innovadoras que permitan el trabajo educativo con todos y para todos en las aulas ordinarias; acogiendo las diferencias y utilizándolas como elementos propios del currículo, respetándolas en

todos los aspectos del programa escolar. Deben pues desarrollarse redes de apoyo comunitarias que colaboren con el profesorado.

- En el currículo, se priorizan los aprendizajes por encima de las diferencias entre el alumnado, poniendo los recursos para garantizar que todos los alumnos se sientan seguros, trabajen en cooperación con los otros, se preocupen por el éxito de los demás y no necesiten medirse con el resto de compañeros.

Las familias y alumnos entrevistados por Verger, Rosselló y de la Iglesia (2016) opinan que:

Los principales obstáculos se producen en aquellas situaciones en que no participan de las mismas experiencias que sus compañeros, por ejemplo en las salidas del centro, en las fiestas escolares o en las clases de EF. Los alumnos narran experiencias muy variadas, aunque predomina una valoración negativa de la EF que traducen en no realizar ninguna actividad, participar únicamente en algunas sesiones o sustituir esta materia por fisioterapia (pp.197-198).

Como hemos comentado anteriormente algo fundamental es que todos los niños tengan las mismas oportunidades y que puedan participar en todas las clases, independientemente de la asignatura que sea. Está claro que todos los alumnos son diferentes y que por lo tanto, tenemos que afrontar una gran diversidad tratando de dar respuesta a las necesidades de cada niño o niña. Según Bailey et al. (2009) afirma que:

Respecto a la EF, se considera una asignatura clave para mejorar las dimensiones de la CdV del alumnado con EC y se concluye que se trata de una materia que recibe valoraciones negativas por parte de todos los colectivos, fundamentalmente porque, en ocasiones, plantea situaciones excluyentes, o de participación pasiva. Esta crítica se acentúa dada la importancia que el personal sanitario y educativo le otorga, en el fomento y aprendizaje de un estilo de vida saludable (p.11).

Las actividades físico-deportivas en los últimos años han ido cogiendo una gran importancia para la mejora de la salud. Según Vizuet (2002) la valoración social de las actividades físicas como expresión de una cultura del bienestar ha generado una atención primordial en los planteamientos políticos actuales y, consecuentemente, un reflejo importante dentro de los currículums educativos.

González y Lleixà (2010) afirman que:

La Educación Física constituye una *disciplina vivencial*. No debemos olvidar que el cuerpo y el movimiento son los ejes básicos en los que se centra su acción educativa. Se trata, por un lado, de mejorar el comportamiento motor del alumnado y con ello la consolidación de hábitos saludables, y, por otro, de la educación a través del cuerpo y el movimiento para adquirir competencias de carácter afectivo y de relación, necesarias para la vida en sociedad (Real Decreto 1631/2006). Conseguir que todo esto sea una realidad dependerá de la programación que se realice, de las estrategias metodológicas que se apliquen, del clima de clase que se consiga, de la utilización de los recursos materiales y tecnológicos, y de la forma en que se integre la evaluación en el proceso de aprendizaje (p.5).

En conclusión, la Educación Física contribuye al adecuado desarrollo de las aptitudes físicas y de las conductas motrices, junto a otros aspectos relacionados con la personalidad y la socialización de los niños.

Es preciso que los especialistas posean los conocimientos necesarios, que sirvan de herramienta para poder desarrollar actividades que supongan un beneficio corporal desde un punto de vista saludable; pero, a su vez, fomente en los escolares actitudes que aseguren una práctica de actividades físicas autónoma y responsable. (Rodríguez, 2006, p.12)

La Educación Física ha ido evolucionando y ahora también nos encontramos con la Educación Física adaptada, consiste en un programa diversificado en el cual trata de adaptarse a las necesidades de los alumnos que presentan alguna dificultad o impedimento. Según DePauw y Doll Tepper (1989) la Actividad Física Adaptada (AFA) se define como “todo movimiento, actividad física y deporte en los que se pone especial énfasis en los intereses y capacidades de las personas con condiciones limitantes, como discapacidad, problemas de salud o personas mayores” (p.96).

“Algunos deportes convencionales han adaptado una serie de parámetros para poder ajustarse a las necesidades del colectivo que lo va a practicar y, en otros casos, el deporte se

ha diseñado a partir de las necesidades y especificidades de la discapacidad” (Pérez, Reina y Sanz, 2011, p.215).

La adaptación de la asignatura de EF al alumnado con ER es necesaria para que todos los niños tengan las mismas oportunidades y puedan participar en todas las sesiones. Para ello se deben de tener en cuenta sus necesidades y actuar al respecto para crear un ambiente de tolerancia, respeto e igualdad. Además, esta asignatura influye en la motivación, autonomía, autoconocimiento, relaciones sociales y hábitos saludables entre otros aspectos. Por estos motivos es importante que todos los niños tengan la oportunidad de participar en las sesiones de EF independientemente de sus características. De esta necesidad surgen las preguntas de investigación presentadas en el próximo punto.

2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

2.1 Preguntas de investigación

- ¿Qué atención reciben los niños con enfermedades raras en las sesiones de educación física?
- ¿Cuáles son las principales problemáticas que presenta el alumnado con enfermedades raras en la asignatura de educación física?
- ¿Qué estrategias utilizan los maestros de educación física para adaptar sus sesiones?

Seguidamente, a partir de estas preguntas se proponen los objetivos generales y específicos para poder llevar a cabo el estudio.

2.2 Objetivos

- General
 - Diseñar una colección de pósters para realizar una campaña de sensibilización respecto a la importancia de la inclusión de los niños con Enfermedades Raras en la asignatura de Educación Física.
- Específicos
 - Analizar qué tipo de atención reciben los niños en la asignatura de educación física.

- Identificar las problemáticas que presenta el alumnado con enfermedades raras.
- Analizar las estrategias que utilizan los maestros para ofrecer clases adaptadas.

2.3 Metodología

Se trabajará a partir de una metodología cualitativa basada en el estudio de diferentes casos, en concreto N=3. Krause (1995) afirma que:

A esta metodología se le ha asignado su nombre específico ("cualitativa"), porque se refiere a cualidades de lo estudiado, es decir, a la descripción de características, de relaciones entre características o del desarrollo de características del objeto de estudio. Por lo general prescinde del registro de cantidades, frecuencias de aparición o de cualquier otro dato reductible a números, realizándose la descripción de cualidades por medio de conceptos y de relaciones entre conceptos (p.21).

La investigación estará basada en diseño, concretamente en el modelo IPECC. Este modelo nos permitirá reajustar aquello que previamente hemos planteado.

La Investigación Basada en Diseño trata de responder a problemas detectados en la realidad educativa y proponer soluciones a estos. El proceso de investigación presenta, generalmente, dos etapas: investigar hasta crear un nuevo producto y sus sucesivas mejoras, y por otro lado aportar conocimientos que contribuyan a nuevos procesos de diseño (de Benito y Salinas, 2016, p.44).

El modelo IPECC propuesto por Lynch y Roecker (2007) consiste en cinco fases: iniciar, planificar, ejecutar, controlar y cerrar. Este consiste en preparar el proyecto indicando sus objetivos y expectativas entre otros, y desarrollar las tareas que se han planteado al principio. Después de ejecutar el proyecto se puede observar si ha habido algún problema o carencia y por lo tanto, actuar en consecuencia resolviendo y modificando aquello que sea necesario. Finalmente, se entrega el proyecto y este es evaluado.

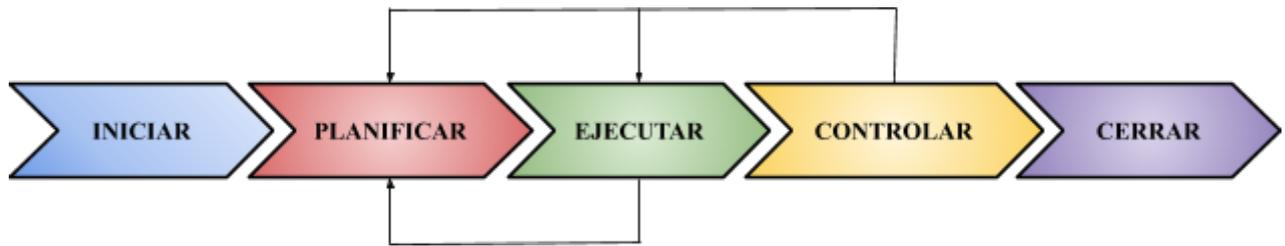


Figura 1. Fases del modelo IPECC. Elaboración propia a partir de Lynch y Roecker (2007)

1. Iniciar

Se lleva a cabo una reunión con la tutora del TFG para hacer una lluvia de ideas sobre los temas de los cuales se puede realizar la investigación. Seguidamente se decide un tema en concreto y se realiza un estudio de viabilidad. El estudio de viabilidad es fundamental para saber si nuestro proyecto aportará los resultados que se esperan. De esta forma, mediante un estudio de los datos que se quieren obtener sabremos si tendrá éxito o fracaso. Esto nos ayudará a planificar mejor nuestra investigación para tener un mayor éxito.

2. Planificar

Al tener el tema que se desea tratar se determina qué objetivo se quiere conseguir realizando la investigación. En cuanto este está claro se concretan objetivos específicos, los cuales nos van a llevar a alcanzar el objetivo general.

Se decide la forma en que se va a recoger la información, en este caso, mediante cuestionarios. A continuación se diseña el cuestionario con las preguntas necesarias para poder alcanzar los diferentes objetivos propuestos y se escogen los centros en los cuales se va a llevar a cabo la investigación.

3. Ejecutar

Se lleva a cabo la investigación mediante el cuestionario y se obtienen los resultados. A partir de estos, se extraen las conclusiones. Finalmente, a partir de los resultados obtenidos se realiza el póster.

4. Controlar

Se modifican los objetivos específicos para que sean más adecuados para poder alcanzar el objetivo general. Se realiza una reorganización del marco teórico y también una revisión de toda la investigación para poder realizar los cambios que sean necesarios.

5. Cerrar

Al terminar de realizar los cambios pertinentes se finaliza la investigación.

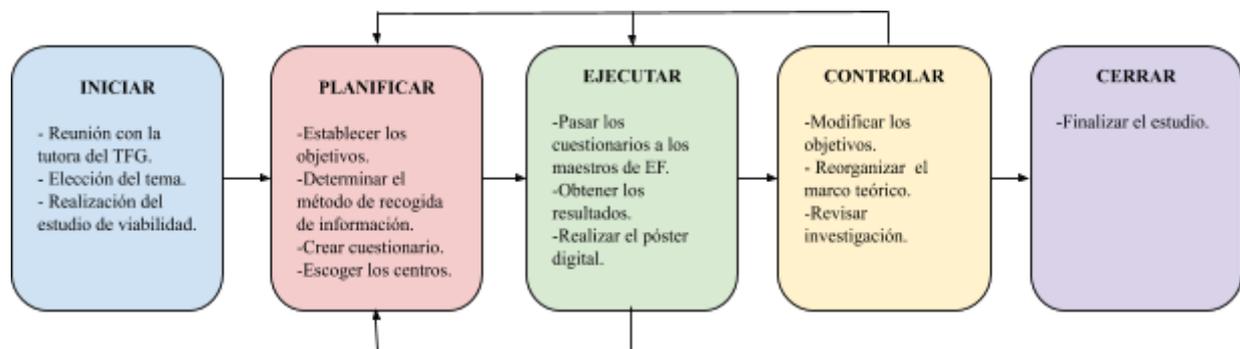


Figura 2. Esquema de los pasos seguidos en cada una de las fases del modelo IPECC.

Elaboración propia.

2.4 Técnicas de recogida de información

La técnica que se va a utilizar para recoger la información de los centros va a ser un cuestionario. Según Martín (2004) “el cuestionario es un instrumento utilizado para la recogida de información, diseñado para poder cuantificar y universalizar la información y estandarizar el procedimiento de la entrevista. Su finalidad es conseguir la comparabilidad de la información” (p.23). De este se obtendrán datos tanto cualitativos como cuantitativos. Por un lado, este contendrá preguntas abiertas donde el encuestado podrá expresarse libremente y será donde obtengamos los datos cualitativos. Por otro lado, también habrá preguntas cerradas donde se dará a elegir la respuesta que más se adecue. De esta manera, obtendremos los datos cuantitativos. Los encuestados serán maestros de Educación Física ya que el estudio se va a centrar en esta área. El cuestionario consta de tres dimensiones: los datos generales, la información de los alumnos y las problemáticas, estrategias y formación. La primera dimensión de datos generales se refiere a la información de los encuestados. Seguidamente, la segunda trata de los datos generales de los alumnos. Finalmente, la tercera dimensión consta

de preguntas referentes a las problemáticas que presenta el alumnado con ER, cómo participan en las sesiones de EF y las estrategias que se utilizan para la adaptación de las sesiones. Por último, otra técnica para llevar a cabo la investigación es la lectura de artículos relacionados con el tema que se trata.

2.5 Limitaciones del estudio

En este estudio nos encontramos con diferentes limitaciones. La primera de todas es que los resultados obtenidos de los cuestionarios sólo han sido realizados en 3 centros, por lo tanto, el número de casos es reducido así que es difícil encontrar relaciones significativas. Otra limitación que se debe tener en cuenta es el estar hablando de alumnos con enfermedades raras ya que cada uno de ellos es un caso en particular. Tenemos que tener en cuenta que las enfermedades pueden afectar a cada persona de manera distinta y en diferente grado. Por lo tanto, dependiendo de la gravedad de la afectación se presentarán unas necesidades u otras. Por esta razón, no se puede generalizar ya que cada uno presenta unas características en concreto. Finalmente, el periodo de recolección de datos y de realización de la investigación es muy breve. Esto hace que no se pueda profundizar como es debido en el tema escogido.

2.6 Casos

Para poder entender mejor cada caso y poder profundizar se deben de tener en cuenta las características de los diferentes síndromes y enfermedades que presenta cada alumno.

El primer alumno presenta el Síndrome de Landau-Kleffner o también llamado afasia epiléptica adquirida y la enfermedad de Fabry. Según Nieto et al. (1997) el Síndrome de Landau-Kleffner es “en una forma aguda o progresiva, una pérdida de la recepción y/o expresión del lenguaje con anomalías paroxísticas en el electroencefalograma (EEG) y, con frecuencia, crisis epilépticas, pero sin otras alteraciones neurológicas.” Seguidamente, la definición de la enfermedad de Fabry según Neumann et al. (2013) es una enfermedad lisosomal ligada al cromosoma X, causada por el déficit de la enzimaalfagalactosidasa A, que puede afectar tanto a hombres como a mujeres. Se comporta como una enfermedad crónica, multisistémica y progresiva, que deteriora la calidad de vida y disminuye la supervivencia del paciente (historia natural de la enfermedad). Se caracteriza por el depósito de globotriaosilceramida (G13 o Gb3) en diferentes órganos y tejidos, siendo frecuente la

afectación en la piel, el aparato digestivo, la córnea y, con mayor gravedad, en el sistema nervioso, el corazón y el riñón.

La segunda alumna tiene Mastocitosis la cual Ustáriz-García (2011) afirma que:

Se caracteriza por el crecimiento y acumulación de causa desconocida de mastocitos en piel y otros órganos. Las manifestaciones clínicas se deben a la infiltración por mastocitos y a la liberación de mediadores químicos. El diagnóstico se establece por la clínica y los hallazgos histopatológicos en biopsias de piel y de órganos afectados, como la médula ósea. En la piel se manifiesta como urticaria pigmentosa. El tratamiento es sintomático y no altera el curso de la enfermedad. La mayoría de los pacientes presentan síntomas relacionados con la liberación de mediadores del mastocito, y la prevención de sus efectos sobre los tejidos constituye la clave del tratamiento (p.196).

Según este mismo autor las principales manifestaciones clínicas que padecen son:

- Sistémicas: inestabilidad vascular, incremento de la permeabilidad vascular, fibrosis, eosinofilia, infiltración linfocitaria, anticoagulación local, hiperplasia mastocitaria, caquexia.
- Piel: prurito, urticaria. La piel es el órgano que se afecta con más frecuencia en todos los tipos de mastocitosis y la mayor parte de los pacientes con mastocitosis sistémica también tienen lesiones cutáneas. Las lesiones en la piel se presentan como máculas o pápulas rojo-marrón, de distribución simétrica y tamaño variable, que desarrollan de forma característica: edema, eritema, y frecuentemente, prurito, tras el rozamiento o fricción de la lesión, lo que se denomina signo de Darier.
- Tracto gastrointestinal: hipersecreción gástrica, dolor abdominal. Está presente en un porcentaje significativo de los casos. También los pacientes pueden tener náuseas y vómitos.
- Pulmón: broncoconstricción, secreción, edema pulmonar.
- Esqueleto: remodelado óseo, osteoporosis.

Finalmente, el tercer alumno padece el síndrome de Phelan-McDermid el cual “está causado por la pérdida de material genético en el cromosoma 22q13, presenta fenotipo peculiar,

trastorno del lenguaje, discapacidad intelectual y, en muchos casos, TEA” (Ruggieri y Alberas, 2015, p.545). Los problemas médicos más comunes que presentan según la Asociación del Síndrome de Phelan-McDermid (s.f.):

- Los quistes Aracnoideos: Son sacos de fluido que se presentan en la superficie del cerebro. Muchos quistes aracnoides se presentan tempranamente y pueden permanecer asintómicamente por varios años. El crecimiento del quiste puede causar aumento de la presión en el cerebro y conducir a síntomas como ataques incesantes de llanto, irritabilidad, dolores de cabeza severos, vómitos cíclicos, y convulsiones.
- Disfagia de líquidos: Problema asociado a bajo tono muscular y que presenta la dificultad para tragar líquidos de forma correcta provocando la aspiración de estos en las vías respiratorias.
- Diarrea crónica: Diarrea que persiste por un periodo largo. Esto puede ser controlable con una dieta especial; sin embargo, si la diarrea es crónica, la persona puede requerir tratamiento por un gastroenterólogo.
- Retrasos en el desarrollo: Con el Síndrome de Phelan McDermid, suelen presentar retrasos en la consecución de los hitos del desarrollo. Es importante que cuenten con Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Logopedas y/o Orientación Psicológica. Además de las terapias comunes en los servicios de atención temprana, suelen mostrar grandes beneficios otras terapias como la Hipoterapia, la Musicoterapia y la Hidroterapia.
- Reflujo Gastroesofágico: Es una afección en los contenidos estomacales (alimento o líquido) en los que se devuelven desde el estómago hacia el esófago por problemas con el músculo. Esta acción puede irritar el esófago, causando acidez, vómitos severos y daño en el esófago si no es tratado.
- Hipotonía: Esta es una característica distintiva y es usualmente la primera en presentarse, percibida en el nacimiento. La disminución del tono en los músculos esqueléticos está caracterizada por debilidad/flacidez. A menudo se asocia con dificultad para alimentarse y tragar, llanto débil, y bajo control de la cabeza.
- Linfedema: La inflamación de partes del cuerpo es causada por la acumulación anormal de fluido linfático en los miembros. A menudo ocurre en la adolescencia, y si es grave, puede requerir de la evaluación de un cirujano vascular.

- Dilatación leve de los ventrículos cerebrales: Los ventrículos del cerebro se agrandan. Esto puede ser causado por la acumulación de fluido cefalorraquídeo. Como precaución, las personas deben estar bajo consejo de un neurólogo. Otros problemas neurológicos pueden incluir mielinización reducida, hipoplasia del lóbulo frontal, agenesia del cuerpo calloso, y convulsiones.
- Problemas en la regulación de la temperatura corporal: A veces transpiran poco y se sobrecalientan fácilmente. Su piel se vuelve roja cuando se expone a la luz del sol y se deshidratan durante la exposición prolongada al sol.
- Otitis media recurrente: La otitis media es una inflamación o infección del oído que pueden ser recurrentes. Las personas pueden requerir tratamiento médico o la inserción de drenajes en los oídos.
- Convulsiones: Puede haber convulsiones leves o crisis de ausencia pero sin espasmo físico. Otras personas pueden experimentar ataques completos que necesitan ser controlados con medicación.
- Retrasos en el habla o ausencia de habla: Una de las características más comunes de los individuos con el Síndrome Phelan McDermid, es el retraso en la adquisición del habla o su ausencia. Se recomienda la estimulación por parte de Logopedas o especialistas en Trastornos del Lenguaje y proporcionar comunicación alternativa como lengua de signos o dispositivos de comunicación aumentativa dependiendo de sus habilidades cognitivas y de las capacidades de motricidad fina.
- Subluxación: Las personas que están inmóviles pueden tener problemas con una dislocación parcial de una articulación de la cadera, donde el hueso del fémur no crece adecuadamente en la articulación de la cadera.
- Reflujo vesicoureteral: flujo anormal de la orina que desde la vejiga regresa hacia la uretra, y a los riñones.
- Problemas de Ptosis i/o estrabismo (ojo perezoso), además de otros problemas de visión como caída del párpado superior (ptosis) que hace parecer que la persona estuviera a punto de dormirse. También puede presentarse estrabismo. Otras de las dificultades en la visión puede un uso extensivo de la visión periférica y poca percepción de profundidad.

3. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos a cada pregunta mediante el cuestionario diseñado. La investigación se ha realizado mediante el estudio de tres casos como ya se ha comentado anteriormente. Los alumnos de esta presentan las siguientes ER: Síndrome de Landau-Kleffner y Enfermedad de Fabry, Mastocitosis y Síndrome de Phelan-McDermid. Los cursos en los que están estudiando son 4º, 2º y 1º respectivamente.

Las principales problemáticas que presentan estos alumnos son la restricción en la participación de las actividades diarias y el conjunto de secuelas físicas, psicológicas y neurológicas... que padecen. El 33'3% de los casos sufre una restricción en la participación de las actividades diarias y el 66'7% un conjunto de secuelas. Véase el siguiente gráfico:

¿Cuáles son las principales problemáticas que presenta el alumno o los alumnos?

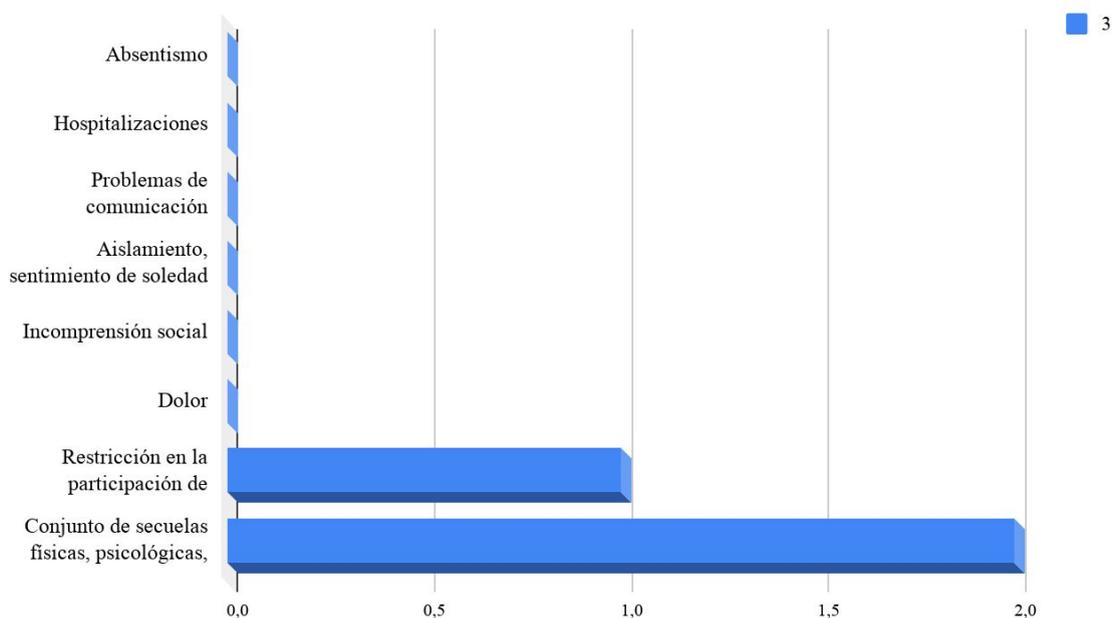


Imagen 1. Gráfico de la pregunta “¿cuáles son las principales problemáticas que presenta el alumno o los alumnos?”. Elaboración propia.

Seguidamente, a la pregunta “¿Cómo participan en las sesiones de EF?” nos encontramos que dos de estos alumnos realizan actividades diferentes al resto de la clase y el otro realiza las mismas actividades que sus compañeros. A este último, la adaptación que se le hace para que pueda participar en las sesiones como sus compañeros es que las actividades se llevan a cabo

en la parte cubierta del patio. Los demás no utilizan ninguna estrategia para adaptar las sesiones de EF.

Finalmente, el 100% de los maestros de EF afirma no haber recibido ningún tipo de formación sobre ER.

Tabla 1. Resumen de las respuestas obtenidas mediante el cuestionario

	Alumno 1	Alumno 2	Alumno 3
¿Qué enfermedades raras presentan?	Síndrome de Landau-Kleffner y Enfermedad de Fabry	Mastocitosis	Síndrome de Phelan-McDermid
¿Qué cursos están estudiando?	4º	2º	1º
¿Cuáles son las principales problemáticas que presenta el alumno o los alumnos?	Conjunto de secuelas físicas, psicológicas, neurológicas...	Restricción en la participación de actividades diarias.	Conjunto de secuelas físicas, psicológicas, neurológicas...
¿Cómo participan en las sesiones de EF?	No se adaptan las sesiones, realizan otras actividades.	Realiza las mismas actividades que sus compañeros, sin adaptación.	No se adaptan las sesiones, realizan otras actividades.
Si se adaptan las sesiones, ¿qué estrategias se utilizan para llevarlo a cabo?	-	Las actividades se realizan en la parte cubierta del patio.	-

Fuente: Elaboración propia.

La principal problemática que presenta el alumno con el Síndrome de Landau-Kleffner y Enfermedad de Fabry es el conjunto de secuelas físicas, psicológicas, neurológicas... por lo tanto, no puede llevar a cabo las actividades como el resto de sus compañeros así que realiza unas actividades diferentes.

Seguidamente, el alumno que tiene Mastocitosis la problemática que se presenta es que este, tiene una restricción a la hora de participar en actividades ya que se debe evitar el contraste de temperaturas. Para poder evitarlo, el alumno no puede estar expuesto al sol, no puede realizar mucho ejercicio físico, debe ir con cuidado a los cambios de humor como por ejemplo el enfado... Por estos motivos, la clase donde está este alumno realiza las sesiones de EF en la parte cubierta del patio. Hace las mismas actividades que el resto de sus compañeros pero cuando se siente cansado se para a descansar y siempre le acompaña el Auxiliar Técnico Educativo (ATE) del colegio que lo va controlando y que lleva consigo un spray con agua para ir refrescándolo. Por lo tanto, este alumno puede participar en las sesiones de EF como el resto de sus compañeros. No se le adaptan las actividades ya que puede realizar las mismas que el resto pero se adapta la sesión al espacio cubierto de la escuela.

El alumno que tiene el Síndrome de Phelan-McDermid la principal problemática que presenta es el conjunto de secuelas físicas, neurológicas, psicológicas... En este caso, al hacer 1º de Primaria la actividad que realiza con un especialista es psicomotricidad ya que como hemos visto en las características nombradas anteriormente suelen tener un difícil desarrollo y necesitan Fisioterapeutas. Por este motivo, realiza actividades diferentes al resto de la clase para tratar de ayudar y mejorar su desarrollo motriz.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El inconveniente de realizar unas actividades diferentes a sus compañeros es que no se favorecen las relaciones sociales durante estas sesiones ya que no está en contacto con ellos. También se puede ver afectada la motivación del alumno por el motivo comentado anteriormente. Según Fernández y Grau (2014) “en la adolescencia, la limitación de actividades sociales puede afectar a la construcción de la identidad, que se forma con una carga importante de incertidumbre hacia el futuro y de dependencia del entorno” (p.100). Por

este motivo, es muy importante la no exclusión del alumnado con ER en las sesiones. En estos casos, los maestros de Educación Física tienen en cuenta sus características y necesidades y por eso, se les plantean otras actividades. De esta manera, no se les excluye de participar en esta asignatura y de realizar actividad física y por lo tanto, tienen oportunidad para poder desarrollarse y mejorar las habilidades motrices. Al ser una asignatura donde se trabaja la espontaneidad y la creatividad también favorecen el desarrollo de la personalidad como la empatía. Finalmente, otro punto importante es la mejora de los hábitos saludables.

Al adaptar las sesiones a las necesidades que presenta, cada alumno tienen la oportunidad de vivir la experiencia de esta asignatura al completo como el resto de sus compañeros. Por este motivo, se favorecen las relaciones sociales y el desarrollo de la personalidad, puntos muy importantes para motivar al alumno ya que ve que no se le excluye de la clase y que participa en ellas como un alumno más. Además, es capaz de desarrollarse motrizmente.

Como se planteaba en el marco teórico el principal problema que tienen los niños con ER en esta asignatura, según sus familias era que se les excluye de las actividades físicas y que no participan en las sesiones de EF. Las familias y alumnos entrevistados por Verger, Rosselló y de la Iglesia (2016) opinan que:

Los principales obstáculos se producen en aquellas situaciones en que no participan de las mismas experiencias que sus compañeros, por ejemplo en las salidas del centro, en las fiestas escolares o en las clases de EF. Los alumnos narran experiencias muy variadas, aunque predomina una valoración negativa de la EF que traducen en no realizar ninguna actividad, participar únicamente en algunas sesiones o sustituir esta materia por fisioterapia (pp.197-198).

Según este estudio hemos podido observar que todos los maestros de EF tienen en cuenta las necesidades y características del alumnado que tiene ER pero que en la mayoría de los casos no se les adaptan las actividades y que por ese motivo se les excluye de las clases. Así que podríamos afirmar lo que en un principio se había planteado: no tienen las mismas oportunidades que los demás a la hora de participar en las sesiones y al no poder hacer las mismas actividades se les excluye. Por lo tanto, tiene una gran importancia la adaptación de las sesiones para que puedan relacionarse con sus compañeros y poder llegar a crear un ambiente de tolerancia, respeto e igualdad. La manera de conseguir esto es la inclusión en

clase, dar a conocer la enfermedad o el síndrome que tienen para que el resto de la clase sea consciente y que sean capaces de sensibilizarse. El maestro debe ser capaz de dar visibilidad y no ignorar que el alumno tiene una ER porque es ocultar parte de una persona y puede hacer que el alumno se sienta mal. Con esta conclusión respondemos a la primera pregunta de investigación que nos planteamos al principio: ¿qué atención reciben los niños con enfermedades raras en las sesiones de Educación Física? Podríamos decir que estos alumnos reciben una atención diferente a la de sus compañeros y que en la mayoría de casos no se lleva a cabo una buena inclusión. Esto se puede observar en la *tabla 1* ya que dos de los tres casos estudiados, en concreto el alumno 1 y el alumno 3, hacen actividades diferentes y no se utilizan estrategias para realizar las adaptaciones oportunas.

Seguidamente, uno de los objetivos que se planteaba era identificar las principales problemáticas que presenta el alumnado con ER. Como hemos podido observar en el apartado anterior de resultados hay dos problemáticas principales: la restricción de la participación en las actividades diarias y el conjunto de secuelas que presenta el alumno debido a la enfermedad. Para adaptar las sesiones se deben tener en cuenta estos aspectos y se tienen que buscar estrategias para responder a las necesidades del alumnado sin que tenga que ser excluido de su grupo-clase. Por lo tanto, a partir de esta ya tendríamos respuesta a la pregunta de investigación “¿qué estrategias utilizan los maestros de educación física para adaptar sus sesiones?”. Actualmente no se están utilizando estrategias para que todos los alumnos puedan participar en clase ya que no se adaptan las actividades. Un aspecto que es necesario para que esto cambie y que todos los niños y niñas tengan las mismas oportunidades, es que la comunidad educativa se interese por formarse ya que podemos afirmar que los maestros de EF no reciben ningún tipo de formación sobre ER. Esto es clave para que puedan llevarse a cabo las adaptaciones correctas y las que sean necesarias dependiendo de las características de cada alumno. De este modo, toda la comunidad educativa debería trabajar más este aspecto y realizar cursos de formación para que se pudiera llevar a cabo una buena inclusión del alumnado con ER. Así serían capaces de conocer profundamente cada caso, saber cómo actuar en cada situación, dar a todo el alumnado las mismas oportunidades, evitar situaciones de exclusión, dar visibilización... Otro problema que puede afectar a la hora de adaptar las sesiones es que muchas escuelas no tienen suficientes recursos para poder afrontar la diversidad.

Es preciso que los especialistas posean los conocimientos necesarios, que sirvan de herramienta para poder desarrollar actividades que supongan un beneficio corporal desde un punto de vista saludable; pero, a su vez, fomente en los escolares actitudes que aseguren una práctica de actividades físicas autónoma y responsable. (Rodríguez, 2006, p.12)

En definitiva, una enfermedad puede afectar de diferentes maneras así que cada caso debe ser estudiado cuidadosamente para poder identificar las principales problemáticas y actuar en consecuencia. Esto es clave para saber qué necesidades tiene cada uno de nuestros alumnos. Todos los agentes que forman el contexto educativo deben ayudar para que se pueda dar una respuesta educativa correcta. Para que sea posible tiene un papel fundamental la comunicación entre la familia, el centro y también el personal sanitario. Este es el primer paso para que el centro educativo se sensibilice y pueda actuar en consecuencia. Verger, Rosselló y de la Iglesia (2016) afirman que:

En el contexto escolar se identifican algunos elementos que pueden actuar como facilitadores de la respuesta educativa: la implicación del tutor, la existencia de personal sanitario en el propio centro, contar con una buena inclusión en el grupo de iguales, recibir adaptaciones de acceso y adaptaciones curriculares en el área de EF, formación y sensibilización del profesorado, buena comunicación entre la familia, escuela, personal sanitario y centro escolar (p.198).

Actualmente, se hacen más campañas para la concienciación de la sociedad y de la visibilización de las ER respecto a unos años atrás pero aún queda mucho trabajo por hacer y conseguir que tengan las mismas oportunidades que los demás.

Finalmente, el objetivo general de esta investigación es diseñar una colección de pósters para realizar una campaña de sensibilización respecto a la importancia de la inclusión de los niños con Enfermedades Raras en la asignatura de Educación Física. Se han llevado a cabo dos pósters. Véanse los pósters:

LA INCLUSIÓN DEL ALUMNADO CON ENFERMEDADES RARAS EN EDUCACIÓN FÍSICA



Imagen 2. Póster sobre qué se debe hacer para la inclusión del alumnado con ER y sobre los aspectos positivos de EF. Elaboración propia.

Este póster consta de la información recogida más importante sobre los aspectos positivos que tiene la EF y sobre los aspectos que se deben de tener en cuenta para poder llevar a cabo una buena inclusión del alumnado con ER. González y Lleixà (2010) afirman que:

La Educación Física constituye una *disciplina vivencial*. No debemos olvidar que el cuerpo y el movimiento son los ejes básicos en los que se centra su acción educativa. Se trata, por un lado, de mejorar el comportamiento motor del alumnado y con ello la consolidación de hábitos saludables, y, por otro, de la educación a través del cuerpo y el movimiento para adquirir competencias de carácter afectivo y de relación, necesarias para la vida en sociedad (Real Decreto 1631/2006). Conseguir que todo esto sea una realidad dependerá de la programación que se realice, de las estrategias metodológicas que se apliquen, del clima de clase que se consiga, de la utilización de los recursos materiales y tecnológicos, y de la forma en que se integre la evaluación en el proceso de aprendizaje (p.5).

Finalmente, el diseño escogido del puzzle donde todas las piezas encajan es debido a que una buena inclusión sólo es posible si se tienen en cuenta todos los aspectos necesarios. Cada aspecto es una pieza fundamental para que pueda llevarse a cabo correctamente.



Imagen 3. Póster sobre los aspectos negativos en la inclusión del alumnado con ER en EF.

Elaboración propia.

Este póster tiene los aspectos más importantes que se deben evitar si se quiere llevar a cabo una buena inclusión del alumnado. Según del Barrio y Castro (2008) respecto a la escolarización del alumno que presenta necesidades educativas especiales, ésta se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad

efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas cuando se considere necesario (p.155).

En contraposición con el otro póster, podemos observar que las piezas en este no encajan y que están esparcidas debido a que si se llevan a cabo estas acciones el resultado final no será una buena inclusión del alumnado.

Finalmente, se van a usar las redes sociales para conseguir un mayor alcance y que por lo tanto, los pósters lleguen a una gran cantidad de personas. Esto nos ayudará a hacer una campaña de sensibilización sobre la importancia que tiene adaptar las sesiones de EF para el alumnado con ER.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión*, 5(17), 23-29.

Recuperado de:

http://ebevidencia.com/wp-content/uploads/2014/07/validacion_cuestionarios.pdf

Asociación del Síndrome Phelan-McDermid [22q13] (s.f.). Saber más sobre las características del síndrome. Recuperado de:

http://www.22q13.org.es/wp-content/uploads/2017/09/caracteristicas_sindrome.pdf

Bailey, R., Armour, K., Kirk, D., Jess, M., Pickup, I., Sandford, R., & Education, B. P.

(2009). The educational benefits claimed for physical education and school sport: an academic review. *Research papers in education*, 24(1), 1-27. Recuperado de:

<https://www.sport-for-development.com/imglib/downloads/bailey-et-al2009-the-educational-benefits-claimed-for-physical-education-and-school-sport-an-academic-review.pdf>

Barrera, M. N., Alcaide, M. L., Fernández-Mensaque, R. C., del Portal Bermudo, L. R., Campos, M. R., & Charro, A. C. (1997). Afasia epiléptica adquirida (síndrome de

Landau-Kleffner). Aportación de 10 casos. *An Esp Pediatr*, 47, 611-617. Recuperado de: <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/47-6-10.pdf>

Castro Zubizarreta, A., & García-Ruiz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras: Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*.

Recuperado de:

https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/661492/REICE_12_1_8.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Contreras Jordán, O. R., Gil Madrona, P., Sebastiani Obrador, E., Pascual Baños, C., Huguet Mora, D., Hernández Álvarez, J. L., ... & Capllonch Bujosa, M. (2010). *Didáctica de la educación física* (Vol. 2). Ministerio de Educación. Recuperado de: <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=BF9BAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA5&dq=educacion+fisica+&ots=QHmaURcFPm&sig=JOX9uO2aGGEY29g10yoWeE0d4uI#v=onepage&q&f=false>

de Benito Crosetti, B., & Ibáñez, J. M. S. (2016). La investigación basada en diseño en Tecnología Educativa. *Revista Interuniversitaria de Investigación en Tecnología Educativa*. Recuperado de: <https://revistas.um.es/riite/article/view/260631/195691>

Del Barrio, J. A., & Castro, A. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 31, pp. 153-163). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. Recuperado de: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/1972/1407>

DePauw K.P. y Doll Tepper G. (1989). European perspectives on adapted physical activity. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 6 (2), 95-99. Recuperado de: <https://journals.humankinetics.com/doi/pdf/10.1123/apaq.6.2.95>

García, P. L. R. (2006). *Educación física y salud en primaria: hacia una educación corporal significativa y autónoma* (Vol. 177). Inde. Recuperado de:

https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=UcvJUQ_ifKEC&oi=fnd&pg=PA9&dq=educacion+fisica+primaria&ots=XzKAOkwLYG&sig=lukMBNe9QyX1gRo3oV0RwcM7tkU#v=onepage&q=educacion%20fisica%20primaria&f=false

Hawrylak, M. F., & Rubio, C. G. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 97-124. Recuperado de: <http://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/134/128>

Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de educación*, 7(7), 19-40. Recuperado de: <http://files.mytis.webnode.cl/200000020-f1c75f2c42/Krause,%20M.%3B%20La%20investigaci3n%20cualitativa,%20un%20campo%20de%20posibilidades%20y%20desaf%C3%ADos.pdf>

Lynch, M.M. & Roecker, J. (2007). *Project managing e-learning: A handbook for successful design, delivery and management*. New York: Routledge. Recuperado de: <https://sites.google.com/site/ipeccmodel/>

Martín, M. M. (2011). Aprenentatge servei: de l'Escola Nova a l'educació d'avui. *Temps d'Educació*, (41), 11-24. Recuperado de: <https://www.raco.cat/index.php/TempsEducacio/article/view/253365/340131>

Negre, F. (2018). 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*, 23(0), 107. Recuperado de: https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/136040/1/INEDITHOS_un_proyecto_de_pedagogia_hospi.pdf

Neumann, P., Antongiovanni, N., Fainboim, A., Kisinovsky, I., Amartino, H., Cabrera, G. J., ... & Doxastakis, G. (2013). Guía para el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de la enfermedad de Fabry. Recuperado de: https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/23761/Fabry_Guia_Argentina_2013_Medicina.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 31, pp. 9-20). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272008000400002&script=sci_arttext&tlng=pt

Real Decreto 1631/2006, de 29 de diciembre, por el que establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria. *Boletín Oficial del Estado* (05/01/2007), 5, 677-773. También disponible en línea en: www.boe.es/boe/dias/2007/01/05/pdfs/A00677-00773.pdf.

Rovira, J. M. P. (2012). *Compromís cívic i aprenentatge a la universitat: experiències i institucionalització de l'aprenentatge servei* (Vol. 185). Graó. Recuperado de: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=1Pt0oWVEC-wC&oi=fnd&pg=PA7&dq=aprenentatge+servei&ots=kisTdsLaAn&sig=8TaL8zNy985saz-VwS6C_fbn9cc#v=onepage&q&f=false

Ruggieri, V. L., & Arberas, C. L. (2015). Abordajes terapéuticos en los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 60(supl. 1), 545-549. Recuperado de: <http://www.ceepal.com.uy/Abordaje%20terapeuticos%20en%20TEA.pdf>

Stainback, S., Stainback, W. y Jackson, H.J. (1999). Hacia las aulas inclusivas. En Stainback, S., Stainback, W. *Aulas inclusivas* (pp. 21- 35). Madrid: Narcea. Recuperado de:

https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=36TU1qoSh3cC&oi=fnd&pg=PA19&dq=Hacia+las+aulas+inclusivas.+En+Stainback,+S.,+Stainback,+W.+Aulas+inclusivas&ots=D_IIZf8BNb&sig=I4xAZ5CNV3eFGgWujkQaAKTA0Q#v=onepage&q=Hacia%20las%20aulas%20inclusivas.%20En%20Stainback%2C%20S.%2C%20Stainback%2C%20W.%20Aulas%20inclusivas&f=false

Ustáriz-García, C. R. (2011). Las mastocitosis. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 27(2), 196-211. Recuperado de:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-02892011000200004&script=sci_arttext&tlng=en

Verger Gelabert, S., Ramon, R., Rosa, M., & De la Iglesia Mayol, B. (2016). Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. *Revista de psicología del deporte*, 25(1), 0195-200. Recuperado de:
https://ddd.uab.cat/pub/revpsidep/revpsidep_a2016v25n1/revpsidep_a2016v25n1p195.pdf

6. ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario para los maestros de Educación Física.

CUESTIONARIO	
La inclusión del alumnado con enfermedades raras en la asignatura de Educación Física	
Dimensión 1: Datos generales	
1. Formación	
2. Cargo o lugar de ocupación	
3. Antigüedad	
Dimensión 2: Información de los alumnos	
1. ¿Cuántos de sus alumnos tienen enfermedades raras?	

2. ¿Qué enfermedades raras presentan?
3. ¿Qué cursos están estudiando?

Dimensión 3: Problemáticas, estrategias y formación

1. ¿Cuáles son las principales problemáticas que presenta el alumno o los alumnos?
 - Absentismo
 - Hospitalizaciones
 - Problemas de comunicación
 - Aislamiento, sentimiento de soledad
 - Incomprensión social
 - Dolor
 - Restricción en la participación de actividades diarias
 - Conjunto de secuelas físicas, psicológicas, neurológicas...
 - Otras (especificar cuáles)
2. ¿Cómo participan en las sesiones de Educación Física?
 - No participan en las sesiones.
 - Realiza las mismas actividades que sus compañeros, sin adaptación.
 - No necesita adaptación.
 - Se adaptan las sesiones a sus necesidades.
 - Otras (especificar cómo participa)
3. Si se adaptan las sesiones, ¿qué estrategias se utilizan para llevarlo a cabo?
4. ¿Has recibido algún tipo de formación sobre enfermedades raras?
 - Sí.
 - No.
5. Si la respuesta ha sido sí, ¿qué formación has recibido?
6. Otros comentarios.