

INVESTIGACIÓN SOBRE LAS NECESIDADES QUE PRESENTAN LOS ALUMNOS QUE PADECEN UNA EEMM Y SUS DOCENTES



Garcia Garcia, Helena,
helenagg92@gmail.com;

Palabras clave: Enfermedad minoritaria, centro educativo, integración.

RESUMEN

A través de una IBD y mediante una investigación ApS, se pretende analizar los elementos significativos que pueden limitar o entorpecer la inclusión del alumnado que presenta una enfermedad minoritaria en el centro educativo y dar respuestas a las necesidades de asesoramiento que se puedan dar en la comunidad educativa sobre el tema en cuestión.

Para poder dar respuesta a esta necesidad partimos de una investigación, del análisis de un DAFO y del marco teórico, obteniendo como resultados un prototipo de ficha de asesoramiento para los docentes, y una infografía que ayude a establecer los pasos a seguir por parte de INeDITHOS como enlace entre los docentes, las familias y los usuarios.

1. INTRODUCCIÓN

Las dificultades de asistencia continuada al centro escolar no favorecen la integración del alumnado que presenta una Enfermedad Minoritaria (EEMM) dentro del centro educativo y en especial con su grupo clase. Una realidad que viven algunos usuarios de INeDITHOS en su día a día. Realidad que bien podemos asemejar a las sufridas por todos durante el periodo de Covid-19. Dificultades en la asistencia, en la integración al grupo clase, en el seguimiento de las sesiones y los contenidos del curso, ...

Hemos partido de una investigación anterior realizada por Artigues (2020) la cual analizó la manera de aprender de cuatro usuarios de INeDITHOS mediante el análisis de los "Personal Learning Environment (PLE)", y de un análisis DAFO para analizar cuales son las necesidades que presentan los centros educativos cuando cuentan en sus aulas con un alumno que tiene una EEMM.

2. MÉTODO

Se utiliza un enfoque ApS con la intencionalidad de responder a un problema detectado en la realidad educativa (McKenney & Reeves 2018) intentando aproximarnos a la experiencia de los docentes (Redondo-Corcobado & Fuentes, 2020). Teniendo presentes nuestros objetivos de investigación: analizar qué elementos significativos pueden limitar o entorpecer la inclusión del alumno al centro escolar, dar respuesta a las necesidades de asesoramiento que pueden presentar la comunidad educativa sobre las EEMM y el alumnado que las padece y conocer cual es la perspectiva y observaciones de los profesionales respecto a la integración del alumnado en el centro educativo.

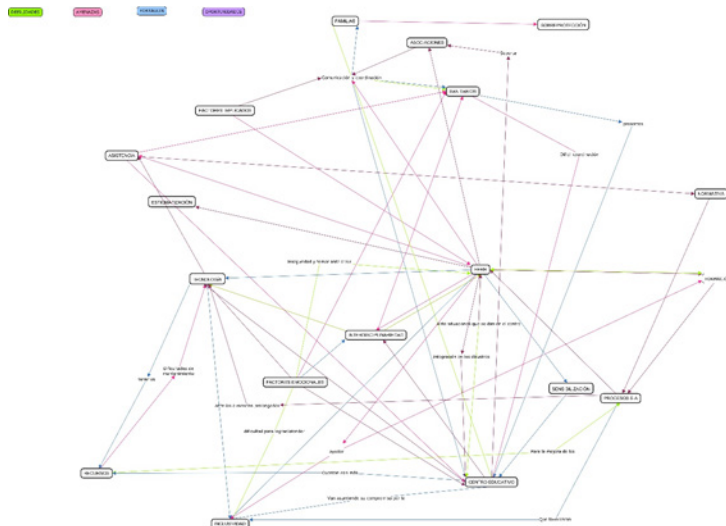
Para realizar nuestra IBD partimos del análisis de una investigación anterior, del análisis de un DAFO pasado a diferentes expertos implicados en las EEMM y al análisis del marco teórico. Todo esto a través de un ciclo de análisis basado en la propuesta de Reeves mejorada por McKenny & Reeves (2012)

3. RESULTADOS

3.1. Resultados análisis DAFO

Tras la recepción de las respuestas del DAFO por parte de 4 expertos obtenemos un total de 19 categorías las cuales se reflejan en un mapa. A partir de las conclusiones de este mapa se obtuvieron un prototipo de infografía para los voluntarios de INeDITHOS, y un prototipo de ficha para los docentes que les permita conocer mejor y recibir asesoramiento sobre la enfermedad, así como ayudarles en la sensibilización sobre las enfermedades minoritarias en el centro educativo.

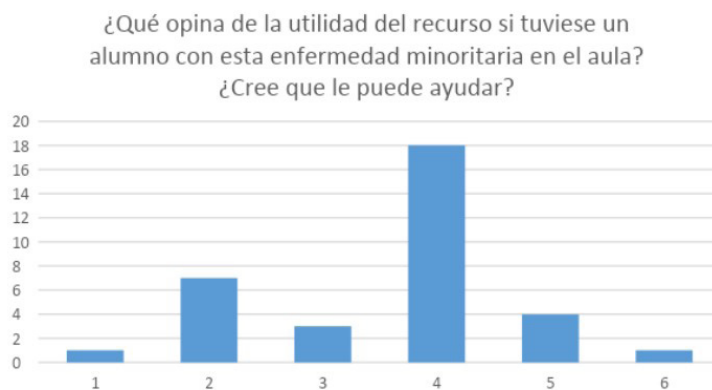
Figura 1.
Mapa con los resultados del DAFO



3.2. Resultados análisis prototipo de ficha

El prototipo de ficha se realiza con un ejemplo sobre la enfermedad de Prader-Willi el cual nos indicó entre otros aspectos que la mayoría de los docentes consideran que el recurso es útil ante la presencia de un alumno con esta EEMM en su aula. Destacando que, tanto en educación primaria como en educación secundaria, todos los docentes lo han considerado así.

Figura 2.
Opinión sobre la utilidad del recurso



4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Por una parte, hemos concluido que una de las grandes necesidades que presentan las personas con una EEMM que aún acuden al centro educativo es de coordinación y comunicación con los diferentes profesionales que envuelven al paciente. Tal como vemos en el mapa, los expertos consideran que la coordinación entre los tres ejes claves: ámbito sanitario, ámbito

educativo y familia/usuario debe mejorar significativamente para que se pueda dar una mejora de la situación de este alumnado en el centro.

Debemos destacar también que las necesidades que presentan los docentes de la primera etapa de escolarización son diferentes a las que presentan los docentes de educación primaria y secundaria. Estos primeros necesitan una mayor información sobre la enfermedad, y sobre la atención del alumnado en referencia al currículum.

Esto nos lleva a pensar que quizá las formaciones que reciben los docentes de educación infantil difieren bastante de las que reciben los docentes de educación primaria en el ámbito de la atención al alumnado con una EEMM, o que la presencia de este tipo de alumnado es mayor cuanto más subes de nivel académico, lo que afectaría a la conciencia de los docentes de la posibilidad de tener a un alumno con una EEMM en sus aulas.

5. REFERENCIAS

- Artigues Martorell, J. A. (2020). *Análisis de entornos personales de aprendizaje en pedagogía hospitalaria*. UIB.
- McKenney, S. E., & Reeves, T. C. (2012). *Conducting educational design research*. Routledge.
- McKenney, S., & Reeves, T. C. (2018). *Conducting Educational Design Research* (2nd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315105642>
- Redondo-Corcobado, P., & Fuentes, J. L. (2020). Research on service learning in spanish scientific production: A systematic review. *Revista Complutense de Educacion*, 31(1), 69–83. <https://doi.org/10.5209/rced.61836>