



COLECCIÓN CONOCIMIENTO CONTEMPORÁNEO

Metodologías activas con TIC en la educación del siglo XXI

Coordinadoras
Olga Buzón García
Carmen Romero García

Dykinson, S.L.

**METODOLOGÍAS ACTIVAS CON TIC
EN LA EDUCACIÓN DEL SIGLO XXI**

METODOLOGÍAS ACTIVAS CON TIC EN LA EDUCACIÓN DEL SIGLO XXI

Coordinadoras

OLGA BUZÓN GARCÍA
CARMEN ROMERO GARCÍA

Dykinson, S.L.

2021

METODOLOGÍAS ACTIVAS CON TIC EN LA EDUCACIÓN DEL SIGLO XXI

Diseño de cubierta y maquetación: Francisco Anaya Benítez

© de los textos: los autores

© de la presente edición: Dykinson S.L.

Madrid - 2021

N.º 32 de la colección Conocimiento Contemporáneo

1ª edición, 2021

ISBN 978-84-1377-592-0

NOTA EDITORIAL: Las opiniones y contenidos publicados en esta obra son de responsabilidad exclusiva de sus autores y no reflejan necesariamente la opinión de Dykinson S.L ni de los editores o coordinadores de la publicación; asimismo, los autores se responsabilizarán de obtener el permiso correspondiente para incluir material publicado en otro lugar.

FORMACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES A TRAVÉS DEL TRABAJO COLABORATIVO EN EL GRADO EN FISIOTERAPIA

PATRICIA ROCAMORA PÉREZ

Centro de Investigación en Salud. Universidad de Almería

REMEDIOS LÓPEZ LIRIA

Centro de Investigación en Salud. Universidad de Almería

MARÍA DE LOS ÁNGELES VALVERDE MARTÍNEZ

Centro de Investigación en Salud. Universidad de Almería

MARÍA JOSÉ MORALES GÁZQUEZ

Universidad de las Palmas de Gran Canaria

1. INTRODUCCIÓN

1.1. LAS ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES

La Unión Europea define como “enfermedad rara” (ER) aquella con una prevalencia inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes. Aunque es difícil precisar su número, se estiman unas 7.000 entidades nosológicas (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). Las ER constituyen un problema sanitario y social (Palau, 2010; Schieppati, Henter, Daina y Aperia, 2008; Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde y Abaitua, 2008; Izquierdo Martínez y Avellaneda Fernández, 2003), ya que, a pesar de su baja prevalencia individual, el conjunto de personas afectadas supone un importante porcentaje poblacional (“*paradoja de la rareza*”) (Zurriaga Lloréns y Botella Rocamora, 2008), con unos 3 millones de afectados en nuestro país (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009), sin olvidar su importante impacto en cuidadores y familiares (FEDER, 2009).

Cabe destacar otros aspectos igualmente determinantes en la vida de los pacientes, al tratarse en la mayoría de los casos de trastornos crónicos,

graves, discapacitantes, con elevada tasa de morbimortalidad, debutando en edades tempranas de la vida (González-Lamuño y García Fuentes, 2008), si bien afectando también a la población adulta (García-Ribes, Ejarque, Arenas y Martín, 2006), para los cuales se cuenta con recursos terapéuticos escasos y poco eficaces (Palau, 2010).

Es de justicia reconocer un reciente y creciente despertar de la concienciación sociosanitaria acerca de las necesidades de este colectivo, merced a la decisiva labor desarrollada en este sentido por las asociaciones, fundaciones y otras organizaciones de pacientes y familiares (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). Aspectos concretos sobre los que reclaman necesidad de intervención y mejora son: importante desconocimiento científico de las distintas enfermedades; escasa disponibilidad y accesibilidad a información fidedigna y de calidad para pacientes, familiares y profesionales; dificultad para el acceso a un diagnóstico correcto; falta y descoordinación de cuidados y atención interdisciplinaria; dificultad y falta de equidad en el acceso al tratamiento, rehabilitación y cuidados; percepción de desinterés generalizado entre los profesionales sanitarios (Palau, 2010; EURORDIS, 2005).

1.2. FISIOTERAPIA Y ENFERMEDADES RARAS

La Rehabilitación y Fisioterapia destacan como uno de los servicios sanitarios más frecuentemente requeridos por este colectivo (FEDER, 2009). Su temprana y adecuada aplicación se traduce en una mejora de la calidad de vida de los pacientes, por su capacidad de prevenir y/o retrasar la aparición de posibles complicaciones, mantener y/o mejorar su funcionalidad e independencia, optimizando así sus capacidades y habilidades personales y sociales (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

El Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España (CGCFE), en un comunicado de 2010, afirmaba cómo “está demostrado científicamente que la Fisioterapia contribuye a curar, prevenir o mejorar las condiciones de salud y de vida de numerosas personas con ER”, destacando su aplicabilidad en aquellas patologías de tipo neuromuscular, con alteraciones congénitas y morfológicas, así como con afectación de la piel y el pulmón. También, se subrayaba la demanda creciente

de la Fisioterapia Respiratoria entre muchos pacientes aquejados con algún tipo de ER (Ilustre Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Andalucía, 2010).

1.3. FORMACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

Aun reconociendo el importante incremento acontecido en los últimos años en el conocimiento científico sobre las ER, la información disponible no resulta fácilmente accesible, tanto para pacientes y familiares, como para profesionales sanitarios y Administraciones, con el consiguiente desconocimiento sobre las mismas generalizable actualmente a toda la sociedad (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

El abordaje integral de las ER exige a los profesionales competencias amplias y heterogéneas (a nivel cognitivo, procedimental y actitudinal) que trasciende la formación de grado y postgrado, obligando a una formación continuada específica para todos los miembros del equipo interdisciplinar implicado en la atención del paciente (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009; González-Meneses et al., 2007; Ruiz, 2010).

Una de las grandes dificultades para la formación y especialización de los profesionales sanitarios en ER, radica precisamente en su elevado número, especialmente si tenemos en cuenta que, para los profesores universitarios, uno de sus principales criterios de priorización (si no el más importante) a la hora de programar la formación de sus alumnos (los futuros profesionales sanitarios) es precisamente el de la prevalencia de las patologías (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

Sin embargo, la formación específica en ER resulta trascendente para la calidad de vida del paciente y su familia, al optimizar su atención y seguimiento, minimizando las consultas a los distintos especialistas (fenómeno conocido como “*peregrinaje*”) (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009; Ruiz, 2010).

En relación a esta cuestión, la Estrategia Nacional en ER del SNS (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) denunciaba deficiencias en los planes docentes de grado y posgrado actuales, así como la escasez de formación continuada específica en materia de ER.

Sobre la formación, dicha Estrategia Nacional establece como objetivo general “*desarrollar una estrategia formativa que comprenda la formación de pregrado, postgrado y continuada, con contenidos específicos de enfermedades raras, y que contemple medidas que tengan como fin potenciar la sensibilización y el interés hacia el problema de las mismas*” (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

Desde el Área de Formación del CREER, se considera que la situación actual trasciende las necesidades exclusivamente formativas, precisándose además, por parte de todos los profesionales sociosanitarios implicados en la atención de personas con algún tipo de ER, unas “actitudes adecuadas”, con motivación para el aprendizaje y disposición al trabajo cooperativo y la información compartida, proponiendo el establecimiento de “*redes profesionales*” (Ruiz, 2010).

1.4. FORMACIÓN DE LOS FISIOTERAPEUTAS EN ENFERMEDADES RARAS

Sobre el grado de formación de los fisioterapeutas españoles en ER, sus necesidades y demandas en este sentido, nuestros trabajos de investigación (Rocamora, 2011), han encontrado que:

-La formación que sobre ER se recibe a lo largo de la titulación de Fisioterapia se considera insuficiente e inadecuada, nula en términos de formación práctica, en base a una jerarquización claramente preferencial de las patologías más prevalentes.

-Los fisioterapeutas recién egresados no se consideran capacitados para la adecuada atención de una persona con ER y sus familiares.

-El desconocimiento de los fisioterapeutas sobre las ER se relaciona con su falta de interés por las mismas. Para despertar el interés por su estudio, deben darse a conocer durante el Grado, aportando alternativas de formación y especialización, preferentemente con carácter gratuito, con implicación de las Asociaciones.

1.5. METODOLOGÍAS DE TRABAJO COLABORATIVO

En el ámbito educativo, el trabajo colaborativo puede definirse como un tipo de trabajo en conjunto, basado fundamentalmente en la sinergia que se establece entre los participantes para conseguir objetivos

comunes de aprendizaje (Cabezas González, Casillas Martín y Hernández Martín, 2016). Estudios ya clásicos, como los de Johnson, Johnson y Holubec (1999) destacan cómo la puesta en práctica de metodologías de trabajo colaborativo, en todas las etapas educativas, mejora no sólo las competencias cognitivas o conceptuales, sino también las de carácter procedimental y actitudinal, destacando entre sus aspectos de valor añadido:

- El aumento de esfuerzo para lograr algo, lo que supone una implicación mayor en la realización de las tareas, con mayor asunción de responsabilidades.
- Incremento de la interacción entre alumnos, con una mayor calidad de las relaciones interpersonales, que propicia una mejor adaptación, mayor autoestima y competencia social.
- El incremento de la motivación, la iniciativa, la autonomía, la empatía, la solidaridad y una mejor conducta en clase.
- La valoración de las diferencias y el reconocimiento de la igualdad de derechos entre los diferentes colectivos, considerando conjuntamente los intereses individuales y grupales.
- El desarrollo de la capacidad para reflexionar, del diálogo y la negociación como formas de resolver los conflictos, tanto en el ámbito personal como en el social.
- Desarrollo de competencias transversales.

Supone un nuevo paradigma, desde una perspectiva sociocultural de la cognición, incidiendo en la idea de que los procesos de aprendizaje poseen un carácter eminentemente social, por lo que las metodologías colaborativas se postulan como ideales para crear contextos interpersonales de aprendizaje o socioconstructivistas (Cabezas González, Casillas Martín y Hernández Martín, 2016).

2. OBJETIVOS

El Objetivo General de este proyecto de innovación docente es el de mejorar la formación en materia de ER de los estudiantes de Grado en Fisioterapia de la Universidad de Almería (UAL).

Los Objetivos Específicos son:

- Dar a conocer al alumnado la realidad sociosanitaria de las personas con ER, así como el papel de la Fisioterapia en su atención interdisciplinar.
- Dar a conocer al alumnado las principales fuentes de información sobre ER, con contenidos fidedignos y de interés para pacientes y familiares, así como para profesionales sociosanitarios.
- Estimular en el alumnado el interés por la investigación en materia de ER.
- Despertar en el alumnado el espíritu de trabajo colaborativo.
- Evaluar el grado de satisfacción del alumnado participante en la experiencia con la misma.

3. METODOLOGÍA

Este Grupo de Innovación Docente de la Universidad de Almería (UAL), presenta este proyecto, implementado en la asignatura “Fisioterapia en las Especialidades Clínicas-I” (3er curso), durante el bienio 2021-22.

Para llevar a cabo los **objetivos específicos 1 y 2**, se desarrollan una serie de seminarios formativos en la materia, donde se presenta la realidad sociosanitaria de las personas con ER, destacándose el papel de la Fisioterapia en su abordaje interdisciplinar, y en los que se muestran las principales fuentes de información sobre ER, tanto nacionales (Federación Española de Enfermedades Raras FEDER, Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias CREER, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras IIER,

Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras CIBERER, Asociaciones y Fundaciones nacionales, etc.) como internacionales (Portal de Información de ER y Medicamentos Huérfanos ORPHANET, Rare Diseases Europe EURORDIS, National Organization for Rare Disorders NORD – EEUU, Genetic and Rare Diseases Information Center GARD – EEUU, Asociaciones y Fundaciones internacionales, etc.). Dichos seminarios son impartidos por el profesorado integrante de este grupo docente, así como se cuenta con la intervención de invitados expertos (representantes de asociaciones de pacientes y familiares).

Para el desarrollo de los **objetivos específicos 3 y 4**, se propone al alumnado la elaboración de trabajos grupales (grupos de 3-5 estudiantes), que versen sobre una ER de su elección, a través de metodologías docentes participativas y colaborativas.

El trabajo a desarrollar consta, de manera orientativa, de las siguientes partes:

- Presentación de la ER seleccionada: nombre, descripción, prevalencia, etiología, clínica y repercusiones, diagnóstico, tratamiento/s, pronóstico, estado de la investigación, etc.
- La Fisioterapia en la ER seleccionada.
- Recursos para pacientes, familiares y profesionales: información disponible en la web (páginas web, folletos, publicaciones, etc.), existencia de Asociaciones y/o Fundaciones específicas, etc.
- Otros recursos: material audiovisual específico o relacionado con la patología seleccionada: vídeos, películas, cortos, etc.
- Bibliografía.

El trabajo realizado por cada grupo de estudiantes está dirigido al resto de compañeros de clase (son expuestos y comentados en clase, además de facilitarse íntegramente vía Aula Virtual), constituyendo el principal objetivo de la actividad el que todos los estudiantes aprendan y se beneficien del trabajo y esfuerzo desarrollado por todos.

Para llevar a cabo el **objetivo específico 5**, se solicita a los estudiantes una reflexión personal por escrito, empleándose un cuestionario de satisfacción elaborado ad hoc (véase Anexo I). A partir de los hallazgos, se realizarán las oportunas propuestas de mejora para su incorporación en futuros cursos y convocatorias, con la clara intención de una mejora continua de la calidad del proceso de enseñanza-aprendizaje y de la formación del alumnado en esta materia de ER.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este apartado se presentan los resultados en relación con la satisfacción del alumnado participante (correspondiente al tercer curso del Grado en Fisioterapia de la Universidad de Almería, con un total de 51 alumnos participantes) en la experiencia de formación en ER descrita, durante el curso 2020-21, a partir de los datos recabados con el cuestionario diseñado ad hoc para este objetivo de nuestro proyecto docente (véase Anexo 1).

Las ER seleccionadas por los distintos grupos de alumnos conformados para desarrollar sus trabajos fueron las siguientes:

- Fibrosis quística
- Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
- Distrofia Muscular de Duchenne
- Enfermedad de Tietze
- Osteogénesis Imperfecta
- Síndrome de Angelman
- Espina Bífida
- Piel de Mariposa
- Charcot-Marie-Tooth
- Síndrome de Guillain-Barré
- Enfermedad de Behçet
- Síndrome de Rett
- Artrogriposis Múltiple Congénita
- Enfermedad de Huntington
- Ataxia de Friedreich
- Enfermedad de Leigh

En cuanto a las distintas actividades formativas desarrolladas, la práctica totalidad del alumnado participante (98,1%) valoró muy positivamente todas ellas, considerándolas útiles, interesantes y apropiadas para el objeto del proyecto. Se listan a continuación, ordenadas de acuerdo con la preferencia expresada por el alumnado, en este sentido:

- Charla-debate con el fisioterapeuta de la Asociación AHUCE (Osteogénesis Imperfecta) (65,4% Mucho; 32,7% Bastante; 1,9% Poco; 0% Nada).
- Realización de una serie de trabajos grupales, sobre una ER elegida por cada uno de ellos (55,8% Mucho; 40,4% Bastante; 3,8% Poco; 0% Nada).
- Puesta a disposición de toda la clase de los distintos trabajos elaborados. Presentación-exposición en forma de vídeos, igualmente elaborados por parte del alumnado. Puesta en común y debate (53,8% Mucho; 44,2% Bastante; 1,9% Poco; 0% Nada).
- Clase teórico-práctica introductoria sobre las ER y su realidad sociosanitaria, impartida por el profesorado de la asignatura (utilidad, interés, adecuación: 50% Mucho; 48,1% Bastante; 1,9% Poco; 0% Nada).

El alumnado participante considera que esta experiencia mejoró su formación en ER (94,2% mucho o bastante; 46,2% mucho; 48,1% bastante; 5,8% poco; 0% nada), ayudándole a conocer su realidad sociosanitaria (100% mucho o bastante; 57,7% mucho; 42,3% bastante; 0% poco; 0% nada), su atención interdisciplinar (100% mucho o bastante; 48,1% mucho; 51,9% bastante; 0% poco; 0% nada), el papel de la Fisioterapia (100% mucho o bastante; 67,3% mucho; 32,7% bastante; 0% poco; 0% nada), las principales fuentes de información sobre ER, tanto para pacientes y familiares, como para profesionales sociosanitarios (94,2% mucho o bastante; 38,5% mucho; 55,8% bastante; 5,8% poco; 0% nada) y los distintos recursos disponibles en esta materia, tanto para pacientes y familiares, como para profesionales sociosanitarios (94,2% mucho o bastante; 28,8% mucho; 65,4% bastante; 5,8% poco; 0% nada)

A su vez, los estudiantes participantes afirmaron que la experiencia había conseguido estimular su interés por la investigación en ER (76,9% mucho o bastante; 19,2% mucho; 57,7% bastante; 23,1% poco; 0% nada), así como su espíritu de trabajo colaborativo (92,3% mucho o bastante; 38,5% mucho; 53,8% bastante; 7,7% poco; 0% nada).

Todos los participantes se declaran satisfechos con la experiencia (32,7% totalmente satisfecho; 61,5% bastante satisfecho; 5,8% más bien satisfecho), otorgando una calificación global media (sobre 10) de 8,7 puntos (9,8% 10 puntos; 7,8% 9,5 puntos; 39,2% 9 puntos; 5,9% 8,5 puntos; 33,3% 8 puntos; 3,9% 7 puntos).

La Tabla 1 muestra los principales aspectos positivos de la experiencia destacados por nuestro alumnado, clasificados por categorías, y siempre en sus propias palabras.

TABLA 1. Aspectos positivos de la experiencia, según el alumnado participante, por categorías.

Adquisición de conocimientos – ER
<ul style="list-style-type: none"> -Descubrir estas enfermedades tan poco estudiadas y de las cuales apenas tenía conocimiento. -Sinceramente, me he dado cuenta de que no tenía ni idea sobre ER. Lo que creía saber, eran ideas erróneas, y no era consciente de ello. -Nunca imaginé que pudieran involucrar a tantas personas, porque escuchas “raras”, y piensas en muy pocos pacientes en todo el mundo. -Me ha sorprendido el que las enfermedades “raras” realmente no lo sean tanto, en el sentido de estar presentes en nuestro día a día, tanto profesional como social o cotidiano (...), prácticamente todos nosotros tenemos uno o más casos de personas con ER en nuestro entorno cercano. -Esta experiencia me ha servido para darme cuenta de la gran variedad de ER que hay, el poco conocimiento que tiene la sociedad sobre ellas y la gran cantidad de recursos sanitarios, sociales y económicos que requieren. -Desconocía la práctica totalidad de recursos disponibles para personas con ER y sus familiares. Y si no los conocemos nosotros, que somos sanitarios, ya me imagino el resto. -Lo más interesante ha sido conocer esas páginas principales donde buscar información confiable sobre ER. Lo veo súper útil para nuestra vida profesional, y me da seguridad ante posibles casos futuros. -Conocer y entrar en contacto con Asociaciones y Fundaciones de ER. -Mi principal conclusión es que las ER necesitan una mayor visibilidad, que le podemos dar todos, es el verdadero primer paso.
Adquisición de conocimientos - Fisioterapia
<ul style="list-style-type: none"> -Se da a conocer lo positivo de la fisioterapia en las ER, y cómo le puede cambiar la vida a muchas personas.

-Me ha sorprendido cómo nuestro trabajo como fisioterapeutas puede ayudar tanto a estas personas y la falta que hacemos en la sanidad pública, motivándome a seguir formándome para poder ayudar y luchar por nuestra integración en el sistema sanitario.

-Hemos podido corroborar la importancia de la Fisioterapia dentro del equipo multidisciplinar, en el tratamiento de estos pacientes.

-La temática en sí ya es todo un acierto. De no ser por esta actividad, saldríamos de la carrera sin apenas conocimientos sobre ER, y ahora somos conscientes de que la Fisioterapia es vital para ellos.

-Ahora soy consciente de que me tocará tratar a muchas personas con alguna ER, y por lo menos conozco los recursos disponibles (...), saber por dónde empezar.

Actividades

-La charla con el fisioterapeuta de AHUCE me pareció súper interesante (...) Comenzamos a ver la realidad de pacientes, familiares y profesionales (...) La teoría está bien, pero esta visión se entiende mejor, y es inolvidable.

-Lo mejor, los testimonios reales de pacientes, familiares y profesionales. Se ve todo de otra manera, y también se aprende de otra manera.

-Destacaría el grado de libertad a la hora de enfocar este trabajo (...) ofrece unos resultados muy interesantes en cuanto a la variedad y originalidad, que hace más atractivo el visualizar y asimilar el alto volumen de trabajos de la clase.

-Es algo diferente y mucho más entretenido que una clase normal, el ver a tus propios compañeros explicando cada una de las ER.

-La actividad está muy bien planteada, porque no sólo aprendes de la patología sobre la que investigas con tu grupo, sino también del resto de grupos (...) como que el esfuerzo se rentabiliza, somos más eficientes.

Productos (Trabajos elaborados)

-Trabajos muy completos, dinámicos, con mucho contenido audiovisual, y el extra de la intervención de nuestros compañeros.

-Debo reconocer que algunos trabajos de mis compañeros me han sorprendido mucho, mucho nivel, y mucho esfuerzo por dar un enfoque ameno y divertido.

-Sinceramente, me han encantado los trabajos de los demás, he aprendido mucho, a muchos niveles, porque las perspectivas también difieren, y todas pueden ser interesantes.

-Me ha gustado especialmente el enfoque a la hora de elaborar los trabajos. Por eso no han resultado densos, y pienso que es la razón por la que nos han gustado tanto: no sólo eran útiles, sino también atractivos, incluso divertidos.

-Me parece un trabajo con un gran valor añadido, por todo el material creado y que queda para nosotros.

- Nos será de gran ayuda tener los trabajos, vídeos, etc. disponibles para nuestro futuro profesional.

Investigación

-Despierta la curiosidad, promueve la búsqueda de información, estimula la investigación.

-Pienso que el planteamiento te motivaba y animaba a indagar y aprender.

-Interés por indagar un poco más (...) después de conocer los trabajos de algunos compañeros, sentía curiosidad y buscaba más información.

-Personalmente, me ha encantado la parte de investigación. Casi siempre la pienso para otros compañeros, y no me imaginaba su importancia también desde la Fisioterapia.

- Para mí era muy frustrante descubrir la poca evidencia en cuanto a la intervención de Fisioterapia. Esto nos invita a reflexionar y fomentar nuestra participación en investigación.

-Lo fundamental que he aprendido es que, para poder ayudar, tenemos que seguir investigando.

Trabajo y espíritu colaborativo
<p>-Construir entre todos, y aprender unos de otros.</p> <p>-Disfruté mucho con mis compañeras del grupo, elaborando el trabajo, e igualmente he disfrutado con el resto de trabajos. Se notaba el cariño, al fin y al cabo, era para nosotros.</p> <p>-Pienso que le hemos puesto muchas ganas, para sorprender al resto de compañeros.</p> <p>-Entre toda la clase hemos conseguido aprender sobre muchas de las ER que existen, que de otra manera no habría sido posible.</p> <p>-Hemos fluido súper bien y ha habido súper buen rollo a la hora de hacer el trabajo, ya no sólo dentro del grupo, sino también entre los distintos grupos. Nos hemos ayudado, y es curioso, porque no pasa siempre, pero en este trabajo ha surgido así.</p> <p>-Habíamos hecho muchos trabajos grupales en la carrera, pero ninguno fomentaba el trabajo en equipo de verdad.</p> <p>-Ya al margen de lo aprendido, me ha gustado que la actividad fomente el trabajo en equipo, y ya no dentro de los grupos formados, sino entre toda la clase.</p>
Concienciación, Empatía, Compasión,
<p>-No sólo hemos incrementado nuestros conocimientos, más importante aún, nuestra concienciación social.</p> <p>-Nos abrimos a otras realidades, se promueva la dignidad de estas personas, ayuda a construir una sociedad más tolerante.</p> <p>-Creo que la forma en la que estaba planteada la actividad favorecía el que te pusieras en el lugar de estas personas y sus familiares, y así empatizábamos más con ellas.</p> <p>-Tras haber entrado en contacto con una familia con un caso de una ER, empaticé con su situación, y me ha servido para ver su auténtica realidad.</p> <p>-Las entrevistas con los pacientes y familiares me parecen especialmente valiosas. Tanto para los que realizaban el trabajo, como para los que lo veían a posteriori, imposible no ponernos en su piel.</p> <p>-A raíz de la elaboración del trabajo tuve oportunidad de acercarme a un caso real, y fui consciente de que era posible ayudar a esa familia, como mínimo para visibilizar su lucha, y también desde la Fisioterapia, lo cual es una gran satisfacción a nivel personal.</p> <p>-Despierta un sentimiento altruista. No somos conscientes de lo afortunados que somos, y de todo lo que podemos hacer por los demás (...) es algo hermoso, me emociona.</p> <p>-No se trata sólo de conocer, también "comprender" la realidad de estas personas, y cómo ayudar a partir de ahí.</p> <p>-Ha despertado mi admiración y mi emoción descubrir a los profesionales y a todas las personas que se dedican en cuerpo y alma a mejorar la calidad de vida de estos pacientes.</p>
Experiencia global
<p>-Muy satisfecho, he aprendido un montón, y no sólo de ER.</p> <p>-Me ha parecido un abordaje muy completo a pesar del reducido tiempo de docencia que teníamos y lo ambicioso del tema.</p> <p>-No se me ocurre una manera mejor de haber enfocado este tema de las ER, propuesta totalmente acertada.</p> <p>-Personalmente mi impresión es que esta experiencia te abre la mente.</p>

Fuente: Elaboración propia.

La Tabla 2 recoge aquellos aspectos negativos o de mejora de la experiencia subrayados por el alumnado participante (de nuevo, en sus propias palabras), así como algunas sugerencias en este sentido, para experiencias futuras.

Un deseo expresado por varios participantes fue el de una mayor presencialidad para las distintas actividades, algo que no resultó posible durante el curso en el que se llevó a cabo la experiencia descrita, debido a la situación sociosanitaria determinada por la pandemia de COVID-19. Por otro lado, algunos estudiantes manifestaron haber experimentado algunas dificultades técnicas durante la elaboración de determinadas partes de su trabajo, señalando en particular la edición de vídeos. Finalmente, se recibió la sugerencia de aumentar el número de grupos de trabajo, disminuyendo el número de estudiantes integrantes de los mismos, para así abarcar una mayor variedad de ER en el conjunto de la clase.

Cabe señalar, no obstante, que la inmensa mayoría de estudiantes afirmaron no haber encontrado ningún aspecto negativo en relación a la experiencia desarrollada.

TABLA 2. Aspectos negativos de la experiencia y propuestas de mejora, según el alumnado participante, e implementación de estas últimas.

<p>Aspecto a mejorar 1: - El tener que realizar las clases y charlas online [a causa de la pandemia de COVID-19], de manera presencial lo hubiésemos disfrutado mucho más. Propuesta de mejora: Confiamos en que la situación sociosanitaria de los próximos cursos permita la realización presencial de las distintas actividades.</p>
<p>Aspecto a mejorar 2: -Dificultades técnicas a la hora de realizar algunas partes del trabajo, sobre todo la edición de vídeos. Propuesta de mejora: -Abordable desde la propia propuesta de trabajo colaborativo, de manera que aquellos compañeros más experimentados con estas tareas puedan enseñar y ayudar al resto.</p>
<p>Aspecto a mejorar 3: -Como sugerencia: opino que habría que hacer más grupos, pero de menos integrantes (grupos de 3), ya que así serían más las ER abordadas para el global de la clase. Propuesta de mejora: -Se planteará durante los próximos cursos, considerando la opinión del nuevo alumnado.</p>

Fuente: Elaboración propia.

5. CONCLUSIONES

El alumnado participante considera que esta experiencia mejoró su formación en ER, ayudándole a conocer su realidad sociosanitaria, su atención interdisciplinar, el papel de la Fisioterapia, las principales fuentes de información sobre ER y los distintos recursos disponibles en esta materia, estimulando su interés por la investigación en ER y su espíritu de trabajo colaborativo. Todos los participantes se declaran satisfechos con la experiencia, otorgando una calificación global media (sobre 10) de 8,7 puntos.

Las metodologías de trabajo colaborativo se muestran, pues, eficaces para los objetivos del proyecto.

A partir de los hallazgos, se han realizado propuestas de mejora para su incorporación en futuros cursos, para la mejora continua de la calidad del proceso de enseñanza-aprendizaje y de la formación del alumnado en materia de ER.

6. AGRADECIMIENTOS/APOYOS

Las autoras desean expresar su máximo agradecimiento al alumnado participante en la experiencia, por su gran implicación y entusiasmo.

Igualmente, nuestro máximo agradecimiento al Vicerrectorado de Ordenación Académica de la Universidad de Almería, por el apoyo económico para el desarrollo del presente proyecto y difusión de sus resultados.

7. REFERENCIAS

- Cabezas González, M., Casillas Martín, S., y Hernández Martín, A. (2016). Metodologías de trabajo colaborativo en la Educación Secundaria Obligatoria: un estudio de caso. *RELATEC Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa*, 15 (1), 75-85.
- EURORDIS (2005). *Rare diseases: Understanding this public health priority*. <https://bit.ly/3fYL2sm>

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (2009). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España (Estudio ENSERio)*. <https://bit.ly/3pEZYJ6>
- García-Ribes, M., Ejarque, I., Arenas, E., y Martín, V. (2006). Nuevos retos: el médico de familia ante las enfermedades raras. *Aten Primaria*, 37(7), 369-70.
- González-Lamuño, D., y García Fuentes, M. (2008). Enfermedades raras en pediatría. *An Sist Sanit Navar*, 31(2), 21-9.
- Junta de Andalucía. Consejería de Salud. (2007). *Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (2008-2012)*. <https://bit.ly/2RxFXOe>
- Izquierdo Martínez, M., y Avellaneda Fernández, A. (2003). Enfoque multidisciplinario de las enfermedades raras: un nuevo reto para un nuevo siglo. *Med Clin*, 121(8), 299-303.
- Ilustre Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Andalucía. (2010). Numerosas Enfermedades Raras mejoran con tratamientos de Fisioterapia. *Fisioterapia Andaluza*, 59, 14.
- Johnson, D., Johnson, R., y Holubec, E. (1999). *El aprendizaje cooperativo en el aula*. Paidós.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*. <https://bit.ly/3pvEx3r>
- Palau, F. (2010). Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Med Clin*, 134(4), 161-8.
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *An Sist Sanit Navar*, 31(2), 9-20.
- Rocamora Pérez, P. (2011). *La Atención de Fisioterapia a las Personas con Acondroplasia: Análisis de la Situación Actual en España*. [Tesis doctoral, Universidad de Almería].
- Ruiz, B. (2010, Septiembre) *La Formación en Enfermedades Raras, una asignatura pendiente*. Boletín Digital CREER. <https://bit.ly/3gqh8wi>
- Schieppati, A., Henter, J-I., Daina, E., Aperia, A. (2008). Why rare diseases are an important medical and social issue. *Lancet*, 371 (9629), 2039-41.
- Zurriaga Lloréns, O., Botella Rocamora, P. (2008). Distribución de las enfermedades raras en España. *JANO*, 1679, 25-30.

ANEXOS

ANEXO 1: CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DEL ALUMNADO CON LA EXPERIENCIA DE FORMACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES (ER)

Por favor, contesta a las siguientes preguntas (marcar con una X lo que proceda):

Esta experiencia ha mejorado mi formación general en materia de ER:

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Esta experiencia me ha ayudado a conocer la realidad sociosanitaria de las personas con ER:

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Esta experiencia me ha ayudado a conocer la atención interdisciplinar de las personas con ER:

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Esta experiencia me ha ayudado a conocer el papel de la Fisioterapia en la atención de las personas con ER:

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Esta experiencia me ha ayudado a conocer las principales fuentes de información sobre ER, tanto para pacientes y familiares, como para profesionales sociosanitarios:

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Esta experiencia me ha ayudado a conocer los distintos recursos disponibles en materia de ER, tanto para pacientes y familiares, como para profesionales sociosanitarios:

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Esta experiencia ha despertado/estimulado mi interés por la investigación en materia de ER:

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Esta experiencia ha despertado/estimulado mi espíritu de trabajo colaborativo:

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Para cada una de las siguientes actividades desarrolladas dentro de la experiencia formativa en ER, indica en qué grado te han parecido útiles/interesantes/apropiadas:

***CLASE TP INTRODUCTORIA SOBRE ER**

Mucho / Bastante / Poco / Nada

***CHARLA FISIOTERAPEUTA DE LA ASOCIACIÓN AHUCE**

Mucho / Bastante / Poco / Nada

***REALIZACIÓN DE UN TRABAJO GRUPAL SOBRE LA ER ELEGIDA POR CADA GRUPO**

Mucho / Bastante / Poco / Nada

***TRABAJO COLABORATIVO (PUESTA A DISPOSICIÓN DE TODA LA CLASE DE LOS DISTINTOS TRABAJOS ELABORADOS)**

Mucho / Bastante / Poco / Nada

Escribe, por favor, los ASPECTOS POSITIVOS de la experiencia, en tu opinión:



Escribe, por favor, los ASPECTOS NEGATIVOS de la experiencia y, a ser posible, realiza sugerencias sobre CÓMO MEJORARLOS, en tu opinión:



SATISFACCIÓN GLOBAL DE LA EXPERIENCIA (marcar con una X lo que proceda):

Totalmente Satisfecho / Bastante Satisfecho / Más Bien Satisfecho /
Más Bien Insatisfecho / Bastante Insatisfecho / Totalmente Insatisfecho

¿Qué NOTA GLOBAL (ENTRE 0 Y 10) darías a la experiencia?:

¿DESEAS REALIZAR ALGUNA OTRA OBSERVACIÓN O
COMENTARIO?:



¡¡MUCHAS GRACIAS POR TU VALIOSA COLABORACIÓN!!