

# CREACIÓN Y DESARROLLO DE UNA WEB SOBRE ENFERMEDADES RARAS COMO HERRAMIENTA SOCIODIDÁCTICA EN EDUCACIÓN SUPERIOR\*

SUSANA GÓMEZ-REDONDO / ANABEL PARAMÁ DÍAZ / ISABEL CABALLERO CABALLERO / JUAN R. COCA

## **Resumen:**

Este artículo expone una investigación en torno a las representaciones y saberes que tienen futuros docentes sobre las enfermedades raras. Participaron estudiantes de primer curso del grado de Primaria, de la Facultad de Educación de Soria (Universidad de Valladolid, España). El trabajo se complementa con la creación y puesta en marcha, durante dos cursos, de una web sobre estas enfermedades como herramienta sociodidáctica, informativa y formativa para educadores. Se aborda una aproximación interpretativa metadidáctica de las actitudes e implicación de las y los estudiantes en la actividad, a partir de categorías comportamentales. Se concluye que los informantes tienen un conocimiento muy bajo sobre las enfermedades raras y que valoran positivamente la web como herramienta innovadora. Esto sugiere la existencia de necesidades formativas en el contexto de educación superior y la posibilidad de implementar medidas similares a la propuesta.

## **Abstract:**

This article presents research on future teachers' representations and knowledge of rare diseases. The participants were first-year university students majoring in elementary education at the Soria school of education (Universidad de Valladolid, Spain). The research is supplemented by the creation and implementation (during two courses) of a website on rare diseases; the site was used as a socio-educational tool that would be informative and educational for educators. A meta-didactic interpretive approach addressed students' attitudes and involvement in the activity, based on behavioral categories. The conclusion is that the respondents have very little knowledge of rare diseases and that they evaluate the website positively as an innovative tool. This suggests the existing need for training in the context of higher education and the possibility of implementing measures similar to the proposal.

**Palabras clave:** enfermedades raras; formación docente; actitudes; estudiantes, sitios web.

**Keywords:** rare diseases; teacher training; attitudes; students; websites.

---

Susana Gómez-Redondo: profesora de la Universidad de Valladolid, Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras. Campus universitario s/n, 42004, Soria, España. CE: susana.gomezr@uva.es / <https://orcid.org/0000-0002-8285-2068>

Anabel Paramá Díaz: profesora de la Universidad Isabel I. Burgos, España. CE: anaisabel.parama@ui1.es / <https://orcid.org/0000-0002-0446-4975>

Isabel Caballero Caballero: profesora de la Universidad de Valladolid, Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras, Soria, España. CE: isabel.caballero@uva.es / <https://orcid.org/0000-0001-7776-1017>

Juan R. Coca: profesor de la Universidad de Valladolid, Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras, Soria, España. CE: juanr.coca@uva.es / <https://orcid.org/0000-0003-1140-7351>

\*Este artículo forma parte del proyecto de investigación titulado "Detección de necesidades socioeducativas para la inclusión de las personas con Enfermedades Raras" (Proyemer- 2021-62), financiado por la Universidad de Valladolid y liderado por Susana Gómez Redondo.

## Introducción

La noción de enfermedad rara (ER) o poco frecuente (EPF) no es homogéneo en todo el mundo, pues hace referencia a un concepto empleado en epidemiología denominado prevalencia (número de personas vivas que padecen una enfermedad en un periodo de tiempo concreto). En Europa, una enfermedad tiene baja prevalencia (es *rara*) cuando afecta a menos de 5 de cada 10,000 personas; en Estados Unidos la cifra se sitúa en menos de 7.5, reduciéndose a 4 en Japón o Australia. Estas enfermedades pueden llegar a ser mortales o provocar una debilidad crónica a quienes las sufren, por lo que son necesarios esfuerzos combinados para su tratamiento.

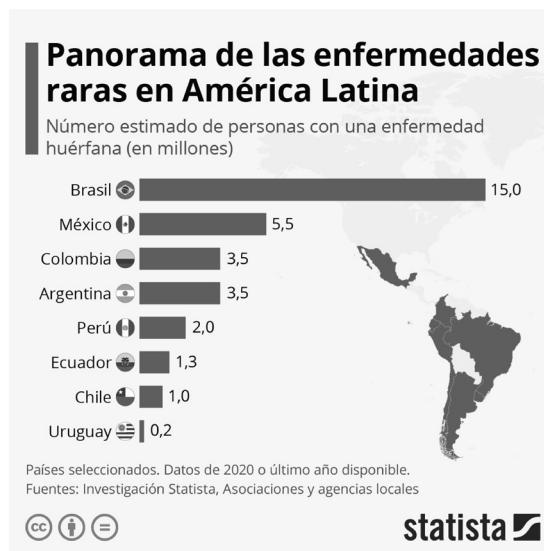
Se ha estimado que existen entre 6,000 y 8,000 ER distintas (FEDER/CREER, 2018), una suma que afecta a una de cada 17 personas. Según el portal de *Enfermedades raras y medicamentos huérfanos* ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)), se calcula que más de 300 millones de personas en el mundo presentan alguna patología de este tipo. El pasado 28 de febrero de 2021, y con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el Instituto de Salud Carlos III situaba entre el 6 y el 7% de la población mundial la proporción de personas que podrían estar afectadas por una ER (Instituto de Salud Carlos III, 2021).

En América Latina las cifras oficiales al respecto son escasas. Sin embargo, y según datos recogidos por Chevalier Naranjo (2021), asociaciones y entidades locales de la región han dado a conocer algunas estimaciones en torno a las ER. De este modo, el número de personas con una enfermedad rara en Brasil se aproxima a los 15 millones, esto es, el equivalente a un 7% de la población del país. En el caso de México, esta cifra se situaría en torno a los 5.5 millones de personas. En Colombia, el Registro Nacional de Pacientes con Enfermedades Huérfanas contabilizó 52,753 casos diagnosticados en 2020, si bien las estimaciones apuntan a que en realidad son alrededor de 3.5 millones de colombianas(os)<sup>1</sup> que viven con una de estas patologías (Chevalier Naranjo, 2021) (figura 1).

Solo en la Unión Europea, entre el 6 y 8% de la población, es decir, de 27 a 36 millones de personas (Comisión Europea, 2020), padece una enfermedad rara. Estas son cifras similares a las estadounidenses, en donde se calcula que el número de afectados sobrepasa los 30 millones de personas. En el caso de España, el número es, asimismo, relativamente elevado, ya que más de tres millones de personas (FEDER/CREER, 2018) tienen

alguna de estas dolencias. Ahora bien, este rango podría estar infravalorado (Berman, 2015), pues existen personas con patologías que están aún por diagnosticar. Además, y debido a tales dificultades en los diagnósticos y el desconocimiento sobre las diversas realidades que acompañan este tipo de dolencias, nos encontramos con que muchas de ellas no están designadas formalmente, lo que incrementa aún más su invisibilidad y complejidad. Tal heterogeneidad hace que el calificativo que abarca estas enfermedades sea relativo, pues alude a una gran cantidad de patologías con síntomas y efectos diferentes. Todo ello se traduce en una profunda diversidad en todos los ámbitos personales y colectivos. Tal es así, que existen grandes diferencias en los tratamientos, en la complejidad, en las interacciones moleculares, en los posibles efectos psicológicos y en las consecuencias sociales (Berman, 2015).

FIGURA 1



Fuente: Statista (<https://es.statista.com/grafico/24276/numero-de-personas-con-una-enfermedad-rara-en-america-latina/>).

Como recogen Coca y Rodríguez Sánchez (2020), el concepto de ER presenta, pues, una compleja problemática epistemológica, aún sin dilucidar. Hablamos de una elevada multiplicidad de patologías, que deviene en una

dificultad taxonómica la cual representa uno de los principales retos para su investigación. El concepto de enfermedades poco frecuentes, de baja prevalencia o huérfanas incluye enfermedades extremadamente raras y otras que no lo son tanto (por ejemplo, la tuberculosis). Asimismo, puede suceder que una enfermedad sea rara (por poco frecuente o erradicada) en una parte del globo, en tanto que en otras zonas geográficas tenga una prevalencia mayor y, por tanto, no pueda ser considerada como tal a nivel local.

No obstante todo lo antedicho, podemos afirmar que, bajo el término “paraguas” de *raras* se engloban patologías en su mayor parte genéticas, tendentes a la cronicidad y muchas veces muy limitantes (en el área sensorial, motora o intelectual), que pueden llevar aparejadas alteraciones severas en el lenguaje y la cognición, así como un progresivo deterioro en la autonomía y la calidad de vida.

De esta forma, puede decirse que las ER, como fenómeno colectivo, conforman un grupo social que comparte realidades familiares, personales, laborales y socioeducativas definidas por su orfandad, complejidad y permanencia en el tiempo. Como objeto de estudio no solo representan uno de los mayores retos para la investigación médica del siglo XXI (Sánchez-Valverde y García, 2008; Grigs, Batshaw, Dunkle, Gopal-Srivastava *et al.*, 2009; Puente-Ferreras, Barahona-Gomariz y Fernández-Lozano, 2011; Galende Llamas, 2014), sino que, sobre todo, suponen una responsabilidad social integral, esto es, un desafío colectivo tanto desde perspectivas sanitarias como sociales. En este sentido, tal complejidad solo puede ser abordada desde la coordinación profesional e institucional. Esta exige planteamientos que partan de propuestas interdisciplinares, holísticas y/o biopsicosociales (Ahedo Infante, 2010; Seco Sauces y Ruiz Callado, 2017; Castro-Zubizarreta y García-Ruiz, 2013; Fernández Hawrylak y Grau Rubio, 2014; García Parra, 2019; Laborda López, 2019; Esteban y Ruiz, 2020). Se trata, en suma, de superar el dominio del paradigma sanitario para afrontar su problemática desde un enfoque social, abierto y amplio.

Lo habitual es que estas enfermedades comiencen en la edad pediátrica y, frecuentemente, antes de los dos años de vida. Esto supone, la mayoría de las veces, enfrentarse desde el nacimiento o la temprana infancia a una enfermedad crónica, severa, de difícil tratamiento, diagnóstico tardío y poco respaldo investigador (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell y Ramón, 2007; Esteban y Ruiz, 2020). Se calcula que en torno a la mitad de

la población afectada son infantes (González-Lamuño 2014). El impacto sobre la salud coexiste, así, con importantes repercusiones socioafectivas, educativas y de desarrollo personal, que acompañan a las personas que las padecen y a sus familiares durante toda la etapa de crecimiento. Esta realidad puede afectar negativamente al aprendizaje académico, además de desembocar en problemas de comportamiento en la infancia y adolescencia que impidan una plena inclusión en las actividades (escolares y extraescolares) y alterar las relaciones con familiares e iguales (Gaite, García Fuentes, González Lamuño y Álvarez, 2008; García Alonso, Fernández Hawrylak y Medina Gómez, 2010; Galende Llamas, 2014).

A nivel biomédico se conoce muy poco sobre este tipo de patologías, pero aún resultan más desconocidas en ciencias de la educación. De hecho, cuando se realiza una búsqueda en las bases de datos Web of Science, Scopus o ERIC se puede comprobar que los estudios son muy escasos. Buena parte de la literatura consultada incide en el fuerte impacto que las ER tienen sobre la educación y las relaciones (Ramírez, 2004; Avellaneda *et al.*, 2007; Del Barrio y Castro, 2008; FEDER/CREER, 2018; Ahedo Infante, 2010; Castro-Zubizarreta y García-Ruiz, 2013; Galende Llamas, 2014; Estévez Ruiz, 2015; Gaintza Jauregi, Arostegui Barandica, Berasategi Sancho, Ozerinjauregi Beldarrain *et al.*, 2015; Paz-Lourido, Negre, De la Iglesia y Verger, 2020). Sin embargo, y como ya hemos señalado, a nuestro juicio continúa habiendo pocas aproximaciones a la realidad socioeducativa de las personas afectadas por ER. Una revisión sistemática realizada por Darretxe, Gaintza y Monzon-Gonzalez (2017) indica la gran necesidad de mayor investigación en el campo de la educación para avanzar en la escolarización del alumnado con ER. Asociaciones y familiares destacan la necesidad de información y formación por parte de los educadores, pilar básico en todo proceso de inclusión (Ainscow, 2001; Booth y Ainscow, 2015) para aplicar en el aula (Gaite *et al.*, 2008; Ahedo Infante, 2010; Fernández Lozano, Puente Ferreras, Barahona Gomzariz y Palafox Bogdanovitch, 2010; Castro-Zubizarreta y García-Ruiz, 2013; Gaintza Jauregi *et al.*, 2015; Darretxe, Gaintza y Monzon-Gonzalez 2017; Alfaro Consuegra y Negre Bennasar, 2019).

Junto la falta de recursos educativos y otros obstáculos físicos, en materia inclusiva se detectan otras barreras, en ocasiones “más sutiles”, sobre las que es necesario trabajar: las percepciones, actitudes y creencias de la sociedad en general y, en particular, de los docentes (Gaintza Jauregi *et*

*al.*, 2015; Polo y Aparicio, 2018). Sus creencias, representaciones y saberes (sistema CRS para Ballesteros, Llobera, Cambra, Palou *et al.*, 2001) o creencias (*beliefs*), presuposiciones (*assumptions*) y conocimientos (*knowledge*) (sistema BAK para Woods, 1996) influyen en sus juicios, lo que a su vez determinará su conducta en el aula. De ahí que resulte de gran interés conocer las creencias de los profesionales de la educación, para mejorar la calidad de su formación y prácticas de enseñanza (Prieto, 2007; Gómez Redondo y Coca, 2017). Mucha de la literatura educativa e inclusiva de las últimas décadas insiste en la importancia de analizar y comprender esas actitudes del profesorado (Center, Ward, Parmenter y Nash *et al.*, 1985; Avramidis y Norwich, 2002; González-Gil, Martín-Pastor, Poy y Jenaro, 2016) y los futuros docentes (Macías Gómez, Aguilera García, Rodríguez Sánchez y Gil Hernández, 2019).

Estudios como los realizados por Gaintza Jauregi *et al.* (2015) o Polo y Aparicio (2018) ponen de relieve la inseguridad y/o ansiedad que supone para el profesorado tener alumnado con ER. Junto a las actitudes, tal desafío solo puede afrontarse con un incremento de información, formación e implicación docente (Paz-Lourido *et al.*, 2020). Estos autores muestran, asimismo, que herramientas como internet y las tecnologías de la información y la tecnología (TIC) proporcionan al alumnado un soporte fundamental para mantener comunicación con iguales y docentes, proporcionando beneficios educativos, sanitarios y sociales. Por su parte, Alfaro Consuegra y Negre Bennasar (2019) registran que el profesorado percibe necesidades de información respecto a las ER, considerando que las TIC tienen gran potencial como herramienta de difusión.

Partimos de la premisa de que los futuros docentes tienen un conocimiento limitado sobre las ER. Por ello, nuestra hipótesis inicial fue que la elaboración de material educativo dirigido a los profesionales de la educación podría ser de utilidad para incrementar su propio conocimiento. Así, nos planteamos desarrollar una página web como herramienta socioeducativa que, diseñada por los futuros docentes, pudiera servir para incrementar el conocimiento de las ER entre docentes en ejercicio.

## **Metodología**

### **Participantes**

Se partió de una muestra constituida por 85 estudiantes de primer curso del grado de Educación primaria de la Facultad de Educación de Soria

(Universidad de Valladolid). El estudio se realizó en los cursos 2018/2019 y 2019/2020. El tamaño de la muestra se seleccionó *ad hoc* y estuvo circunscrito al número de estudiantes participantes en los cursos académicos mencionados, cuya distribución fue: 58 del primer año y 61 del segundo. Los docentes investigadores implicados fueron los mismos en ambos.

### Fases metodológicas

La metodología empleada responde a un diseño epistemológico y empírico de carácter descriptivo y comprensivo. La estructuración se sistematizó en tres fases y presenta cierto carácter longitudinal, al ser realizada durante dos cursos académicos. Se parte de un planteamiento epistémico de carácter circular, en el que se van produciendo análisis y reanálisis de los datos obtenidos. En este sentido, la investigación se combina con la docencia, doble presupuesto epistémico que se intentó conjugar constantemente.

En todas las fases subyace una finalidad transformadora de la propuesta de innovación, pues su sentido último es la mejora socioeducativa a partir de modificación y mejora de actitudes, formación y conocimiento en torno a las ER y su inclusión educativa. Por tanto, la investigación se enmarca en una metodología cualitativa con tendencia sociocrítica.

Las tres fases de la investigación desde la perspectiva metodológica son las siguientes:

*Fase 1.* Determinación del autoconocimiento y la autopercepción que los estudiantes presentaban, inicialmente, sobre las enfermedades raras. Para ello, se les solicitó que valoraran su propio conocimiento sobre las ER sin haberles hablado previamente sobre ellas. En esta fase se les pidió que pusieran una nota comprendida entre 0 (nada) y 10 (mucho) a dicho conocimiento. Con ello se buscaba contextualizar su comprensión previa sobre esta problemática socioeducativa. La cuestión fue planteada en horario de clase, al igual que la recogida de las respuestas para su posterior análisis.

*Fase 2.* Elaboración de una web por parte del alumnado. La duración de la actividad fue de cuatro meses. Participaron 58 estudiantes del segundo cuatrimestre del curso 2018/2019 (20 grupos) y 61 del segundo cuatrimestre de 2019/2020 (21 grupos). Se dividieron libremente y cada grupo seleccionó, de forma autónoma, una patología concreta para investigar. Posteriormente, cada grupo creó un apartado en la web, exponiendo de manera sencilla las características de la enfermedad seleccionada. El

análisis del proceso realizado en esta fase fue observacional. Se estudió el *feedback* o retroalimentación de los alumnos al docente y se tuvieron en cuenta las siguientes variables: comportamiento de los alumnos, implicación durante la realización de la actividad y planteamiento de dudas (en clase, mediante correo electrónico o tutorías). Se partió de un enfoque de trabajo cooperativo y sociodidáctico, siguiendo el planteado por Gómez Redondo y Coca (2017 y 2019).

*Fase 3.* Se llevó a cabo una autoevaluación de lo aprendido en el proceso. El primer año fue estudiado a partir de una asamblea, a raíz de unas limitaciones encontradas en la participación; el segundo año consistió en una autoevaluación mediante un cuestionario anónimo y virtual, a través de la aplicación Google Forms. Esta herramienta constó de cinco preguntas cerradas y la posibilidad de añadir comentarios. Para introducir menos variables al estudio y poder contrastar la información se optó por realizar las mismas preguntas tanto en la asamblea, como en el cuestionario. Inicialmente se optó por la asamblea para aportar un mayor grado de libertad a las respuestas. Las cuatro primeras preguntas planteadas tenían la posibilidad de responder, a través de una escala Likert, desde 1 a 10, donde 1 era “nada” y 10 “todo”, mientras que la quinta era dicotómica: sí/no. Las cuestiones planteadas fueron las siguientes:

- 1) Valora tu aprendizaje, ¿consideras que, tras realizar la web sobre enfermedades raras, has aprendido más sobre ellas?
- 2) Valora su utilidad: actividades prácticas como esta son inútiles.
- 3) Valora su relevancia: la web que hemos realizado es importante para los docentes.
- 4) Indica tu grado de conformidad con esta afirmación: “Aunque empecé sin gran interés, al final la actividad me resultó atractiva e interesante”.
- 5) ¿Crees que sería conveniente repetir la actividad?

## Resultados

### Fase 1. Conocimiento sobre las ER (cuestionario)

De los participantes ( $n = 85$  alumnos), 41 eran mujeres (48.2%) y 44 varones (51.8%). Con una media de edad de 19.12 (mediana = 19).

Tras el análisis de la cuestión, planteamos a los 85 estudiantes que valoraran su conocimiento sobre las ER con una nota entre 0 y 10. La media general del nivel de conocimiento previo fue de 3.05 (sobre 10, mediana =

3). Esto indica que los estudiantes mostraban un conocimiento muy bajo sobre estas enfermedades. Si desglosamos este dato por curso analizado, observamos que la cuantificación del autoconocimiento percibido entre alumnos del curso 18/19 y 19/20 varía ligeramente. Así, en 18/19 la nota media de autovaloración fue de 2.8 (valor inferior al de la media de ambos cursos juntos), siendo en 19/20 de 3.3 (valor ligeramente mayor que la media de ambos cursos).

Independientemente del curso analizado, los informantes consideraron que su conocimiento era muy bajo, lo que sugiere la existencia de necesidades formativas en este contexto de educación superior.

## Fase 2. La web como herramienta sociodidáctica

Durante los dos cursos se elaboraron sendas webs gratuitas (figura 2) sobre ER centradas en el ámbito educativo. El enfoque de trabajo cooperativo y sociodidáctico en el que nos basamos está asentado en el empoderamiento y autonomía del alumnado, junto a una estrategia basada en el diálogo constante entre el proceso educativo y el sistema social. Dicho aspecto fue remarcado, para que los discentes fuesen conscientes de las implicaciones sociales de su actividad en el aula. Por esta razón, en el planteamiento inicial los docentes optamos por reducir al máximo las orientaciones aportadas a los estudiantes. En concreto, elegimos una estructuración de la actividad autónoma y libre, sin orientaciones previas ni pautas en el proceso. Pretendíamos que eligieran la temática, el modo de centrarse en ella y enfocar su difusión.

FIGURA 2

*Imágenes de las páginas web desarrolladas por los estudiantes*

A: curso 18/19



B: curso 19/20



Fuente: páginas web desarrolladas por los participantes en este estudio.

En el análisis observacional, se pudieron identificar cuatro categorías entre los estudiantes. Estas se establecieron en función del comportamiento del alumnado ante la realización de la actividad (ya que este ítem engloba los demás mencionados, implicación, exposición de dudas, interés, etc.):

*Proactivos.* Toman decisiones con agilidad, suelen tener un líder y están motivados durante el proceso. Estos grupos no preguntaron, en ninguna ocasión, por la evaluación ni por la calificación de la actividad.

*Pasivos.* Suelen carecer de líder, su comportamiento es desordenado y están constantemente desatentos y haciendo uso de los móviles durante las actividades y no de los ordenadores. El nivel de motivación es bajo. Preguntan, ocasionalmente, por la calificación y la aceptación (por parte del docente) de las actividades realizadas.

*Huidizos.* Buscan la manera de no estar presentes en el aula durante el proceso y su trabajo es limitado. No parecen tener compromiso ni motivación por la actividad. Además, suelen buscar alguna justificación para irse de las prácticas o no estar presentes. En estos casos también hemos detectado un líder en el grupo, que es quien suele proponer la opción de ausentarse.

*Francotiradores.* Solitarios e individualistas. Su trabajo es eficaz y prefieren no interactuar con los demás. Suelen estar próximos a un grupo de pasivos, con los que mantienen interacción habitual.

Los grupos detectados en el curso 2018/2019 se muestran en la tabla 1. Lo más destacado de este curso es el grupo mayoritario de pasivos (10 grupos). Esta pasividad se ha plasmado en la web, fue detectada en la interacción con el docente (nula o escasa) y el trabajo final transmitía cierta dejadez y pasividad (la web carece de imágenes nuevas y esquemas de elaboración propia, y tiene una redacción con una lógica interna mucho menos elaborada que la de los proactivos). Ello era así, ya que se limitaban a describir únicamente la enfermedad y los recursos o herramientas didácticas desarrolladas por los estudiantes (cuentos, infografías, relatos, videos, etc.) eran escasos o nulos. A su vez, en estos casos, las webs carecían de imágenes nuevas y esquemas de elaboración propia, así como se detectaba una redacción con una lógica interna poco elaborada. Sin embargo, los apartados de la web realizadas por el grupo perteneciente a los proactivos mostraban una mayor calidad lingüística, incorporando más información y recursos didácticos. Estos apartados presentaban una pequeña introducción inicial en la que se describía la enfermedad y una serie de subpáginas, en las que se indicaban aspectos como, características tanto generales como de los niños con esta

enfermedad, así como necesidades educativas y estilos de vida, entre otros. Además, los grupos crearon videos, cuentos e, incluso, algunos realizaron entrevistas a personas afectadas. En este sentido, en el grupo de proactivos, el proceso de realimentación fue permanente. Las personas participantes mostraron interés constante y hablaban con el docente sobre las herramientas realizadas, iban mostrando los avances en cada sesión de aula, etc. En cambio, los pasivos no solían ponerse en contacto con el docente y era éste quien solía preguntar por los avances.

TABLA 1

*Grupos de trabajo y categorización del comportamiento en el aula de los estudiantes.  
Curso 2018/2019*

Patología	Núm. alumnos/ grupo	Categoría comportamental	Núm. grupos/ categoría
Esclerosis múltiple pediátrica	3	Proactivos	4
Fiebre tifoidea	3		
Malformaciones de Arnold Chiari	4		
Osteogénesis imperfecta	4		
Esclerosis lateral amiotrófica	3	Pasivos	10
Esquizofrenia	4		
Inmunodeficiencia combinada grave	2		
Síndrome de Aarskog	3		
Síndrome de Cornelia de Lange	4		
Síndrome de Down	3		
Síndrome de Hutchinson-Gilford	4		
Síndrome de Moebius	4		
Síndrome de Prader-Willi	3		
Síndrome de Tourette	3		
Fibrosis quística	2	Huidizos	4
Síndrome de Cri Du Chat	2		
Síndrome de Rett	3		
Síndrome de Riley-Day	2		
Hiperplasia condilar tipo 1 o primaria	1	Francotirador	2
Síndrome de Alström	1		

Fuente: elaboración propia.

Estos resultados mostraban que la evaluación global de la actividad, a nivel motivacional y comportamental, no era completamente positiva. A pesar de que buscamos que el alumnado fuese autónomo y desarrollase sus capacidades con libertad, comprobamos una tendencia hacia la pasividad.

Por esta razón, se optó por dirigir más el proceso y reducir el nivel de autonomía de los alumnos. De ahí que para el segundo año (curso 2019/2020) se decidiese establecer ciertas pautas en los apartados de la web y las dinámicas de trabajo, manteniendo la libertad de agrupación y la patología elegida. Los apartados que se les solicitaron fueron: introducción, descripción de la enfermedad y elaboración de herramientas didácticas (sin establecer ninguna en concreto). Ahora bien, se les indicó que tenían la posibilidad de aumentar los apartados o adaptarlos a sus intereses particulares. El producto final fue más equilibrado entre los grupos y las actividades más uniformes. Los datos obtenidos se muestran en la tabla 2.

En este segundo año la categorización de los grupos fue semejante, aunque comprobamos una variación leve del número de grupos en cada categoría. Así, se incrementó en 1 los grupos proactivos y francotiradores, y disminuyó en 1 el de pasivos. En este curso, para determinar la calidad del trabajo realizado por los alumnos, se emplearon los mismos criterios que en el anterior. Es decir, la calidad lingüística, así como la cantidad de información contenida en cada uno de los apartados previamente indicados por los docentes y el desarrollo de herramientas didácticas que ayudaran a comprender la enfermedad trabajada por los grupos de estudiantes.

Ahora bien, a través de la evaluación del contenido desarrollado, constatamos que en el curso 2018/2019, los grupos proactivos realizaron mejores contenidos que en el de 2019/2020 en general; solamente hubo un grupo de este último curso que estuvo al mismo nivel que los grupos de 2018/2019.

La valoración final del trabajo respondió a la lógica de un trabajo de clase. De ahí que la claridad expositiva, el cuidado en la redacción y el contenido, la estética, la elaboración de material propio y la creatividad fueran los elementos de valoración de los aportes desarrollados y calificación final.

TABLA 2

*Grupos de trabajo y categorización del comportamiento en el aula de los estudiantes.  
Curso 2019/2020*

Patología	Núm. alumnos/ grupo	Categoría comportamental	Núm. grupos/ categoría
Esclerodermia	3	Proactivos	5
Mielomeningocele	3		
Síndrome de Ehlers-Danlos	3		
Síndrome de Gillain-Barré	5		
Síndrome de Duplicación MECP2	3		
Acrocefalia	3	Pasivos	9
Agenesia traqueal	2		
Fibrosis quística	4		
Narcolepsia	3		
Síndrome de Brugada	3		
Síndrome de Marfan	3		
Síndrome de Ondine	2		
Síndrome de Rett	3		
Tetralogía de Fallot	3		
Acroostólisis dominante [Síndrome de Cheney]	5	Huidizos	4
Esclerosis lateral amiotrófica	3		
Síndrome Carcinoide	3		
Síndrome de Prader Willi	4		
Aniridia aislada	1	Francotirador	3
Síndrome de Gilles de la Tourette	1		
Síndrome de Wolfram	1		

Fuente: elaboración propia.

### Fase 3. Evaluación de la herramienta educativa

El primer año, curso 2018/2019, los resultados obtenidos tras la realización de la asamblea, con el objetivo de determinar la impresión de los alumnos sobre el desarrollo de la herramienta educativa, fueron muy positivos. La mayor parte de los estudiantes (80%) coincidieron en lo

adecuado que puede ser desarrollar dicha herramienta para ampliar el conocimiento sobre las ER. Mostraron un aumento considerable en el conocimiento de la existencia y complejidad de estas enfermedades y la problemática a nivel educativo. Ahora bien, un número reducido de alumnos no quiso responder, y cuando se les instó a que dieran su parecer mostraron cierto desdén en su contestación. Aunque se les solicitó nuevamente la respuesta, no se logró obtener más información. El análisis posterior nos llevó a pensar que había algún reparo en indicar la opinión. De ahí que se optara por desarrollar un cuestionario anónimo en el segundo año.

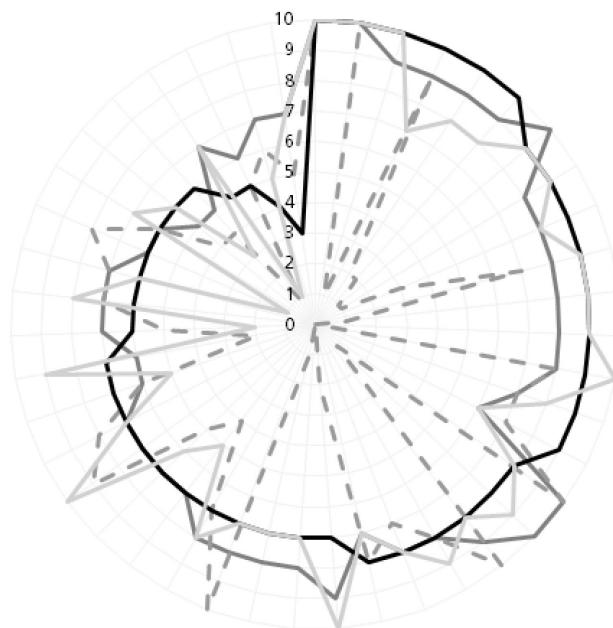
Un resultado semejante fue obtenido en el segundo año (curso 2019/2020), tras el análisis del cuestionario anónimo planteado a los alumnos a través de Google Forms. Esta vez consideramos hacerlo para evitar que la presencia del docente (que sí estaba en la asamblea del curso anterior) pudiese condicionar las respuestas. De esta forma podíamos eliminar o reducir al máximo una posible “coacción imaginaria”.

En la figura 3 podemos comprobar que la mayor parte de los estudiantes valoraron positivamente la práctica. Cuando se les preguntó si sería bueno repetir la práctica en cursos venideros, solamente uno de ellos indicó que no (datos no consignados en la gráfica). Por otro lado, todos indicaron haber aprendido ( $\geq 5$ ). Cuando se les preguntó si estaban de acuerdo con la afirmación “La web que hemos realizado es importante para los docentes”, solamente dos estudiantes consideraron que no, al darle una valoración menor de 5; los restantes respondieron con una valoración  $\geq 5$ .

## Discusión y conclusiones

Los modelos inclusivos se sitúan más cerca de los enfoques biopsicosociales que del paradigma biomédico, al considerar que tanto la enfermedad como la discapacidad no son atributos de las personas, sino un complejo conjunto de condiciones, muchas veces generadas por la sociedad y los entornos próximos. La enfermedad (aunque a menudo se identifica con el concepto de patología) es un término de carácter sociocultural, vinculado a las vivencias de las personas, la normatividad social, etcétera (Peña y Paco, 2002). Las ER son un ejemplo paradigmático de ello y, debido al desconocimiento, presentan unos retos educativos inusitados. En nuestra investigación, los participantes terminaron siendo conscientes de la importancia de conocer más sobre estas enfermedades y de las limitaciones que tienen en su conocimiento.

FIGURA 3

*Valoración subjetiva de la actividad realizada*

- \_\_\_\_\_ Valora tu aprendizaje: ¿Consideras que, tras realizar la web sobre enfermedades raras, has aprendido más sobre ellas?
- \_\_\_\_\_ Valora su utilidad: Actividades prácticas como ésta son inútiles.
- \_\_\_\_\_ Valora su relevancia: la web que hemos realizado es importante para los docentes.
- \_\_\_\_\_ Indica tu grado de conformidad con esta afirmación: "Aunque empecé sin gran interés, al final la actividad me resultó atractiva e interesante."

Fuente: elaboración propia.

Las ciencias de la educación centran su interés en el desarrollo humano e interpretan la enfermedad como un condicionante (no como un determinante). La persona ocupará, entonces, el centro de las actuaciones socioeducativas. Esto implica que hemos de hacer un esfuerzo colectivo para garantizar en lo posible la participación plena de cualquier persona con alguna discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2001). Para ello, es fundamental que los nuevos docentes comprendan y conozcan los pormenores de personas con ER y las discapacidades progresivas que, en muchos casos, llevan implícitas.

Entendemos que la autonomía y la creatividad del docente desempeñan un papel fundamental. Ahora bien, tal y como hemos podido comprobar, los estudiantes defienden y promueven en general una enseñanza dirigista y “encorsetada”. De hecho, la eficacia aumentó levemente cuando se restringió la autonomía. Paradójicamente esto no es posible en el caso de las ER: su carácter sindrómico y variabilidad hace que el docente necesite tener una mente abierta, innovadora y proactiva; algo que entendemos ha limitado los resultados positivos de este trabajo.

Si se desea una plena inclusión, es imprescindible aumentar el conocimiento sobre las ER entre el colectivo docente, así como seguir trabajando creencias y percepciones sociodidácticas (Gómez Redondo y Coca, 2017 y 2019). Es previsible que esta tarea no solo mejore las actitudes de los profesionales de la educación hacia las personas con ER, sino que un incremento de saberes reducirá las inquietudes y ansiedad que su presencia en el aula les suele generar.

Dicha labor incluye acciones de aprendizaje y sensibilización como la planteada aquí, tanto en la formación permanente como en la inicial. Dicha exigencia se constata en el reconocimiento que hacen los futuros docentes de su escaso conocimiento de las ER. Entendemos que tal realidad se puede hacer extensiva a otros ámbitos geográficos, si bien resulta necesario trasladar las acciones e investigaciones a otras facultades y cursos e impulsar trabajos de corte transversal y longitudinal, comparativos o no. Es fundamental trabajar la autodeterminación de los futuros profesionales y la puesta en marcha de intervenciones socioeducativas en materia inclusiva.

Este estudio ha sido realizado entre estudiantes de primer curso, en los que detectamos que funcionan mejor cuando están dirigidos que cuando se les deja total libertad. Esto puede ser atribuible a que en el instituto suelen estar más dirigidos y la incorporación a la universidad supone un cambio sustancial en su vida (Pulido Rull, Serrano Sánchez, Valdés Cano, Chávez Méndez *et al.*, 2011; Pérez Ferra, Quijano López y Muñoz Galiano, 2018). Este choque emocional, afectivo, social, etcétera, podría ser una explicación plausible de las necesidades de dirección mostradas. Sin embargo, detectamos que los grupos proactivos funcionan mejor cuando se les deja mayor libertad. Habría que determinar qué ocurre en estudiantes de último curso y comparar los resultados con esta investigación.

En lo que respecta a la acción didáctica y formativa, los estudiantes valoran positivamente la web como herramienta sociodidáctica, si bien demuestran actitudes diferentes. Como se desprende del análisis metadidáctico, las categorías comportamentales propuestas (*proactivos, pasivos, huidizos y franco tiradores*) arrojan diferentes grados de motivación, actitud y resultados, así como en la autodeterminación, asunción de roles, interdependencias y corresponsabilidad cooperativa. Como indican Peralta, González Torres y Sobrino (2005), es necesario que la formación no solo propicie los conocimientos pertinentes, sino una autorreflexión sobre la propia docencia que impulse una mayor autodeterminación entre el alumnado. Es imprescindible que los docentes tomen mayor conciencia de sus creencias pedagógicas, sus puntos fuertes y débiles, cómo se autorregulan, resuelven problemas o toman decisiones. En este sentido, consideramos conveniente seguir estudiando tales actitudes para poder implementar enfoques sociodidácticos que refuercen la estrategia expuesta: el establecimiento de un diálogo constante entre el proceso educativo y el sistema social, que haga conscientes a los docentes potenciales de las implicaciones sociales que sus intervenciones tendrán.

En cuanto a los problemas con los que nos encontramos, hemos de mencionar la menor participación en la fase 1 del proceso (en ambos cursos) que en la 2, probablemente debido a que la primera se realizó en clase un día determinado de la semana y la asistencia nunca era completa. La última parte de la investigación en el curso 2019/2020 fue realizada en línea, debido al confinamiento provocado por la pandemia de COVID-19. No obstante, esto no supuso inconveniente, siendo la participación mejor que la del primer año.

Este tipo de estudios y aproximaciones al ámbito de intermediación de lo educativo en la vida de las personas con ER es fundamental. El presente trabajo es un aporte concreto al estudio de herramientas (específicamente el desarrollo de una web) de utilidad para los futuros docentes. Esperamos que trabajos de estas características se sigan realizando para mejorar la inclusión, la calidad de vida y la vida social de las personas con enfermedades raras.

## Nota

<sup>1</sup> En adelante, en este artículo se usará el masculino con el único objetivo de hacer más fluida la lectura, sin menoscabo de género.

## Referencias

- Ahedo Infante, Yolanda (2010). “Pedagogía y enfermedades raras”, *Boletín Digital Informativo sobre Enfermedades Raras*, núm. 5. Disponible en: [http://www.creenfermedadesraras.es/creer\\_01/documentacion/boletindigitalcreer/ano\\_2010/news\\_noviembre/editorial\\_nov/index.htm](http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/ano_2010/news_noviembre/editorial_nov/index.htm) (consultado: 21 de septiembre de 2020).
- Ainscow, Mel (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*, Madrid: Narcea Ediciones.
- Alfaro Consuegra, Alma y Negre Bennasar, Francisca (2019). “Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras”, *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, vol. 22, núm. 1, pp. 175-194. <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.326341> (consultado: 25 de marzo de 2021).
- Avellaneda, A.; Izquierdo, M.; Torrent-Farnell, J. y Ramón, J. R. (2007). “Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, núm. 2, pp. 177-190.
- Avramidis, Elias y Norwich, Brahm (2002). “Teachers’ attitudes towards integration/inclusion: a review of the literature”, *European Journal of Special Needs Education*, vol. 17, núm. 2, pp. 129-147. <https://doi.org/10.1080/08856250210129056> (consultado: 10 de marzo de 2021).
- Ballesteros, Cristina; Llobera, Miquel; Cambra, Margarida; Palou, Juli; Riera, Montserrat; Civera, Isabel y Perera, Joan (2001). “El pensamiento del profesor. Enseñanza de lengua y Reforma”, en A. Camps (coord.), *El aula como espacio de investigación y reflexión*, Barcelona: Graó, pp. 195-207.
- Berman, Julen J. (2015). *Enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Claves para entender y tratar las enfermedades comunes*, Barcelona: Elsevier.
- Booth, Tony y Ainscow, Mel (2015). *Guía para la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*, Madrid: FUHEM/Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
- Castro-Zubizarreta, Ana y García-Ruiz, Rosa (2013). “La escolarización de niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado”, *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, vol. 12, núm. 1. Disponible en <https://revistas.uam.es/index.php/reice/article/view/2868> (consultado: 15 de marzo de 2021).
- Center, Yola; Ward, James; Parmenter, Trevor y Nash, Rieke (1985). “Principals’ attitudes towards the integration of disabled children into regular schools”, *The Exceptional Child*, vol. 32, núm. 3, pp. 149-161. <https://doi.org/10.1080/0156655850320303> (consultado: 15 de marzo de 2021).
- Chevalier Naranjo, Stéphanie (2021). ¿Cuántos latinoamericanos viven con una Enfermedad Rara? Statista, 25 de febrero. Disponible en <https://es.statista.com/grafico/24276/numero-de-personas-con-una-enfermedad-rara-en-america-latina/> (consultado: 1 de abril de 2021).
- Coca, Juan R. y Rodríguez Sánchez, Juan Antonio (2020). “Transformaciones en las fronteras socio-biomédicas: análisis teórico sobre las enfermedades raras”, en J. A.

- Roche Cárcel (ed.), *Las sociedades difusas. La construcción/deconstrucción sociocultural de fronteras y márgenes*, Barcelona: Anthropos, pp. 315-330.
- Comisión Europea (2020). “Rare diseases”, *Comisión Europea* (sitio web). Disponible en [https://ec.europa.eu/health/non\\_communicable\\_diseases/rare\\_diseases\\_es](https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_es) (consultado: 21 de septiembre de 2020).
- Darretxe, Leire; Gaintza, Zuriñe y Monzon-Gonzalez, Javier (2017). “A systematic review of research into rare diseases in the educational sphere”, *Educational Research and Reviews*, vol. 12, núm. 10, pp. 589-594.
- Del Barrio, J. A. y Castro, A. (2008). “Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 31, supl. 2, pp. 153-163.
- Esteban, Gemma y Ruiz, Dyanne (2020). *Perspectiva biopsicosocial de las enfermedades raras: el síndrome de Wolfram como modelo*, Soria: CEASGA-Publishing.
- Estévez Ruiz, Felipe (2015). “Comparte tu experiencia ¡Llámame raro! Conociendo las necesidades educativas de las personas con enfermedades poco frecuentes”, *Revista de Educación Inclusiva*, vol. 8, núm. 2, pp. 1-17.
- FEDER/CREER (2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio. Datos 2016-2017*, Madrid: Federación Española de Enfermedades Raras/Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.
- Fernández Hawrylak, María y Grau Rubio, Claudia (2014). “Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar”, *Revista de Educación Inclusiva*, vol. 7, núm. 3, pp. 97-24.
- Fernández Lozano, María Paz; Puente Ferreras, Aníbal; Barahona Gomzariz, María José y Palafox Bogdanovitch, Aurelio (2010). “Rasgos conductuales y cognitivos de los síndromes Rett, Cri-Du-Chat, X-Frágil y Williams”, *Liberabit*, vol. 16, núm. 1, pp. 39-50.
- Gaintza Jauregi, Zuriñe; Arostegui Barandica, Igone; Berasategi Sancho, Naiara; Ozerinjauregi Beldarrain, Nagore; Darretxe Urrutxi, Leire; Orcasitas García, José Ramón y Monzón González, Javier (2015). *La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco: historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva*. Bilbao: FEDER Euskadi.
- Gaite, L.; García Fuentes, M.; González Lamuño, D. y Álvarez, J. L. (2008). “Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica”, *Anales del sistema sanitario de Navarra*, vol. 31, supl. 2 pp. 165-175.
- Galende Llamas, Isabel (2014). “La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes. Hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las Enfermedades Minoritarias”, *Revista de Educación Inclusiva*, vol. 7, núm. 3, pp. 84-96.
- García Alonso, M. Isabel; Fernández Hawrylak, María y Medina Gómez, Begoña (2010). “Enfermedades raras. Necesidades sociales y educativas en la edad escolar”, *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol. 3, núm. 1, pp. 545-552.

- García Parra, Martín (2019). “Ética y resiliencia familiar para una atención integral en el campo de las enfermedades raras”, *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol. 1, núm. 2, pp. 271-280. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n2.v1.1696> (consultado: 20 de diciembre de 2020).
- Gómez Redondo, Susana y Coca, Juan R. (2017). “Entre la acción poética y la socio-didáctica: UNIVERSOS, del aula universitaria a la pintada urbana”, *ReiDoCrea*, vol. 6, pp. 274-286.
- Gómez Redondo, Susana y Coca, Juan R. (2019). “Análisis del internalismo metadidáctico: una perspectiva socio-didáctica”, *Foro de Educación*, vol. 17, núm. 26, pp. 219-234. <https://doi.org/10.14516/fde.606> (consultado: 18 de febrero de 2021).
- González-Gil, Francisca; Martín-Pastor, Elena; Poy, Raquel y Jenaro, Cristina (2016). “Percepciones del profesorado sobre la inclusión: estudio preliminar”, *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, vol. 19, núm. 3, pp. 11-24. <https://doi.org/10.6018/reifop.19.3.219321> (consultado: 15 de marzo de 2021).
- González-Lamuño, Domingo (2014). “Una visión general sobre las enfermedades raras”, *Pediatría Integral*, vol. 18, núm. 8, pp. 550-563.
- Grigs, Robert; Batshaw, Mark; Dunkle, Mary; Gopal-Srivastava, Rashmi; Kaye, Edward; Krischer, Jeffrey; Nguyen, Tan; Paulus, Kathleen; Merkel, Peter A. y Rare Diseases Clinical Research Network (2009). “Clinical research for rare disease: Opportunities, challenges, and solutions”, *Molecular Genetics and Metabolism*, vol. 96, núm. 1, pp. 20-26. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2008.10.003> (consultado: 25 de octubre de 2020).
- Instituto de Salud Carlos III (2021). “Día Mundial de las Enfermedades Raras: investigación con modelos animales y anomalías congénitas, dos ámbitos fundamentales”, *Noticias. Instituto de Salud Carlos III*, 26 de febrero de 2021. Disponible en <https://www.isciii.es/Noticias/Noticias/Paginas/Noticias/DiaMundialEnfermedadesRaras2021.aspx>. (consultado: 1 de marzo de 2021).
- Laborda López, Carmen (2019). “Promoción de la salud de las personas con enfermedades raras y sus familias: experiencia de abordaje psicosocial”, *Clínica Contemporánea*, vol. 10, núm. 1, pp. e4, 1-19. <https://doi.org/10.5093/cc2019a6>
- Macías Gómez, María Escolástica; Aguilera García, José Luis; Rodríguez Sánchez, Manuel y Gil Hernández, Soledad (2019). “Un estudio transversal sobre las actitudes de los estudiantes de pregrado y máster en ciencias de la educación hacia las personas con discapacidad”, *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, vol. 22, núm. 1, pp. 225-240. <https://doi.org/10.6018/reifop.22.1.353031> (consultado: 10 de marzo de 2021).
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF*, 22, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Paz-Lourido, Berta; Negre, Francisca; De la Iglesia, Begoña y Verger, Sebastiá (2020). “Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases”, *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 18, art. 109. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01351-x> (consultado: 10 de marzo de 2021).

- Peña, Adolfo y Paco, Ofelia (2002). “El concepto general de enfermedad. Revisión, crítica y propuesta. Primera parte”, *Anales de la Facultad de Medicina*, vol. 63, núm. 3, pp. 223-232.
- Peralta, Feli; González Torres, María Carmen y Sobrino, Ángel (2005). “Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva”, *Revista de Investigación Educativa*, vol. 23, núm. 2, pp. 433-448. Disponible en <http://hdl.handle.net/11181/3798> (consultado: 8 de febrero de 2021).
- Pérez Ferra, Miguel; Quijano López, Rocío y Muñoz Galiano, Inés (2018). “Transición de secundaria a la universidad en estudiantes de los títulos de maestro de Educación Infantil y Primaria de la Universidad de Jaén”, *Aula Abierta*, vol.47, núm. 2, pp. 167-176. <https://doi.org/10.17811/rifie.47.2.2018.167-176>
- Polo, M. Tamara y Aparicio, Marta (2018). “Primeros pasos hacia la inclusión. Actitudes hacia la discapacidad de docentes en educación infantil”, *Revista de Investigación Educativa*, vol. 36, núm. 2, pp. 365-379. <https://doi.org/10.6018/rie.36.2.279281> (consultado: 08 de febrero de 2021).
- Prieto, Leonor (2007). *Autoeficacia del profesor universitario: eficacia percibida y práctica docente*, Madrid: Narcea.
- Puente-Ferreras, Aníbal; Barahona-Gomariz, María José y Fernández-Lozano, María Paz (2011). “Las enfermedades raras: naturaleza, características e intervención biopsicosocial”, *Portularia*, vol. 11, núm. 1, pp. 11-23. Disponible en <http://hdl.handle.net/11181/3653> (consultado: 08 de febrero de 2021).
- Pulido Rull, Marco Antonio; Serrano Sánchez, María Luisa; Valdés Cano, Estefanía; Chávez Méndez, María Teresa; Hidalgo Montiel, Pamela y Vera García, Fernando (2011). “Estrés académico en estudiantes universitarios”, *Psicología y Salud*, vol. 21, núm. 1, pp. 31-37
- Ramírez, Jesús (2004). “Introducción”, en M. Izquierdo y A. Avellaneda (eds.). *Enfermedades raras: un enfoque práctico*, Madrid. Instituto de Salud Carlos III, pp. 13-15
- Sánchez-Valverde, F. y García, M. (2008). “Enfermedades raras: el reto de la medicina en el siglo XXI”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 31, supl. 2, pp. 5-8.
- Seco Sauces, María Olga y Ruiz Callado, Raúl (2017). “Las enfermedades raras en España. Un enfoque social”, *Prisma social*, núm. 17, pp. 373-395.
- Woods, Devon (1996). *Teacher cognition in language teaching*, Cambridge: Cambridge University Press.

**Artículo recibido:** 10 de mayo de 2021

**Dictaminado:** 3 de febrero de 2022

**Segunda versión:** 3 de marzo de 2022

**Aceptado:** 3 de marzo de 2022