

Soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con enfermedad minoritaria desde una intervención innovadora y transdisciplinar

Francisca Negre (xisca.negre@uib.es), Dolors Forteza, Begoña de la Iglesia, Berta Paz, Maria Rosa Rosselló, Adolfin Pérez i Sebastià Verger (s.verger@uib.es)
Grup Infància, Tecnologia, Educació i Diversitat (GITED)



Universitat
de les Illes Balears



UIB-GOIB
Institut de Recerca
i Innovació Educativa
Grup d'Infància, Tecnologia,
Educació i Diversitat

DESCRIPCIÓN GENERAL Y OBJETIVOS

Las enfermedades minoritarias (EM) producen múltiples impactos en los ámbitos familiar, socioeducativo y sanitario; impactos que afectan de manera directa al bienestar de niños y adolescentes. Minimizar sus efectos es un reto que requiere investigación para analizar los obstáculos que, en los diferentes contextos, pueden impedir la atención adecuada de sus necesidades.

La literatura sobre el tema indica el doble efecto que supone para los menores la privación de un entorno educativo y social tan relevante como es la escuela; las dificultades que ocasionan el desconocimiento de las EM por parte de los distintos agentes educativos, la falta de apoyos y de coordinación entre el contexto escolar y socio-sanitario, entre otras, repercuten en la apropiada escolarización de niños y adolescentes con EM. Si a ello sumamos la propia experiencia del menor con la enfermedad, que le obliga a relacionarse en un nuevo entorno muchas veces intimidante como es el sanitario, además de las etapas críticas por las que pasa la familia (la espera o ausencia de un diagnóstico claro, la falta de medicación específica, las dificultades en el tratamiento o la incompreensión social), son todos obstáculos que influyen negativamente en la calidad de vida tanto de las familias como de sus hijos con EM.

La hipótesis de partida es, por consiguiente, que la calidad de vida puede mejorar si se ofrecen soluciones educativas dirigidas al incremento de la coordinación y la comunicación entre los profesionales educativos y sanitarios, las familias y los menores, mediante estrategias formativas, comunicativas y de sensibilización.

De esta hipótesis se derivan los siguientes objetivos, en una primera fase de la investigación:

- **Objetivo general:** Analizar la atención educativa y socio-sanitaria que recibe el niño y adolescente con enfermedad minoritaria para diseñar soluciones educativas que mejoren su calidad de vida, mediante la implementación de mecanismos de coordinación y comunicación entre la escuela y los servicios de pediatría y el desarrollo de estrategias inclusivas dirigidas a la sensibilización y la formación.
- **Objetivo específico:** Analizar la comunicación y la coordinación existente entre la escuela y los servicios de pediatría de atención primaria y hospitalaria, para realizar un diagnóstico de necesidades.

ENFOQUE METODOLÓGICO

La investigación se enmarca en un enfoque metodológico mixto, combinando técnicas de recogida de información cualitativas (grupos de discusión) y cuantitativas (cuestionarios).

Para el diseño de soluciones tecnológicas, procedimentales y formativas se sigue el modelo de aproximaciones sucesivas (SAM) que consta de distintas fases:

- Fase de Preparación
- Fase de Diseño Iterativo
- Fase de Desarrollo Iterativo
- Fase de Evaluación

MUESTRA

Perspectiva cuantitativa

Cuestionarios

- Personal docente de las escuelas
- Personal de los servicios de pediatría de atención primaria y hospitalaria

Perspectiva cualitativa

Grupos de discusión

- Formados por participantes de diferentes perfiles (profesionales sanitarios, docentes de diferentes niveles educativos, familias, afectados con EM)
- Grupos mixtos (formados por un participante de cada uno de los perfiles antes mencionados)

IMPACTO Y RESULTADOS ESPERADOS

Los objetivos del proyecto buscan tener un impacto en la mejora de los servicios educativos y sanitarios, en las competencias de los profesionales de estos ámbitos y en la calidad de vida de los afectados por una EM y sus familias. Se espera, también, un impacto directo en la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares al posibilitar una mejora de la coordinación entre los diferentes profesionales implicados, maximizando los recursos, tanto humanos como materiales, creando un escenario más adecuado para la atención de niños y adolescentes con EM y de sus contextos familiares.

Entre los resultados esperados destacan:

- Elaboración de una Guía con estrategias de sensibilización sobre las EM infantiles.
- Creación de un Protocolo de comunicación y coordinación entre los profesionales del ámbito educativo y los servicios de pediatría.
- Desarrollo de entornos virtuales y recursos tecnológicos para la sensibilización, la comunicación y la coordinación entre los distintos colectivos implicados.