



Formación inicial del profesorado sobre enfermedades minoritarias: una experiencia de sensibilización en el ámbito universitario¹

Initial Pre-Service Teacher Education on Rare Diseases: A Sensitization Experience in the University Context

LAIA RIERA-NEGRE²

Universitat de les Illes Balears, España

laia.riera@uib.cat

<https://orcid.org/0000-0002-4766-6163>

MARIA ROSA ROSSELLO RAMON

Universitat de les Illes Balears, España

mrosa.rossello@uib.es

<https://orcid.org/0000-0002-3597-3094>

SEBASTIA VERGER GELABERT

Universitat de les Illes Balears, España

s.verger@uib.es

<https://orcid.org/0000-0002-4627-2082>

Resumen:

Este estudio explora el impacto de una campaña de sensibilización sobre Enfermedades Minoritarias (EM) en la formación de futuros docentes, enfocándose en su preparación para incluir a estudiantes con necesidades educativas especiales derivadas de dichas enfermedades. La campaña, implementada en la Facultad de Educación de la Universidad de las Islas Baleares, bus-

Abstract:

This study explores the impact of an awareness campaign on rare diseases (RDs) in the training of future teachers, focusing on their preparation to support students with special educational needs associated with these conditions. The campaign, implemented at the Faculty of Education of the University of the Balearic Islands, aimed to reduce the lack of

1 Como referenciar este artículo (How to reference this article): Riera-Negre, L., Roselló Ramón, M. R. y Verger Gelabert, S. (2026). Formación inicial del profesorado sobre enfermedades minoritarias: una experiencia de sensibilización en el ámbito universitario. *Educatio Siglo XXI*, 44(2), 317-338. <https://doi.org/10.6018/educatio.639601>

2 Autor de correspondencia: Laura Riera-Negre

ca reducir el desconocimiento sobre las EM y mejorar la capacidad de respuesta educativa inclusiva. Para ello, se aplicó una metodología cuantitativa y exploratoria sobre una muestra de $n = 419$ estudiantes de los grados de Educación Infantil, Primaria y Pedagogía, analizando el nivel de conocimiento, las concepciones erróneas y las lagunas de conocimiento mediante el *Rare Disease Knowledge Questionnaire (RDKQ)*. Los resultados muestran que los estudiantes de Educación Infantil presentan mayores conocimientos sobre las EM en comparación con sus pares de los grados de Pedagogía y Primaria. Asimismo, se observó una disminución leve en concepciones erróneas y lagunas de conocimiento entre los estudiantes que participaron en la campaña, aunque el nivel general de conocimientos sobre EM sigue siendo bajo. Estos hallazgos sugieren que la sensibilización es efectiva para incrementar la conciencia y comprensión de los futuros docentes, aunque se requieren estrategias de formación adicionales para consolidar el conocimiento y asegurar una educación inclusiva de calidad.

Palabras clave:

Enfermedad; enseñanza reflexiva; escuela inclusiva; necesidades educativas.

Résumé:

Cette étude explore l'impact d'une campagne de sensibilisation sur les maladies rares (MR) dans la formation des futurs enseignants, en mettant l'accent sur leur préparation à inclure des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers découlant de ces maladies. La campagne, mise en œuvre à la Faculté d'Éducation de l'Université des Îles Baléares, vise à réduire l'ignorance concernant les MR et à améliorer la capacité de réponse éducative inclusive. Une méthodologie quantitative et exploratoire a été appliquée à un échantillon de $n = 419$ étudiants des programmes d'Éducation de la Petite Enfance, d'Éducation Primaire et de Pédagogie, en analysant leur niveau de connaissance, leurs idées fausses et leurs lacunes en matière de connaissances à l'aide du *Rare Disease Knowledge Questionnaire (RDKQ)*. Les résultats montrent que les étudiants en Éducation de la Petite Enfance présentent une meilleure connaissance des MR par rapport à leurs pairs en Pédagogie et en Éducation Primaire. De plus, une légère diminution des idées fausses et des lacunes en matière de connaissances a été observée chez les étudiants ayant participé à la campagne, bien que le niveau général de connaissance des MR reste faible. Ces résultats suggèrent que les efforts de sensibilisation sont efficaces pour accroître la conscience et la compréhension des futurs enseignants, bien que des stratégies de formation supplémentaires soient nécessaires pour consolider les connaissances et garantir une éducation inclusive de qualité.

Mots clés:

Maladie; enseignement réfléchi; école inclusive; besoins éducatifs.

awareness surrounding RDs and enhance participants' capacity to provide inclusive educational responses. A quantitative, exploratory methodology was applied to a sample of $n = 419$ students enrolled in Early Childhood Education, Primary Education, and Pedagogy programs. Their levels of knowledge, misconceptions, and knowledge gaps were analyzed using the *Rare Disease Knowledge Questionnaire (RDKQ)*. The results indicate that students in Early Childhood Education demonstrated greater knowledge of RDs than their peers in Pedagogy and Primary Education. Additionally, a slight reduction in misconceptions and knowledge gaps was observed among students who participated in the campaign, although the overall level of knowledge about RDs remained limited. These findings suggest that awareness initiatives can effectively increase future teachers' understanding of RDs; however, additional training strategies are needed to consolidate this knowledge and promote high-quality inclusive education.

Key words:

Disease; reflective teaching; inclusive school; educational needs

Fecha de recepción: 28-11-2024

Fecha de aceptación: 24-02-2026

Introducción

La principal característica de las Enfermedades Minoritarias (EM), también conocidas como raras, poco frecuentes o enfermedades huérfanas, es su baja prevalencia en la población. Según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), afectan a menos de 5 por cada 10.000 habitantes. No obstante, existen más de 7000 EM que afectan a más de 300 millones de personas.

Una parte importante de este colectivo está en edad escolar y, a menudo, la escolarización se ve interrumpida o es compleja (EURORDIS, 2005; Zuryinski et al., 2008). En ocasiones asisten a centros de educación especial o reciben educación domiciliaria y/o hospitalaria (Clos, 2013; Hopkings, 2015), aunque se debería fomentar la escolarización regular (UNESCO, 2009; Coba et al., 2010). A pesar de ello, algunos equipos directivos de educación primaria y secundaria consideran conveniente que el alumnado con alguna discapacidad asista a centros de educación especial debido a diferentes motivos (Arnáiz et al., 2022), de entre los que se destaca la falta de preparación del profesorado. Es evidente que la formación docente es un factor clave para garantizar la eficacia escolar y que el conocimiento del alumnado con necesidades educativas especiales resulta fundamental para que la oferta educativa sea inclusiva, equitativa y de calidad. En el caso del alumnado con alguna EM esta situación es todavía más compleja debido al desconocimiento que se tiene de estas enfermedades y a la gran cantidad de manifestaciones que pueden tener. Sin embargo, según la Ley 2/2006 de Educación, se debe proporcionar una educación que garantice la igualdad de oportunidades y la no discriminación facilitando las adaptaciones personalizadas para el alumnado con discapacidad y/o enfermedad crónica. Para Verger et al. (2020), la falta de conocimiento de las EM es uno de los principales retos a los que debe enfrentarse el profesorado para poder dar respuesta a las necesidades individuales que el alumnado. La colaboración entre los centros educativos y la comunidad es esencial para la inclusión del alumnado con enfermedades raras, ya que permite movilizar recursos y establecer relaciones que facilitan su integración (Moliner et al., 2023).

En el contexto de las Islas Baleares, no se dispone de estudios publicados ni de registros sistemáticos que permitan conocer con precisión la situación actual de las enfermedades minoritarias en la población infantil desde una perspectiva educativa. La información disponible se limita, en su mayoría, a datos de ámbito estatal o europeo, lo que pone de manifiesto un vacío de conocimiento en contextos territoriales específicos. Esta ausencia de evidencia contextualizada refuerza la pertinencia del presente estudio, que pretende aportar una primera aproximación empírica a esta realidad en el ámbito balear.

Ante tal situación la *Facultad de Educación de la Universidad de las Islas Baleares (UIB)*, en colaboración con la *Asociación para la Intervención y la Investigación Educativa y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria (INèDITHOS)*, diseñó e implementó una campaña de sensibilización para dar a conocer las EM entre la comunidad universitaria, de manera especial en los grados de maestro de educación infantil, grado de maestro de educación primaria y grado de pedagogía.

Desde una perspectiva inclusiva, el objetivo de estas sesiones era ofrecer información sobre las EM para que los futuros docentes comprendieran la problemática derivada de este tipo de enfermedades y pudieran facilitar su inclusión educativa y social. Los temas tratados en estas sesiones se centraron en las EM, principales características, retos y dificultades que presentan en su escolarización y una breve introducción a los cuidados paliativos. Cabe señalar que se aprovechaba la sesión para dar a conocer la *Asociación INèDITHOS*, ofrecer información al respecto y solicitar la colaboración de los estudiantes en términos de voluntariado. Las respuestas educativas deben basarse en principios de inclusión considerando las necesidades particulares de este alumnado (Fernández y Grau, 2007; Del Barrio y Castro, 2008) por lo que, a pesar de que las EM no se trabajan como contenido en los planes de estudio, resulta relevante facilitar esta formación en los grados de maestro y pedagogía para que se pueda atender mejor a sus necesidades, pues, como comentan Leiva et al. (2019), “la inclusión educativa considera que todas las personas tienen derecho a una educación de calidad” (p. 12).

Esta investigación se centra, por tanto, en valorar los efectos de la campaña de sensibilización llevada a cabo por la *Facultad de Educación* en colaboración con la *Asociación INèDITHOS*.

El impacto de las Enfermedades Minoritarias

El elevado número de EM existentes ha derivado en un amplio abanico de definiciones de distintos autores a lo largo de los años (Richter et al., 2015). Sin embargo, algunos de los elementos comunes de las EM son su cronicidad, el efecto incapacitante en las distintas áreas de desarrollo y su elevada comorbilidad (Foster et al., 2021). Además, las EM son poco conocidas debido a su baja prevalencia, motivo por el cual suelen ser poco estudiadas y carecen de tratamiento específico (Cortés, 2015). Según la autora, otro elemento común es que producen un compromiso vital y son crónicamente debilitantes, además de presentar una gran variabilidad entre e intra enfermedad y una alta mortalidad antes de los 5 años de vida (30%). Para Carvajal y Navarrete (2015), la mayoría tiene un curso clínico crónico debilitante con esperanza de vida reducida, llegando a una mortalidad del 50%. Gracias a los avances en medicina de las últimas décadas se ha producido un cambio de paradigma en el manejo de la enfermedad limitante o de larga duración, pasando de la supervivencia a los cuidados especializados (Aspesberro et al., 2015). La mejor comprensión de los trastornos genéticos ha derivado en un aumento de la supervivencia (Foster et al., 2021), lo que se traduce en un aumento de estudiantes afectados por una EM en los centros educativos.

Se destaca de manera especial, en relación con la alta mortalidad pediátrica provocada por este tipo de enfermedades, la relevancia de disponer de formación y de recursos específicos dirigidos a gestionar el tema de la muerte y el final de la vida en las aulas, debido al alto impacto que provoca en el alumnado afectado, así como en los/las compañeros/as de clase que lo acompañarán durante el proceso. Son diversos los estudios (Guerra et al., 2018; Herrán, Rodríguez y Yubero, 2019) que muestran que la muerte no se trata en las escuelas y que reivindican la necesidad de plantearse una intervención dedicada a integrar este concepto como tema de reflexión educativa.

La formación de futuros docentes y las Enfermedades Minoritarias

La literatura sobre EM se centra mayoritariamente en el ámbito clínico (Ronicke et al., 2019), dejando desatendidas las necesidades de formación docente para responder a la diversidad de síntomas que presentan estos estudiantes. Según Foster et al. (2021), la falta de planes indivi-

dualizados afecta negativamente la experiencia escolar de los alumnos con EM. Este desconocimiento genera ansiedad en los docentes, quienes reconocen necesitar mayor formación para implementar intervenciones inclusivas con impacto positivo en el aprendizaje y bienestar del alumnado (Alfaro y Negre, 2019; Wu et al., 2019). Aunque los discursos inclusivos han avanzado, las prácticas educativas no han seguido el mismo ritmo, resultando en casos de exclusión (Arnáiz y Guirao, 2015). Como destacan González-Gil et al. (2019), el éxito de la inclusión educativa depende del papel docente, sus competencias específicas y su comprensión de la diversidad. Sin embargo, un 53.7% de los docentes desconoce los efectos de las EM en sus estudiantes (Adama et al., 2021). En España, la LOE (2006) y la LOMLOE (2020) garantizan el derecho a una educación inclusiva e igualitaria para estudiantes con EM, aunque su implementación efectiva requiere más recursos y formación (Verger et al., 2020; García-Perales et al., 2022). Es crucial identificar buenas prácticas inclusivas para asegurar una educación de calidad (Molina et al., 2023). Las familias también destacan la necesidad de más información y cooperación entre profesionales sanitarios, docentes y la comunidad educativa (Gaintza et al., 2018). Además, la colaboración entre familias, alumnado y centros educativos es clave para crear contextos inclusivos efectivos (Aróstegui et al., 2023).

El término Docente Altamente Calificado (HQT) deriva del impacto significativo que provocan las cualidades de los maestros en el rendimiento de los estudiantes, las cuales vienen determinadas en gran parte por la autoeficacia de los propios docentes (Haimour y Obaidat, 2013). De acuerdo con Peebles y Mendaglio (2014), los maestros con un contacto previo con personas con EM manifiestan unos niveles significativamente más elevados de autoeficacia percibida. Además, independientemente del contacto previo, se valora positivamente tener formación sobre EM. En definitiva, las EM afectan a un gran número de estudiantes, lo que resulta un desafío para los docentes y los centros educativos. La literatura muestra una evidente carencia de habilidades y conocimientos sobre las EM entre el colectivo de profesorado, por lo que resulta necesario determinar el conocimiento actual de los futuros docentes sobre las EM.

En este contexto se implementa una campaña de sensibilización dirigida a los estudiantes de los grados de maestro de educación primaria e infantil, así como del grado de pedagogía, para dar a conocer la situa-

ción y las características principales de las EM y sensibilizar a los futuros docentes sobre la importancia de conocer a uno de los colectivos más vulnerables, para que, en el desempeño de su profesión, puedan ofrecer respuestas inclusivas, personalizadas y de calidad. La Universidad, si pretende ser más inclusiva, debe responder a las peticiones de la sociedad y ofrecer una formación integral a sus estudiantes (Leiva et al., 2019). Si la educación inclusiva debe desarrollar al máximo las posibilidades de cada alumno o alumna (Martínez-Domínguez, 2005), es preciso ofrecer estrategias en las Facultades de Educación para posibilitar un acercamiento a las EM y a todo el alumnado con necesidades educativas especiales, así como analizar su efectividad. Esta acción supone una de las conclusiones del proyecto “*Soluciones educativas para la mejora de la calidad de vida del niño con enfermedad minoritaria desde una intervención innovadora y transdisciplinar*” [EDU2016-79402-R] y se considera un punto de partida para el proyecto “*Cuidados paliativos y calidad de vida en la infancia y la adolescencia. Respuestas educativas personalizadas, contextualizadas e interdisciplinarias*” [PID2020-114712RB-I00]. Este artículo se centra, por tanto, en valorar los efectos en la formación de los futuros docentes de la campaña de sensibilización respecto de los niños y jóvenes con EM, uno de los colectivos con mayor mortalidad en la infancia, llevada a cabo por la *Facultad de Educación* en colaboración con la *Asociación INèDITHOS*. Para ello se proponen los siguientes objetivos específicos:

- OE1. Analizar y comparar los conocimientos y las concepciones erróneas sobre las EM de los estudiantes del grado de Pedagogía y de los grados de Maestro de Educación Infantil y Primaria.
- OE2. Determinar si una campaña de sensibilización sobre EM dentro de la formación universitaria influye en el grado de conocimientos y concepciones erróneas sobre éstas.
- OE3. Analizar si otros factores, como el género o el contacto previo con personas que padecen EM, afectan al grado de conocimientos y/o concepciones erróneas que muestran en los futuros maestros y pedagogos.

Al analizar el impacto de la campaña de sensibilización en estos tres ejes, este estudio pretende contribuir a la ampliación de los procesos de formación inicial de docentes, promoviendo una mayor comprensión y empatía hacia los estudiantes con EM. Los resultados proporcionarán

indicios sobre la efectividad de las campañas de sensibilización y ofrecerán pautas para optimizar la formación inclusiva en las facultades de educación, favoreciendo así la implementación de prácticas educativas adaptadas a las necesidades específicas de este colectivo.

Marco empírico

Diseño

Este trabajo presenta un enfoque metodológico de corte cuantitativo, de carácter exploratorio entendiendo que “las evidencias cuantitativas pueden indicar relaciones no visibles fácilmente y eliminar algunas ideas preconcebidas del investigador” (Fernández-Alarcón, 2006. p. 30). Se centra en lograr una primera radiografía de los efectos de una campaña de sensibilización sobre las EM para obtener información que pueda orientar futuras intervenciones y establecer criterios para el diseño de nuevas estrategias que faciliten el conocimiento y la comprensión de las EM a los futuros docentes. Se aplica un análisis transversal para estudiar y comparar los efectos de la campaña en diferentes grados y cursos con el objetivo de encontrar pautas comunes (Fernández-Alarcón, 2006). Para ello, y siguiendo al mismo autor, se analizan de forma independiente cada uno de los constructos (conceptos clave) para, posteriormente, comparar sus particularidades y extraer las conclusiones. Un “constructo” se produce cuando un concepto puede ser observado, medido y relacionado con otros conceptos (Gras, 1980). Para Abreu (2012), los constructos son propiedades subyacentes inmedibles directamente, pero sí a partir de manifestaciones externas. En este sentido, se identifican los siguientes constructos:

- Conocimientos sobre las EM (constructo C)
- Concepciones Erróneas sobre las EM (constructo E)
- Lagunas de conocimientos (constructo L)

Como puede observarse, estos constructos cumplen con las 2 características referidas por Gras (1980), ya que, por una parte, se vinculan unos con otros, atendiendo al aspecto relacional y, por otra, pueden ser observables y medibles, atendiendo al aspecto reductivo.

Contexto y Participantes

El estudio se llevó a cabo en la Facultad de Educación de la Universidad de las Islas Baleares durante el curso 2021-2022, involucrando una muestra de 419 estudiantes distribuidos entre los grados de Educación Infantil ($n = 91$), Educación Primaria ($n = 232$) y Pedagogía ($n = 89$). La muestra incluyó estudiantes de los primeros tres cursos y del último curso, diferenciados por su exposición a la campaña de sensibilización. La participación fue voluntaria y con consentimiento informado, sin recibir compensaciones económicas o académicas.

Instrumento

El instrumento utilizado fue una adaptación del Rare Diseases Knowledge Questionnaire (RDKQ), basado en el cuestionario original de Haimour y Obaidat (2013). La versión adaptada evalúa el conocimiento y las creencias sobre las enfermedades raras en el ámbito educativo e incluye, por un lado, ítems sociodemográficos y de experiencia previa y, por otro, un conjunto de afirmaciones tipo verdadero/falso/no lo sé. Estas abordan el conocimiento general sobre las enfermedades raras, aspectos médicos y clínicos, características del desarrollo infantil, impacto psicosocial y emocional, así como implicaciones educativas relacionadas con la escolarización y las necesidades de apoyo. El RDKQ se sometió a un panel de 6 expertos en distintos ámbitos relacionados con las EM (sanitario, educativo y trabajo social) quienes calificaron la validez estructural y de contenido. Además, se calculó el coeficiente de fiabilidad de la coherencia interna alfa de Cronbach $\alpha = .82$, indicador de una alta consistencia interna. Finalmente, a la versión final del instrumento se añadió una sección de información demográfica para poder dar respuesta al OE3.

Procedimiento

La campaña de sensibilización consistió en sesiones de 1.5 horas integradas en asignaturas seleccionadas de cada semestre de los grados participantes. Las sesiones abordaron las características de las EM, sus retos en el contexto educativo y estrategias inclusivas. Los estudiantes completaron el RDKQ antes y después de participar en las sesiones. El

RDQ se administró a estudiantes de los distintos cursos de los grados participantes. Con el fin de analizar el impacto de la campaña de sensibilización, se compararon las puntuaciones del alumnado de cuarto curso, que había participado en la intervención formativa, con las del alumnado de cursos iniciales (1.º a 3.º), que no había recibido formación específica sobre enfermedades minoritarias. De este modo, el curso académico se utilizó como variable de agrupación para identificar un grupo expuesto a la campaña y un grupo de comparación.

Tratamiento y Análisis de Datos

Los datos recolectados fueron analizados estadísticamente utilizando el software SPSS Statistics v27. Se aplicaron pruebas de varianza (ANOVA, MANOVA) y análisis de homogeneidad (prueba de Levene) para evaluar diferencias significativas en los constructos de conocimiento, concepciones erróneas y lagunas de conocimiento entre los grupos. Adicionalmente, se realizaron pruebas t de muestras independientes para explorar el impacto de la campaña en relación con el curso, género y contacto previo con personas afectadas por EM.

Resultados y discusión

Los resultados deben interpretarse teniendo en cuenta que la comparación entre grupos se basa en la participación o no en la campaña de sensibilización, implementada exclusivamente en el alumnado de cuarto curso, mientras que los cursos iniciales no estuvieron expuestos a dicha intervención.

El análisis de las varianzas de los constructos (respuestas correctas C, concepciones erróneas E y lagunas de conocimiento L) mediante el estadístico de Levene indica homogeneidad ($L(C) = .65, p = .627$; $L(E) = 1.459, p = .214$; $L(L) = 1.706; p = .148$). La puntuación máxima de aciertos obtenida por un participante es de 25 sobre 30 (83.33%) y el porcentaje de aciertos en cada ítem varía entre el 11.69% y el 87.82%, con 17 elementos superiores al 50% de aciertos y 13 por debajo. La media de los aciertos es de $m(C) = 13.37$ (44.57%; $SD = 4.095$), por lo que el conocimiento medio es "Débil". De acuerdo con los autores del AKQ, el intervalo Débil-Aceptable-Bueno equivale a los porcentajes de

acuerdo [$<50;50-70;70<$]. La distribución de las puntuaciones responde a la homogeneidad de varianzas según el estadístico de Levene ($p > .05$ en los tres casos) – ver tabla 1.

Tabla 1

Media, Desviación Estándar, puntuación T, valores F y prueba de Levene para las puntuaciones generales del instrumento sin agrupación

	Min	Max	Media	SD	t	p	F	p	Levene (4, 405)	p
Constructo C	0	25	13.37	4.09	66.81	<.001	1.68	.15	.65	.627
Constructo E	0	15	6.79	2.72	50.93	<.001	.52	.73	1.46	.214
Constructo L	0	30	9.84	5.75	35.06	<.001	1.12	.35	1.71	.148

Respondiendo al OE1, se realiza un análisis MANOVA de los factores en función de los estudios (tabla 2). Los estudiantes del grado de Educación Infantil tienen un nivel de conocimientos sobre las EM mayor a la media $m(EI) = 14.34$. Por debajo, pero con un valor muy cercano a la media general, se encuentran los estudiantes de educación primaria $m(EP) = 13.31$ y, finalmente, la menor puntuación la obtienen los estudiantes de pedagogía $m(P) = 12.39$. En relación con las concepciones erróneas, los tres grupos de estudiantes obtienen una puntuación muy similar, alrededor de los 6 puntos. Sin embargo, los estudiantes de Educación Infantil manifiestan unas lagunas de conocimiento menores a los otros dos grupos ($m(EI) = 8,68$; $m(EP) = 10$; $m(P) = 10.79$). Las medias de cada variable son significativamente distintas en cada grupo ($\lambda = .941$; $p = .032$).

Tabla 2

Media, Desviación Estándar, Lambda de Wilks y Valores F para los estudios de Educación Infantil, Educación Primaria y Pedagogía

	Educación infantil			Educación primaria			Pedagogía			λ	F	p
	N	media	SD	N	media	SD	N	media	SD			
Constructo C	91	14,34	3,80	232	13,31	4,20	89	12,39	3,75	.941	1.82	.032
Constructo E	91	6,98	2,52	232	6,69	2,72	89	6,82	2,97			
Constructo L	91	8,68	5,28	232	10	5,82	89	10,79	5,79			

En relación con el OE2 se realiza una prueba de muestras independientes de los factores según el curso en el que se encuentran los par-

participantes; si están en los primeros cursos no han recibido el curso de sensibilización en EM, mientras que si están en el último curso del grado ya lo han finalizado – ver tabla 3. El nivel de concepciones erróneas y de lagunas de conocimiento es menor en los participantes del último curso, aunque las diferencias no son significativas ($p > .05$ en ambos casos). El nivel de conocimientos sí es mayor en los estudiantes de último curso ($t = -1.97$; $p = .025$), aunque se sigue considerando “Débil”.

Tabla 3

Media, Desviación Estándar, valores F de la prueba de Levene y puntuaciones T para los cursos iniciales y el curso final

	Cursos iniciales (1-3)			Curso final (4)			F	p	t	p
	N	m	SD	N	m	SD				
Constructo C	281	12.98	3.93	129	13.83	4.27	.71	.39	-1.97	.025
Constructo E	281	6.81	2.68	129	6.71	2.68	.84	.36	.35	.36
Constructo L	281	10.21	5.57	129	9.47	5.57	.84	.36	1.22	.11

En relación con el OE3 el análisis de las puntuaciones revela que no existen diferencias significativas según el género de los participantes. Como muestra la tabla 4, la prueba F de Levene de igualdad de varianzas y la prueba t para la igualdad de medias presentan en todos los casos una $p > .05$. El nivel de conocimientos de los participantes que han tenido un contacto previo con personas afectadas por una EM es mayor a aquellos que no ($m(\text{sí}) = 14.58$; $m(\text{no}) = 12.84$; $p < .001$), y las lagunas de conocimiento son menores en el grupo con contacto previo ($m(\text{sí}) = 7.97$; $m(\text{no}) = 10.64$; $p < .001$). Sin embargo, el nivel de concepciones erróneas es superior en el grupo con contacto previo ($m(\text{sí}) = 7.44$; $m(\text{no}) = 6.52$; $p < .001$) – tabla 5.

Tabla 4

Media, Desviación Estándar, valores F y puntuaciones T para el género

	Género						F	p	t	p
	Masculino			Femenino						
	N	Media	SD	N	Media	SD				
Constructo C	69	13.29	4.58	346	13.34	4.01	1.09	.29	.1	.46
Constructo E	69	6.59	2.75	346	6.83	2.73	.041	.84	.64	.26
Constructo L	69	10.12	5.92	346	9.83	5.74	.003	.95	-.37	.35

Tabla 5

Media, Desviación Estándar, valores F y puntuaciones T para el contacto previo

	Contacto previo									
	Sí			No			F	p	t	p
	N	Media	SD	N	Media	SD				
Constructo C	117	14.58	3.83	270	12.84	4.01	.42	.51	3.86	<.001
Constructo E	117	7.44	2.67	270	6.52	2.73	1.31	.25	3.09	<.001
Constructo L	117	7.97	5.18	270	10.64	5.74	2.03	.15	-4.2	<.001

En cuanto a las diferencias entre el nivel de conocimiento de los participantes en función del contexto por el que conocen a un afectado, se observa que aquellos que tuvieron contacto con una persona con una EM debido a un voluntariado ($n = 7$) tienen la puntuación media más alta $m(V) = 15.14$ ($SD = 5.21$), seguidos por el contexto social (amistad) $m(S) = 15$ ($SD = 2.89$) – tabla 6. En ambos casos la puntuación es mayor al 50%, por lo que se afirma que tienen un nivel de conocimientos “Aceptable”. En el resto de los contextos los participantes cuentan con un nivel “Débil” de conocimientos. Coincidiendo con estos resultados, el contexto de voluntariado es el que presenta menos concepciones erróneas ($m(V) = 6.43$; $SD = 1.51$). Sin embargo, el segundo contexto con menos concepciones erróneas es el familiar ($m(F) = 6.88$; $SD = 2.74$), lo que resulta contradictorio debido a que es el grupo con el nivel de conocimientos más bajo y mayores lagunas de conocimiento. Finalmente, el grupo que presenta menos lagunas de conocimiento es el académico ($m(A) = 6.86$; $SD = 4.17$), significativamente menor que la media general. En la tabla 7 se observa que la diferencia de medias entre los distintos niveles de las variables no es estadísticamente significativa.

Tabla 6

Estadísticos descriptivos según el contexto por el que los participantes conocen de manera previa a una persona afectada por una enfermedad rara

	Contexto														
	Familiar			Social			Laboral			Voluntariado			Académico		
	N	Med	SD	N	Med	SD	N	Med	SD	N	Med	SD	N	Med	SD
Constructo C	32	13.78	3.70	42	15	2.89	15	14.73	5.85	7	15.14	5.21	21	14.43	2.58
Constructo E	32	6.88	2.74	42	7.48	2.21	15	7.47	3.46	7	6.43	1.51	21	8.71	3.07
Constructo L	32	9.34	5.04	42	7.52	3.95	15	7.80	8.05	7	8.43	6.13	21	6.86	4.17

Tabla 7

Prueba ANOVA según el contexto por el que los participantes conocen de manera previa a una persona afectada por una enfermedad rara

	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	<i>p</i>
Constructo C	30.67	4	7.67	.59	.69
Constructo E	51.43	4	12.85	1.79	.14
Constructo L	96.61	4	24.15	.93	.45

Nota. Suma de cuadrados Tipo III

En línea con Mukherjee et al. (2000), este estudio parte de la importancia de que los equipos docentes sean conscientes y comprendan las necesidades especiales derivadas de la salud del alumnado, por lo que la comunidad educativa necesita obtener información relevante con la que poder dar respuesta a las necesidades de aquellos que presentan problemas de salud, en especial en el caso de las EM debido a la complejidad y variabilidad de sus síntomas y de los retos que plantean en el contexto escolar (Verger et al., 2020). Esta formación es un condicionante para ofrecer propuestas normalizadas e inclusivas ya que cualquier alumno con una EM debe recibir una educación no discriminatoria e igualitaria y disponer de las medidas necesarias para hacer más accesibles e inclusivas todas las etapas educativas (Verger et al., 2020), incluso cuando el final de la vida ya se sabe cercano.

Según Cortés (2015), las EM están poco investigadas, lo que dificulta el desarrollo de tratamientos específicos, y este desconocimiento afecta también al ámbito escolar, donde ha aumentado el número de estudiantes con estas enfermedades (Foster et al., 2021). Esto subraya la necesidad de formar a los docentes, especialmente durante su preparación inicial, para que puedan ofrecer soluciones personalizadas, contextualizadas e interdisciplinarias.

La campaña realizada buscó sensibilizar y proporcionar información básica a los futuros docentes sobre las EM, preparándolos para evitar la ansiedad e incertidumbre derivadas de la falta de estrategias de intervención (Alfaro y Negre, 2019). Aunque los resultados no confirman que la campaña haya sido suficiente para alcanzar este objetivo, se pone de manifiesto su potencial para ser mejorada y replicada, llenando vacíos en los planes de estudio y capacitando a los estudiantes para realizar intervenciones inclusivas que, como sugieren Wu et al. (2019), aseguren el bienestar de los alumnos con enfermedades graves y/o raras.

En relación con el OE1, se analiza y compara el conocimiento y las concepciones erróneas de estudiantes de diferentes grados educativos. Los resultados muestran un mayor conocimiento sobre las EM y menos lagunas en los estudiantes de Educación Infantil, seguidos por los de Primaria, y finalmente, los de Pedagogía. Esto lleva a reflexionar sobre la información proporcionada, las estrategias y recursos empleados, y la forma en que se ha transmitido. El tema de la muerte despierta especial interés, influenciado por la mortalidad infantil del 30% (Cortés, 2015), lo que podría impactar en las respuestas emocionales de los estudiantes de Infantil ante futuras situaciones profesionales relacionadas con el fin de la vida. Según Verger et al. (2021), el menor número de docentes en Infantil y Primaria facilita las intervenciones, aunque esto no explica completamente el mayor conocimiento de las EM en estas etapas, pero podría motivar a enfrentar retos docentes.

En cuanto al OE2, se evalúa la campaña de sensibilización, que, aunque ha mejorado el conocimiento de las EM y reducido concepciones erróneas, su impacto ha sido limitado. Los mayores avances se observan en los últimos cursos, pero las diferencias no son significativas para considerar la campaña completamente efectiva. Sin embargo, ha incrementado el conocimiento y se espera que motive a los futuros docentes a implementar estrategias proactivas al atender a estudiantes con necesidades educativas especiales. Los resultados obtenidos son coherentes con estudios previos que señalan un bajo nivel de conocimiento del profesorado en formación respecto a las enfermedades minoritarias (Adama et al., 2021; García-Perales et al., 2022), lo que confirma que la falta de formación específica sigue siendo una constante en los contextos universitarios. No obstante, el impacto limitado de la campaña de sensibilización sugiere que las intervenciones puntuales, aunque necesarias, no son suficientes para generar cambios sustanciales y sostenidos en el conocimiento y las concepciones del alumnado, tal como también advierten Foster et al. (2021) y Verger et al. (2020).

El OE3 analiza factores independientes de la campaña de sensibilización, como el género y el contacto previo con personas con EM. La campaña parece haber tenido un impacto similar en estudiantes de ambos géneros. En cuanto al contacto previo, los estudiantes que han conocido a personas con EM tienen un mayor conocimiento general, pero también más concepciones erróneas, lo que sugiere que su comprensión proviene de experiencias personales y no de fuentes de calidad. Por otro lado,

quienes han tenido contacto con EM a través de voluntariados presentan mayor conocimiento y menos concepciones erróneas en comparación con quienes lo han hecho por amistades o relaciones familiares. Curiosamente, el contexto familiar muestra menos concepciones erróneas, aunque también mayores lagunas de conocimiento. El grupo académico presenta menos lagunas, destacando el efecto positivo de la campaña. Esto apoya la idea de Peebles y Mendaglio (2014) sobre la relación entre contacto previo con EM y mayores niveles de autoeficacia percibida.

Ante un 53.7% de docentes que manifiestan desconocimiento sobre este tipo de alumnado (Adama et al., 2021), y que este conocimiento es necesario para asegurar una educación inclusiva de calidad (Alfaro y Negre, 2016), resulta pertinente llevar a cabo campañas como la que se analiza en esta investigación de manera que, a partir de los resultados obtenidos, se puedan re-diseñar estrategias y/o campañas para dar a conocer las necesidades de los estudiantes, de manera especial aquellos que padecen una enfermedad grave y/o rara. Es de vital importancia que los futuros docentes sean capaces de diseñar planes individualizados adecuados para evitar, como comentan Foster et al. (2021), que las experiencias escolares de este alumnado tengan un efecto negativo.

Por otra parte, el tema de la muerte, cuando se trata de ofrecer respuestas educativas en un contexto en el que se atiende a alumnado con enfermedades graves, emerge como una de las necesidades básicas de la formación de los docentes, a pesar de que, según Riera y Ruíz (2021), “existe una escasa formación general que impide trabajar de manera adecuada estos aspectos” (p. 131). En consecuencia, de cara a intervenciones futuras, es necesario revisar la información que se ofrece en la campaña en este sentido, y, junto con propuestas formativas de calidad, diseñar estrategias y ofrecer recursos que permitan su gestión en las aulas de forma adecuada.

Cabe considerar que el estudio de los constructos presentados es un proceso multi-dimensional e interdisciplinar, lo que dificulta el análisis de su impacto en la formación de los futuros docentes, por lo que sería necesario proponer nuevas campañas aumentando la muestra y triangulando con otro tipo de técnicas de recogida de información como entrevistas, grupos focales... A pesar de ello, esta primera aproximación exploratoria permite afirmar que los constructos C, E y L presentan cierta dependencia según los resultados presentados en las tablas 4, 5, 6 y 7.

En este sentido, y de cara a futuros trabajos, sería posible reconsi-

derar los 3 constructos como dimensiones que no guardan diferencias significativas respecto al impacto provocado. El impacto respecto a la formación e información recibida por parte de futuros docentes se debe corresponder con acciones que garanticen su efectividad, por lo que se valoran las aportaciones presentadas en este trabajo destinadas a mejorar el proceso realizado, valorar su impacto en las intervenciones que se llevarán a cabo por estos futuros docentes y a reflexionar sobre su aplicabilidad en otros colectivos de alumnado con necesidades educativas especiales.

Estos resultados significan un punto de partida para futuras campañas de sensibilización y para estudios posteriores dirigidos a ampliar los procesos de formación (García-Perales et al., 2022) y preparar a los futuros docentes para permitir el acceso a conocimientos que permitan una respuesta adecuada a los estudiantes o, en su caso, para favorecer la toma de conciencia ante situaciones complejas como las que presenta el alumnado con EM. Estas campañas también deberían tener en consideración la opinión e inquietudes de las familias para, de esta forma, dar respuesta a su necesidad de proporcionar información a los docentes favoreciendo la cooperación entre diferentes colectivos profesionales como equipos sanitarios y la comunidad educativa (Gaintza et al., 2018).

Esta investigación ha proporcionado una visión inicial sobre el impacto de la campaña realizada en la Facultad de Educación de la UIB junto con la Asociación INÈDITHOS, aportando valiosas ideas para mejorar la formación de futuros docentes en atención a grupos desfavorecidos, especialmente aquellos con EM. Futuras investigaciones deberán evaluar la fiabilidad interna de estos constructos mediante análisis factorial exploratorio. Con todo, debe interpretarse con cautela la comparación entre cursos iniciales (1º-3º) y 4º curso debido a la descompensación en tamaños muestrales y al carácter transversal del diseño.

Se recomienda complementar estas campañas informales con intervenciones respaldadas por investigaciones que midan su impacto. Estas iniciativas podrían incluir metodologías innovadoras, como la gamificación, para abordar temas tabú como el duelo, la pérdida y la muerte. Recursos como juegos, canciones, cuentos, películas y otras herramientas interactivas facilitarían un acercamiento natural y desmitificador a estas realidades dentro del aula.

Conclusiones

Se demuestra la importancia de formar a futuros docentes para atender las necesidades de estudiantes con EM. Aunque la campaña de sensibilización implementada logró mejorar ligeramente el conocimiento y reducir concepciones erróneas, el impacto general fue limitado, evidenciando la necesidad de reforzar estas iniciativas. Futuras campañas deben complementarse con estrategias innovadoras y colaborativas que incluyan enfoques como la gamificación y la gestión emocional del duelo, así como el trabajo conjunto con familias y profesionales de la salud. Además, el contacto práctico con personas con EM, especialmente en contextos educativos y de voluntariado, se muestra clave para potenciar el aprendizaje y la empatía en los docentes.

Garantizar una formación inclusiva requiere un esfuerzo institucional para dotar a los futuros docentes de las competencias necesarias para promover una educación equitativa y de calidad, fortaleciendo su capacidad para responder a las necesidades de este colectivo vulnerable.

Este estudio aporta evidencia empírica sobre las limitaciones de las campañas de sensibilización aisladas en la formación inicial del profesorado, poniendo de relieve la necesidad de integrar de forma sistemática contenidos relacionados con las enfermedades minoritarias en los planes de estudio universitarios. Los resultados sugieren que la sensibilización debe ir acompañada de propuestas formativas estructuradas, experienciales y sostenidas en el tiempo, que permitan no solo aumentar el conocimiento, sino también reducir concepciones erróneas y favorecer una respuesta educativa verdaderamente inclusiva.

Referencias

- Abreu, J. L. (2012). Constructos, Variables, Dimensiones, Indicadores & Congruencia (Constructs, Variables, Dimensions, Indicators & Consistency). *Daena: International Journal of Good Conscience*, 7(3), 123-130.
- Adama, E. A., Arabiat, D., Foster, M. J., Afrifa-Yamoah, E., Runions, K., Vithiatharan, R. y Lin, A. (2021). The psychosocial impact of rare diseases among children and adolescents attending mainstream schools in Western Australia. *International Journal of Inclusive Education*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1888323>
- Alfaro, A. y Negre, F.(2019). Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras.

Riera-Negre, L., Rosselló Ramón, M. R. y Verger Gelabert, S. (2026). Formación inicial del profesorado sobre enfermedades minoritarias: una experiencia de sensibilización en el ámbito universitario. *Educatio Siglo XXI*, 44(2), 317-338.

- Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 22(1), 175-194. <http://dx.doi.org/10.6018/reifop.22.1.326341>
- Arnaiz-Sánchez, P., Gallego Nicolás, L., De Haro-Rodríguez, R. y Alcaraz, S. (2022). ¿Qué modalidad de escolarización prefieren los equipos directivos para el alumnado con apoyos educativos generalizados? *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 20(3). <https://doi.org/10.15366/reice2022.20.3.002>
- Arnaiz, P. y Guirao, J. M. (2015). La autoevaluación de centros en España para la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva: ACADI. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 45-101. <https://doi.org/10.6018/reifop.18.1.214341>
- Aróstegui, I., Ozerinjauregi, N., De La Iglesia, B. y Dainese, R. (2023). Claves para desarrollar contextos de aprendizaje inclusivos para el alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 31-50. <https://doi.org/10.6018/educatio.566131>
- Aspesberro, F., Mangione-Smith, R. y Zimmerman, J. J. (2015). Health-related quality of life following pediatric critical illness. *Intensive care medicine*, 41(7), 1235-1246. 10.1007/s00134-015-3780-7
- Coba, E., Grañeras, M., Vázquez, E. (2010). *Spanish education system 2009*. Estudios e informes. Ministerio de Educación. <https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:5998a502-abb4-45d1-9009-bd06bf5cb43c/spanish-education-2009.pdf>
- Cortés, F. (2015). Las enfermedades raras. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26(4), 425-431. 10.1016/j.rmcl.2015.06.020
- 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*, 31, 153-163.
- EURORDIS, European Organisation for Rare Diseases. Rare diseases: understanding this public health priority. November 2005. Available from http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf.
- Fernández Alarcón, V. (2006). Introducción a la investigación en ciencias sociales. *Working Paper*. DITS. <https://upcommons.upc.edu/handle/2117/501>
- Fernández, M. y Grau, C. (2017). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(3), 97-124.
- Foster, M., Adama, E., Arabiat, D., Runions, K., Vithiatharan, R., Zgambo, M. y Lin, A. (2021). Parents' experiences of children with a rare disease attending a mainstream school: Australia. *Journal of pediatric nursing*, 63. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.013>
- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N. y Aróstegui, I. (2018). Educational inclusion of students with rare diseases: Schooling students with spina bifida. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 250-257. <https://doi.org/10.1111/bld.12246>
- García-Perales, R., Palomares-Ruiz, A., Ordóñez-García, L. y García-Toledano, E. (2022). Rare Diseases in the Educational Field: Knowledge and Perceptions of Spanish Teachers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 6057. 10.3390/ijerph19106057
- Gonzalez-Gil, F., Martín-Pastor, E. y Poy, R. (2019). Educación inclusiva: barreras y faci-

Riera-Negre, L., Rosselló Ramón, M. R. y Verger Gelabert, S. (2026). Formación inicial del profesorado sobre enfermedades minoritarias: una experiencia de sensibilización en el ámbito universitario. *Educatio Siglo XXI*, 44(2), 317-338.

litadores para su desarrollo. Análisis de la percepción del profesorado. Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado 23(1), 243-263. DOI:10.30827/profesorado.v23i1.9153

Gras, A. (1980). *Psicología experimental. Un enfoque metodológico*. Trillas.

Guerra, S. J. R., Zeballos, C. J. y Angulo, P. C. H. (2018). Educación emocional: Abordaje del proceso de la muerte en la escuela. *Revista Cubana de Investigación Biomédica*, 37(2), 87-94.

Haimour, A. I. y Obaidat y. F. (2013). School teachers' knowledge about autism in Saudi Arabia. *World Journal of Education*, 3(5), 45-56. <http://dx.doi.org/10.5430/wje.v3n5p45>

Herrán, A. D. L., Rodríguez, P. Yubero, V. D. (2019). ¿Está la muerte en el currículo español?. *Revista de educación*. <http://hdl.handle.net/10486/691120>

Hopkins, L. (2015). An Australian and New Zealand review of education support for children with chronic health conditions. *Melbourne: The Royal Children's Hospital Education Institute*.

Leiva, J., Isequilla, E. y Matas, A. (2019). La Universidad de Málaga ante la inclusión educativa de los estudiantes con diversidad funcional: ideas y actitudes del alumnado universitario. *Revista Interuniversitaria De Formación Del Profesorado. Continuación De La Antigua Revista De Escuelas Normales*, 33(2). <https://doi.org/10.47553/rifop.v33i2.72835>

Martínez-Domínguez, B. (2005). Measures for responding to diversity: Possibilities and limitations for school and social inclusion. *Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado*, 9(1). <https://doi.org/10.30827/profesorado>

Molina, M. C., Roselló, M. R., Fernández, M. y Muntaner, J. J. (2023). Buenas prácticas educativas como motor de cambio en la atención del alumnado con enfermedades minoritarias. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 51-74. <https://doi.org/10.6018/educatio.565411>

Moliner, O., Sales, A., Cotrina, M. J. y García, M. (2023). Escuela y comunidad: factores y recursos que favorecen la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 171-192. <https://doi.org/10.6018/educatio.566551>

Mukherjee, S., Lightfoot, J. y Sloper, P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers?. *Educational Research*, 42(1), 59-72. <https://doi.org/10.1080/001318800363917>

Peebles, J. L. y Mendaglio, S. (2014). The impact of direct experience on preservice teachers' self-efficacy for teaching in inclusive classrooms. *International Journal of Inclusive Education*, 18(12), 1321-1336. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.899635>

Richter, T., Nestler-Parr, S., Babela, R., Khan, Z. M., Tesoro, T., Molsen, E. y Hughes, D. A. (2015). Rare disease terminology and definitions—a systematic global review: report of the ISPOR rare disease special interest group. *Value in health*, 18(6), 906-914. [10.1016/j.jval.2015.05.008](https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.05.008)

Riera, L. y Ruiz, J. D. (2021). Diseño de un repositorio digital para la gestión de la enfermedad grave y la muerte en pedagogía hospitalaria. *Educatio Siglo XXI*. *Revista Electrónica De Tecnología Educativa*, (77), 120-135. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2177>

Ronicke, S., Hirsch, M. C., Türk, E., Larionov, K., Tientcheu, D. y Wagner, A. D. (2019).

Riera-Negre, L., Rosselló Ramón, M. R. y Verger Gelabert, S. (2026). Formación inicial del profesorado sobre enfermedades minoritarias: una experiencia de sensibilización en el ámbito universitario. *Educatio Siglo XXI*, 44(2), 317-338.

Can a decision support system accelerate rare disease diagnosis? Evaluating the potential impact of Ada DX in a retrospective study. *Orphanet journal of rare diseases*, 14(1), 1-12. 10.1186/s13023-019-1040-6

UNESCO. (2009). *Towards Inclusive Education for Children with Disabilities: A Guideline*. UNESCO Bangkok

Verger, S., Negre, F., Fernández-Hawrylak, M. y Paz-Lourido, B. (2021). The impact of the coordination between healthcare and educational personnel on the health and inclusion of children and adolescents with rare diseases. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(12), 6538. <https://doi.org/10.3390/ijer-ph18126538>

Verger, S., Negre, F., Rosselló, M. R. y Paz-Lourido, B. (2020). Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities. *Children and Youth Services Review*, 119, 105518. <https://doi.org/10.1016/j.child-youth.2020.105518>

Wu, P. Chen, S. T., Chou, C. C. (2019) The effects of the class-wide function-related intervention teams on behaviors of an elementary student with autism spectrum disorder in an inclusive classroom in Taiwan. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(5), 368-377. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1647031>

Zurynski, Y., Frith, K., Leonard, H. y Elliott, E. (2008). Rare childhood diseases: how should we respond?. *Archives of disease in childhood*, 93(12), 1071-1074. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2007.134940>



