

Valoración de las XI Jornadas ALBA “Albinismo y Educación”. Septiembre 2017

Purificación Párraga ⁽¹⁾⁽⁴⁾, Jaime Pascual ⁽²⁾⁽⁴⁾ y Enrique Puig ⁽³⁾⁽⁴⁾

(1) Licenciada en Psicología, (2) Licenciado en Psicología, (3) Analista programador y (4) Socio de Alba, Asociación de ayuda a personas con Albinismo

INTRODUCCION:

Con el propósito de conocer la opinión que sobre las XI Jornadas que ALBA ha celebrado los días 23 y 24 de septiembre en Orihuela de Tremedal (Teruel) tienen los asistentes, y mejorar futuras ediciones, se ha solicitado a todos los asistentes por vía electrónica que contesten a un cuestionario en el que se incluye tanto la valoración general de la Jornada como recopilar factores que pueden influir en la asistencia o no a próximas.

DESCRIPCIÓN:

Se ha confeccionado un cuestionario, de manera colegiada, entre varios miembros de ALBA, Asociación de ayuda a personas con albinismo, utilizando la plataforma Google y su aplicación Google Docs. Una vez confeccionada se remitió enlace a todos los asistentes de las XI Jornadas mediante correo electrónico.

En el cuestionario, y para la recogida de información, se han utilizado algunas preguntas cerradas, con categorías y alternativa de respuesta delimitada. El propósito de elegir este formato es que requiera de menor esfuerzo para ser contestado, se recoja la información deseada de manera más eficaz y el análisis de la información recabada sea relativamente rápido.

Puesto que el formato de preguntas cerrada tiene como principal desventaja el que limita las respuestas de los encuestados y puede no describir con exactitud la opinión éstos, se han incluido preguntas abiertas relacionadas con opinión y sugerencias, permitiendo un proceso consultivo libre de posibles influencias de opinión.

El cuestionario elaborado incluye las siguientes preguntas:

- **1º.- Valoración general de las Jornadas** en relación con los aspectos de:


- * información previa recibida
- * proceso de registro y acreditación
- * temas y contenidos tratados
- * materiales entregados en la acreditación
- * localización del lugar de celebración

* instalaciones del lugar de celebración

Estos aspectos se han valorado según la siguiente escala:

				
1	2	3	4	5
Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena

- **2º.- Cumplimiento de las expectativas en relación con la Jornada**, valorándose según la siguiente escala:

				
1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Normal	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

- **3º.- Valoración los aspectos concretos** de Organización, Monitores, Salas, Temas tratados, Contenidos y Actividades realizadas, en cada uno de los grupos de Guardería, Junior, Hermanos, ENJA y Adultos.
Se ha utilizado, para todos los grupos, la siguiente escala:

				
1	2	3	4	5
Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena

- **4º.- Valoración de factores pueden favorecer a que acudan a próximas Jornadas**, siendo localización, precio, temática, ponentes/ponencias y fechas.
Se ha valorado mediante la siguiente escala:

				
1	2	3	4	5
No	Puede que No	Algo	Puede que Si	Si

En todas las cuestiones, también se han incluido una pregunta abierta relacionada con sugerencias y propuestas de mejora para próximas jornadas.

RESULTADOS:

CUANTITATIVOS

Se han recibido 26 cuestionarios cumplimentados, de las 70 inscripciones realizadas, lo que supone un 38% de respuesta.

Los resultados recogidos en relación con cada uno de los puntos son:

- **1º.- Valoración general de las Jornadas:**

Variable independiente cualitativa ordinal o cuasicuantitativa.

La información recogida es:

Id	Información previa	Registro y acreditación	Temas y contenidos	Materiales entregados	Localización	Instalaciones
1	5	5	4	5	5	5
2	5	4	5	5	5	5
3	5	5	5	5	4	4
4	5	5	5	5	4	5
5	5	5	4	5	5	5
6	5	5	4	4	4	4
7	5	5	5	5	5	5
8	5	4	5	5	5	5
9	5	5	5	5	4	4
10	5	5	5	4	5	5
11	5	5	5	5	5	5
12	5	5	5	5	3	5
13	4	4	5	5	5	5
14	5	5	5	5	4	5
15	5	5	5	5	5	5
16	5	5	5	4	3	5
17	5	4	4	4	4	4
18	4	5	5	5	3	5
19	5	5	5	5	4	4
20	5	5	5	5	5	5
21	5	5	4	4	4	5
22	3	4	4	4	5	4
23	5	5	5	5	5	4
24	5	5	4	5	5	5
25	5	5	5	5	5	5

26	5	5	5	4	5	4
----	---	---	---	---	---	---

Estadísticos relacionados

		Información previa	registro acreditacion]	y temas contenidos	y materiales entregados
N	Válido	26	26	26	26
	Perdidos	0	0	0	0
Media		4,8462	4,8077	4,7308	4,7308
Error estándar de la media		,09102	,07882	,08871	,08871
Moda		5,00	5,00	5,00	5,00
Desv. Desviación		,46410	,40192	,45234	,45234
Varianza		,215	,162	,205	,205
Asimetría		-3,217	-1,659	-1,105	-1,105
Error estándar de asimetría		,456	,456	,456	,456
Curtosis		10,480	,807	-,850	-,850
Error estándar de curtosis		,887	,887	,887	,887
Mínimo		3,00	4,00	4,00	4,00
Máximo		5,00	5,00	5,00	5,00

		localización	instalaciones
N	Válido	26	26
	Perdidos	0	0
Media		4,4615	4,6923
Error estándar de la media		,13846	,09231
Moda		5,00	5,00
Desv. Desviación		,70602	,47068
Varianza		,498	,222
Asimetría		-,962	-,885
Error estándar de asimetría		,456	,456
Curtosis		-,262	-1,325
Error estándar de curtosis		,887	,887
Mínimo		3,00	4,00
Máximo		5,00	5,00

En relación a las preguntas abiertas, lo mejor ha sido

- Las conferencias realizadas por el Dr. Montoliu y la Dra. Dierssen
- La convivencia
- La posibilidad de compartir experiencias relacionadas con las personas con Albinismo
- Las conferencias, en general
- La exposición sobre su experiencia personal de un joven con Albinismo.
- Conocer los proyectos que llevan en marcha la Asociación.
- La organización
- Todo

Y se ha echado en falta:

- Alguna actividad de reflexión en grupo
- Nada
- Poder compartir todos y todas las asistentes la misma residencia generando la posibilidad de una convivencia plena
- Más intervenciones de personas con Albinismo, en todos sus momentos vitales
- Haber realizado alguna dinámica grupal que permitiera conocerse las familias y “romper el hielo”
- Haber realizado una puesta en común general de todos los grupos
- Más control en la guardería, para los niños mayores
- Más actividades de “convivencia” y/o de relación con el entorno, o de ocio común
- Ponencias y actividades dirigidas a personas adultas con albinismo.

- **2º.- Cumplimiento de las expectativas en relación con la Jornada.**

Variable independiente cualitativa nominal

Id	Cumplimiento de expectativas	Id	Cumplimiento de expectativas
1	4	14	5
2	5	15	5
3	5	16	4
4	5	17	5
5	5	18	5
6	5	19	5
7	5	20	5
8	5	21	5
9	5	22	2
10	5	23	5
11	5	24	4
12	5	25	5
13	5	26	5

Estadísticos relacionados

		Mis expectativas se han cumplido
N	Válido	26
	Perdidos	0
Media		4,7692
Error estándar de la media		,12779
Moda		5,00

Desv. Desviación	,65163
Varianza	,425
Asimetría	-3,497
Error estándar de asimetría	,456
Curtosis	13,509
Error estándar de curtosis	,887
Mínimo	2,00
Máximo	5,00

- **3º.- Valoración los aspectos concretos** de Organización, Monitores, Salas, Temas tratados, Contenidos y Actividades realizadas, en los grupos de Guardería, Junior, Hermanos, ENJA y Adultos.
Variables independientes cualitativas ordinales o cuasicuantitativa

GUARDERIA

Id	Organización	Monitores	Salas utilizadas
3	4	5	4
4	5	5	5
5	5	5	5
7	5	5	4
8	4		
10	4	3	5
11	5	5	
12	5	5	5
15	5	5	4
18	5	5	
19	5	5	5
20	5	5	5
23	5	5	3
25	5	5	4
26	4	5	4

Estadísticos relacionados	Organización	Monitores	Salas empleadas
N	Válido	14	15
	Perdidos	12	12
Media	4,7143	4,8571	4,4667
Error estándar de la media	,12529	,14286	,16523
Moda	5,00	5,00	5,00
Desv. Desviación	,46881	,53452	,63994

XI Jornadas ALBA "Albinismo y Educación" Orihuela del Tremedal (Teruel)

Varianza	,220	,286	,410
Asimetría	-1,067	-3,742	-,802
Error estándar de asimetría	,597	,597	,580
Curtosis	-1,034	14,000	-,127
Error estándar de curtosis	1,154	1,154	1,121
Mínimo	4,00	3,00	3,00
Máximo	5,00	5,00	5,00

En relación a las preguntas abiertas, las sugerencias para la mejora propuestas han sido:

- Dejar tiempo de adaptación de los niños y niñas, con la presencia de los padres y madres, para que cojan confianza con los y las monitores.
- Estar más pendientes de los mayores, puesto que al ser más autónomos se salen; sobretodo tenerlo en cuenta cuando finalizan las charlas de los padres

JUNIOR

Id	Organización	Monitores	Temas, contenidos y actividades realizadas	Salas Utilizadas
1	5	5	5	4
2	5	5	5	4
4	5	5	5	5
5	5	5	5	5
6	5	5	4	4
7	4	2	4	4
15	5	5	5	4
16	4	5	4	3
17	4	4	4	4
18	4	4	5	4
19	5	5	5	5
20	5	5	5	5
21	4	4	4	4
25	5	5	5	5
26	4	4	4	4

Estadísticos relacionados		Organización	Monitores	Temas, contenidos y actividades	Salas Utilizadas
N	Válido	15	15	15	15
	Perdidos	11	11	11	11
Media		4,600	4,5333	4,6000	4,2667
Error estándar de la media		,13093	,21529	,13093	,15327
Moda		5,00	5,00	5,00	4,00

XI Jornadas ALBA "Albinismo y Educación" Orihuela del Tremedal (Teruel)

Desv. Desviación	,50709	,83381	,50709	,59362
Varianza	,257	,695	,257	,352
Asimetría	-,455	-2,253	-,455	-,091
Error estándar de asimetría	,580	,580	,580	,580
Curtosis	-2,094	5,776	-2,094	-,171
Error estándar de curtosis	1,121	1,121	1,121	1,121
Mínimo	4,00	2,00	4,00	3,00
Máximo	5,00	5,00	5,00	5,00

En relación a las preguntas abiertas, las sugerencias para la mejora propuestas han sido:

- Modificar la temática a trabajar, puesto que durante 3 años consecutivos se ha centrado en la "autoestima".
- La organización de un "Juego de Pistas" en equipo ha sido una muy buena propuesta.

HERMANOS:

Id	Organización	Monitores	Temas, contenidos y actividades
2	5	5	5
4	5	5	5
5	5	5	4
6	5	5	5
7	4	5	5
12	5	5	5
15	5	5	5
19	5	5	5
20	5	5	5
21	4	4	4
23	4	5	4
26	4	4	4

Estadísticos relacionados		Organización	Monitores	Temas, contenidos y actividades
N	Válido	12	12	12
	Perdidos	14	14	14
Media		4,6667	4,8333	4,6667
Error estándar de la media		,14213	,11237	,14213
Moda		5,00	5,00	5,00

XI Jornadas ALBA "Albinismo y Educación" Orihuela del Tremedal (Teruel)

Desv. Desviación	,49237	,38925	,49237
Varianza	,242	,152	,242
Asimetría	-,812	-2,055	-,812
Error estándar de asimetría	,637	,637	,637
Curtosis	-1,650	2,640	-1,650
Error estándar de curtosis	1,232	1,232	1,232
Mínimo	4,00	4,00	4,00
Máximo	5,00	5,00	5,00

En relación a las preguntas abiertas, las sugerencias para la mejora propuestas han sido:

- Repartir a los niños y niñas una camiseta/sudadera como recuerdo
- Organizar juegos de colaboración entre Juniors y Hermanos

ENJA:

Id	Organización	Temas tratados, contenidos y actividades realizadas	Salas Utilizadas
2	5		
4	5	5	5
16	4	4	3
19	5	5	5
20	5	5	5
26	4	4	4

Estadísticos relacionados		Organización	Temas tratados, contenidos y actividades	Salas Utilizadas
N	Válido	6	5	5
	Perdidos	20	21	21
Media		4,6667	4,6000	4,4000
Error estándar de la media		,21082	,24495	,40000
Moda		5,00	5,00	5,00
Desv. Desviación		,51640	,54772	,89443
Varianza		,267	,300	,800
Asimetría		-,968	-,609	-1,258
Error estándar de asimetría		,845	,913	,913

XI Jornadas ALBA "Albinismo y Educación" Orihuela del Tremedal (Teruel)

Curtosis	-1,875	-3,333	,313
Error estándar de curtosis	1,741	2,000	2,000
Mínimo	4,00	4,00	3,00
Máximo	5,00	5,00	5,00

En relación a las preguntas abiertas, las sugerencias para la mejora propuestas han sido:

- Realizar actividades de convivencia.

ADULTOS

Id	Organización	Ponentes	Temas tratados, contenidos y actividades	Salas Utilizadas
1	5	5	5	5
2	5	5	5	5
3	5	5	5	5
4	5	5	5	5
5	5	5	5	5
6	5	4	4	5
7	5	5	5	4
8	5	5	5	4
9	5	5	5	4
10	5	5	5	5
11	4	5	5	5
12	5	5	5	5
13	5	4	4	4
14	5	5	5	5
15	5	5	5	5
16	4	4	5	4
17	5	5	4	5
18	5	4	5	5
19	5	5	5	5
20	5	5	5	
21	4	4	4	4
22	4	4	3	4
23	5	5	5	5
24	4	4	4	5
25	5	5	5	4
26	5	5	5	5

Estadísticos relacionados		Organización	Ponentes	Temas tratados, contenidos y actividades	Salas
N	Válido	26	26	26	25
	Perdidos	0	0	0	1
Media		4,8077	4,7308	4,7308	4,6800
Error estándar de la media		,07882	,08871	,10463	,09522
Moda		5,00	5,00	5,00	5,00
Desv. Desviación		,40192	,45234	,53349	,47610
Varianza		,162	,205	,285	,227
Asimetría		-1,659	-1,105	-1,925	-,822
Error estándar de asimetría		,456	,456	,456	,464
Curtosis		,807	-,850	3,200	-1,447
Error estándar de curtosis		,887	,887	,887	,902
Mínimo		4,00	4,00	3,00	4,00
Máximo		5,00	5,00	5,00	5,00

En relación a las preguntas abiertas, las sugerencias para la mejora propuestas han sido:

- Que las ponencias sean multidisciplinarias,
- Inclusión de talleres de apoyo,
- Más tiempo para la discusión después de cada ponencia,
- Las ponencias menos interesantes han sido las relacionadas con el tema de ayudas y con el tema de cómo mejorar el rendimiento escolar, posiblemente porque es un tema que ya conocemos,
- Más atención a personas con albinismo, mayores de 35 años,
- Incluir intercambio de experiencias entre padres y madres con hijos con albinismo,
- Incluir consejos en primera persona: de personas con albinismo, la exposición realizada por uno de los jóvenes fue muy interesante,
- En el salón de actos, en donde se realiza la exposición de las ponencias, más espacio para poder estar todos sentados.

- **4º.- Valoración de factores que pueden favorecer a que acudan a próximas Jornadas,** siendo localización, precio, temática, ponentes/ponencias y fechas.
Variable independiente cualitativa ordinal o cuasicuantitativa.

Id	Localización	Precio	Temática	Ponentes/ponencias	Fechas
1	2	2	3	3	4

XI Jornadas ALBA "Albinismo y Educación" Orihuela del Tremedal (Teruel)

2	5	5	4	4	4
3	1	1	1	1	1
4	5	5	5	5	5
5	5	5	5	5	5
6	4	3	4	3	4
7	4				
8	3	4	1	1	3
9	2	1	1	1	5
10	3	1	2	2	5
11	4	4	1	1	5
12	5	4	3	3	5
13	3	1	1	5	5
14	3	4	3	3	5
15	1	1	1	1	1
16	5	1	2	1	1
17	4	3	3	3	4
18	5	1	5	5	5
19	1	1	1	1	5
20	1	1	1	1	1
21	5	4	5	5	4
22	4	4	5	5	4
23	4	1	1	1	4
24	5	1	4	4	5
25	3	2	1	1	4
26	1	1	1	1	3

Estadísticos

		Localización]	Precio]	Temática	Ponencias/ Ponentes	Fechas
N	Válido	26	25	24	25	25
	Perdidos	0	1	2	1	1
Media		3,3846	2,4400	2,6250	2,6400	3,8800
Error estándar de la media		,29392	,31665	,33412	,33606	,28472
Moda		5,00	1,00	1,00	1,00	5,00
Desv. Desviación		1,49872	1,58325	1,63687	1,68028	1,42361
Varianza		2,246	2,507	2,679	2,823	2,027
Asimetría		-,493	,427	,342	,337	-1,278
Error estándar de asimetría		,456	,464	,472	,464	,464
Curtosis		-1,133	-1,573	-1,548	-1,583	,412
Error estándar de curtosis		,887	,902	,918	,902	,902
Mínimo		1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo		5,00	5,00	5,00	5,00	5,00

CUALITATIVOS

- **1º.- Valoración general de las Jornadas**

En todos los niveles de esta variable, la respuesta más frecuente dada ha sido la de "muy buena" [Moda = 5 y Frecuencias = 88,5%, 80,8%, 73,1%, 73,1%, 57,7% y 69,2% respectivamente] y, siendo el intervalo de valores más amplio el de entre 3 y 5 (regular y muy buena) y el resto de entre los valores 4 y 5 (buena y muy buena), no registrándose ninguna valoración negativa (mala, muy mala).

En relación con la información previa

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	3,00	1	3,8	3,8	3,8
	4,00	2	7,7	7,7	11,5
	5,00	23	88,5	88,5	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

En relación con el proceso de registro y acreditación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	5	19,2	19,2	19,2
	5,00	21	80,8	80,8	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

En relación con los temas y contenidos tratados

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	7	26,9	26,9	26,9
	5,00	19	73,1	73,1	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

Con respecto a los materiales entregados en la acreditación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	7	26,9	26,9	26,9
	5,00	19	73,1	73,1	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

Relacionada con la localización del lugar en donde se han celebrado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	3,00	3	11,5	11,5	11,5
	4,00	8	30,8	30,8	42,3
	5,00	15	57,7	57,7	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

De las instalaciones del lugar en donde se han celebrado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	8	30,8	30,8	30,8
	5,00	18	69,2	69,2	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

En términos globales, la valoración general expresada ha sido muy buena; la media de todas las variables (4.71) así lo refleja. Observadas cada uno de los niveles de manera individual, la valoración mejor es la relacionada con la información previa recibida (Media 4,84) frente a la realizada de las instalaciones que es ligeramente más baja (Media 4,69).

No ha existido pérdida de muestra: todas las personas que han transmitido su opinión a través del cuestionario lo han hecho en todos sus niveles.

- **2º.- Cumplimiento de las expectativas en relación con la Jornada.**

Se han cumplido mis expectativas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	2,00	1	3,8	3,8	3,8
	4,00	3	11,5	11,5	15,4
	5,00	22	84,6	84,6	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

La respuesta más dada ha sido la de "Totalmente de acuerdo" en un 84,6 % de los casos, distribuyéndose las puntuaciones dadas entre los valores 2 ó "en desacuerdo" (en un 3,8% de las respuestas), 4 ó "de acuerdo" (11,5% de los casos) y 5 "totalmente de acuerdo" (en el 84.6% antes referenciado). Nuevamente no existe ninguna valoración muy negativa.

No hay pérdida de muestra.

- **3º.- Valoración los aspectos concretos de las Jornadas** relacionados con la Organización, Monitores, Salas, Temas tratados, Contenidos y Actividades realizadas, en los grupos de Guardería, Junior, Hermanos, ENJA y Adultos.

GUARDERIA

Organización

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	4	15,4	28,6	28,6
	5,00	10	38,5	71,4	100,0
	Total	14	53,8	100,0	
Perdidos	Sistema	12	46,2		
Total		26	100,0		

Monitores

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	3,00	1	3,8	7,1	7,1
	5,00	13	50,0	92,9	100,0
	Total	14	53,8	100,0	
Perdidos	Sistema	12	46,2		
Total		26	100,0		

Salas Utilizadas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	3,00	1	3,8	6,7	6,7
	4,00	6	23,1	40,0	46,7
	5,00	8	30,8	53,3	100,0
	Total	15	57,7	100,0	
Perdidos	Sistema	11	42,3		
Total		26	100,0		

En todos los aspectos relacionados con el desarrollo del taller de GUARDERIA en la Jornada la valoración más frecuente es 5, es decir "Muy buena", observando mayor valoración de los monitores (Media =4,8571) y peor de las salas empleadas (Media= 4.4667).

La varianza de puntuaciones relacionadas con la valoración de las salas utilizadas es mayor en comparación con la realizada con respecto a Monitores y Organización.

Los datos perdidos corresponden al número de familias que han contestado el cuestionario y que no tienen hijos e hijas incluidos en éste grupo; el número total de muestra perdida es 1, y solo en la valoración de la organización.

JUNIOR

Organización

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	6	23,1	40,0	40,0
	5,00	9	34,6	60,0	100,0
	Total	15	57,7	100,0	
Perdidos	Sistema	11	42,3		
Total		26	100,0		

Monitores

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	2,00	1	3,8	6,7	6,7
	4,00	4	15,4	26,7	33,3
	5,00	10	38,5	66,7	100,0
	Total	15	57,7	100,0	
Perdidos	Sistema	11	42,3		
Total		26	100,0		

Temas tratados, contenidos y actividades realizadas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	6	23,1	40,0	40,0
	5,00	9	34,6	60,0	100,0
	Total	15	57,7	100,0	
Perdidos	Sistema	11	42,3		
Total		26	100,0		

Salas Utilizadas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	3,00	1	3,8	6,7	6,7
	4,00	9	34,6	60,0	66,7
	5,00	5	19,2	33,3	100,0
	Total	15	57,7	100,0	
Perdidos	Sistema	11	42,3		
Total		26	100,0		

La valoración de los aspectos relacionados con el desarrollo del taller de JUNIOR en la Jornada más frecuente ha sido de 5, es decir "Muy buena", aunque no en todos los aspectos, ya que en lo relacionado a las "Salas Utilizadas" la valoración más frecuente ha sido de 4, es decir "buena".

La comparación entre los distintos aspectos muestra una mejor valoración de la Organización y Temas, contenidos y actividades, con una Media de 4,600, y detrás está la valoración a los Monitores (Media = 4.533) y finalmente la valoración de las Salas utilizadas (Media = 4.2667).

Se observa una mayor varianza en la respuesta dada sobre los Monitores y las Salas Utilizadas, frente a la dada sobre Organización y Temas que apenas existe.

Los datos perdidos corresponden al número de familias que han contestado el cuestionario y que no tienen hijos e hijas incluidos en este grupo; no hay muestra perdida real.

HERMANOS:

Organización

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	4	15,4	33,3	33,3
	5,00	8	30,8	66,7	100,0
	Total	12	46,2	100,0	
Perdidos	Sistema	14	53,8		

XI Jornadas ALBA "Albinismo y Educación" Orihuela del Tremedal (Teruel)

Total		26	100,0		
-------	--	----	-------	--	--

Monitores

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	2	7,7	16,7	16,7
	5,00	10	38,5	83,3	100,0
	Total	12	46,2	100,0	
Perdidos	Sistema	14	53,8		
Total		26	100,0		

Temas tratados, contenidos y actividades realizadas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	4	15,4	33,3	33,3
	5,00	8	30,8	66,7	100,0
	Total	12	46,2	100,0	
Perdidos	Sistema	14	53,8		
Total		26	100,0		

La valoración de los aspectos preguntados y relacionados con el desarrollo del taller de HERMANOS, en la Jornada, ha sido mayoritariamente de 5, es decir "Muy buena".

La comparación entre los distintos aspectos muestra una ligera mejor valoración de los Monitores frente a la Organización y Temas (Medias = 4,833 >4,667).

La distribución de las puntuaciones dadas es la misma en los aspectos de Organización y Temas.

Se observa una mayor curtosis en las valoraciones dadas a los Monitores que las dadas a la Organización y a los Temas tratados.

Los datos perdidos corresponden al número de familias que han contestado el cuestionario y que no tienen hijos e hijas incluidos en este grupo; no se observa pérdida real de muestra.

ENJA

Organización

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	2	7,7	33,3	33,3
	5,00	4	15,4	66,7	100,0
	Total	6	23,1	100,0	
Perdidos	Sistema	20	76,9		
Total		26	100,0		

Temas tratados, contenidos y actividades realizadas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	2	7,7	40,0	40,0
	5,00	3	11,5	60,0	100,0
	Total	5	19,2	100,0	
Perdidos	Sistema	21	80,8		
Total		26	100,0		

Salas Utilizadas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	3,00	1	3,8	20,0	20,0
	4,00	1	3,8	20,0	40,0
	5,00	3	11,5	60,0	100,0
	Total	5	19,2	100,0	
Perdidos	Sistema	21	80,8		

Total	26	100,0		
-------	----	-------	--	--

La valoración de los aspectos preguntados y relacionados con el desarrollo del taller de ENJA, en la Jornada, ha sido mayoritariamente de 5, es decir "Muy buena".

La comparación entre los distintos aspectos muestra una ligera mejor valoración de la Organización y detrás aparecen Temas tratados y en último lugar las Salas utilizadas (Medias = 4,667 >4,600 >4,400).

La distribución de las puntuaciones dadas es semejante en los aspectos de Organización y Temas, observándose mayor diversidad en lo relacionado a las Salas utilizadas.

Los datos recogidos corresponden a las respuestas dadas por algunos de los jóvenes que han participado en este grupo.

Hay una ligera pérdida de muestra: han contestado todos en los que respecta a la valoración de la Organización, no siendo así en lo relativo a los Temas tratados y a las Salas utilizadas.

ADULTOS

Organización

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	5	19,2	19,2	19,2
	5,00	21	80,8	80,8	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

Ponentes

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	7	26,9	26,9	26,9
	5,00	19	73,1	73,1	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

Temas tratados, contenidos y actividades realizadas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	3,00	1	3,8	3,8	3,8
	4,00	5	19,2	19,2	23,1
	5,00	20	76,9	76,9	100,0
	Total	26	100,0	100,0	

Salas Utilizadas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	4,00	8	30,8	32,0	32,0
	5,00	17	65,4	68,0	100,0
	Total	25	96,2	100,0	
Perdidos	Sistema	1	3,8		
Total		26	100,0		

En todos los aspectos relacionados con el desarrollo de las actividades del grupo de ADULTOS en la Jornada la valoración más frecuente es 5, es decir “Muy buena”, observando mejor valoración de la Organización (Media =4,807) y peor de las salas empleadas (Media= 4.6800).

No hay valoraciones negativas (1 ó 2) en ninguno de los aspectos.

En relación con los Temas y contenidos tratados se observa una menor asimetría y mayor curtosis que el resto de aspectos.

Hay un dato perdido, correspondiente a la no contestación en solo uno de los aspectos: el de Salas.

4º.- Valoración de factores que pueden favorecer para que acudan a próximas Jornadas,

	Localización		Precio		Temática		Ponencias		Fechas	
	Fre.	%	Fre.	%	Fre.	%	Fre.	%	Fre.	%
1	5	19,2	12	48	11	41,7	11	44	4	16
2	2	7,7	2	8	2	8,3	2	4	0	0
3	5	19,2	2	8	4	16,7	3	20	2	8
4	6	23,1	6	24	3	12,5	4	8	8	32
5	8	30,8	3	12	5	20,8	5	24	11	44
	26	100	25	100	25	100	25	100	25	100
Pérdida	0		1		1		1		1	

Según la información recogida -en términos de frecuencia- y relacionada con los motivos que influirán en la decisión de acudir o no a la próxima Jornada organizada por ALBA es la Fecha y Localización de su celebración el aspecto con más peso tendría (respuesta

afirmativa en 30,8% de los casos para la localización y en un 44% para las Fechas). La variable que menos influirá será el Precio (en un 48% de los casos) y la Temática (44% de las opiniones).

Congruente con esta información el valor más repetido para los aspectos de Localización y Fechas es 5, es decir "Si dependerá"- y el valor de 1 ("No dependerá"), para el resto.

Por otro lado, y puesto que la varianza es grande para los aspectos de Ponencias, Precio y Temática ($\alpha^2 = 2,823, 2,507$ y $2,679$ respectivamente), resulta de utilidad tener también en cuenta los valores cercanos para poder afirmar si la tendencia se orienta hacia el sí dependería o hacia el no dependería. En este sentido, es la variable Precio la que se muestra ligeramente más fuerte (56% de las respuestas están orientadas al "no"), en segundo lugar, estaría el aspecto de la "Temática", en un 49% de los casos y en tercer lugar las "Ponencias" con un 48% de las respuestas en ese sentido.

No se ha observado pérdida importante de muestra, solo en un caso han contestado únicamente al primer aspecto (el de organización) dejando sin hacerlo a los siguientes.

SUGERENCIAS DE MEJORA

- **1º.- En relación con las Jornadas**, en general

La valoración, en términos generales, es muy positiva sobre todo en lo relativo a la convivencia e intercambio de experiencias entre las familias.

Las ponencias que han resultado más atractivas a la gran mayoría fueron las de los profesionales médicos: el Dr. Montoliu y la Dra. Dierssen.

Para próximas Jornadas desearían:

- más actividades de reflexión y/o trabajo en grupo,
- exposición de vivencias y reflexiones de personas con albinismo,
- exposición de conclusiones obtenidas en todos los grupos, sobre todo los de personas con albinismo,
- actividades orientadas a personas adultas con albinismo
- generar actividades y diseñar contextos que faciliten a todas las familias relacionarse entre sí de una manera más relajada y abierta.

- **2º.- En relación a cada uno de los grupos**

Al igual que en el caso anterior, la valoración general de todos los grupos ha sido positiva, proponiendo como sugerencias relacionadas con:

- Modificar ligeramente el diseño y organización de las actividades
- Incluir nuevos temas
- Disponer de más tiempo en las actividades para que permita la discusión en grupo

- Participación más activa de las personas con albinismo de cualquier franja de edad.

CONCLUSIONES

La asociación ha elaborado un cuestionario que ha pretendido recoger información sobre el grado de satisfacción que los y las asistentes a la última Jornada organizada por ALBA (XI Jornada “Albinismo y educación”) a la vez que recoger propuestas para una próxima Jornada. Una vez definidas las preguntas se utilizó la plataforma Google y su aplicación Google Docs para confeccionar el cuestionario que se hizo llegar a todos los asistentes de las Jornadas.

El índice de respuesta, el 38%, aunque en apariencia bajo no lo es tanto para éste tipo de acciones.

Con respecto a la valoración general de las XI Jornadas de ALBA ésta ha sido muy buena siendo el aspecto mejor valorado el relacionado con la información previa recibida sobre su organización. Los aspectos peor valorados, aunque no de manera significativa, son los relacionados con aspectos físicos de la Jornada: localización e instalaciones. Esta valoración ligeramente más baja puede que esté relacionada, por un lado, por las condiciones de acceso y por otro lado, por la imposibilidad de crear un espacio común y compartido para todos los asistentes a las Jornadas, tanto en la parte formal (relativa a las actividades de la Jornada, por grupos) como en la parte informal, y que hubiera permitido la creación de un contexto facilitador de comunicación entre las familias, entre estas y personas con albinismo, y entre personas con albinismo entre sí.

Las actividades de grupo han sido también muy valoradas, según las respuestas recogidas, e incluso en algún caso, hay un reconocimiento muy positivo. También son muy valoradas las exposiciones de temática científica.

Preguntados sobre los motivos que afectarían a la decisión de acudir o no a próximas Jornadas, parece ser que es la localización de éstas y sobretodo la fecha en la que se realicen el determinante más potente. En relación con el resto de factores, y de menor a mayor peso, sería el precio de las Jornadas el factor que influiría menos en la decisión, por delante de la temática de las mismas y las ponencias propuestas.

Con relación a las sugerencias recogidas del cuestionario, y con respecto a la estructura de las Jornadas, se ha observado unanimidad con respecto a la propuesta de organizar actividades mucho más participativas en las que se incluyan todos los asistentes, poniendo especial interés en personas con albinismo, sobretodo adultos; por ejemplo podría cumplir con éste propósito, tener la posibilidad de hospedarse en las mismas instalaciones favorecerían la relación fuera del momento “formal” de la Jornada.

Como sugerencias, y ya más centradas en la Jornada, se han recogido como propuesta más señalada, diseñar e incluir grupos de reflexión por edades o temas y que trasladarían sus conclusiones al resto de asistentes. La multidisciplinariedad en las ponencias es otra de las demandas, junto a la posibilidad de incluir temas que puedan ser novedosos para la gran mayoría de los asistentes. Otra propuesta ha sido la de dotar de más tiempo a cada una de las exposiciones de forma que permita la posterior participación de los asistentes.

XI Jornadas ALBA "Albinismo y Educación" Orihuela del Tremedal (Teruel)

La posibilidad de que vuelvan en sucesivas Jornadas estará condicionada fundamentalmente por las fechas y localización de las mismas, no lo estando tanto por su contenido ya que la propia Jornada da respuesta a la demanda fundamental de todos y que es servir de lugar para establecer lazos entre personas con un mismo interés, compartir experiencias y soluciones; en resumen, crear una extensa red de apoyo entre todas las personas con albinismo y sus familias.

Desean unas Jornadas con mayor participación de todos los asistentes y, sobretodo, de la presencia en las exposiciones de personas con albinismo, de todas las edades,

De forma resumida, y como conclusión, han transmitido su gran satisfacción por el desarrollo de las XI Jornada Alba "Albinismo y Educación", a la vez que su deseo de más, de nuevos y diversos contenidos a tratar en las próximas ; Jornadas en las que les gustaría poder ser más participativos.