

**LAS ENFERMEDADES
RARAS VAN AL COLE
CON FEDERITO**

Memoria Técnica

Curso escolar 2015-16



ÍNDICE

1. Justificación de la necesidad del programa
2. Objetivos
3. Beneficiarios
4. Relación de centros que han participado en el programa
5. Relación de Actividades realizadas y su cronograma
6. Recursos Utilizados
7. Resultados del programa
8. Resultados del cuestionario de información sobre ER del profesorado
9. Resultados del cuestionario de información sobre ER del voluntariado
10. Resultados del cuestionario de información sobre ER de las familias
11. Impacto del programa a medio plazo
12. Mejoras realizadas
13. Propuestas de mejora

1. Justificación de la necesidad del programa.

Características de las Enfermedades Raras

En la actualidad existen **3 millones de afectados** por enfermedades raras, la mitad con **pronóstico vital en riesgo**. Un **80%** de las enfermedades son **congénitas** y tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años), afectando a **niños y adolescentes**. El **65%** de estas enfermedades son **graves y altamente discapacitantes** generando distintas formas de **dependencia**. Las enfermedades raras se **caracterizan por**:

- ✓ El desconocimiento por parte de la sociedad.
- ✓ Desinformación sobre cuidados, y productos de apoyo.
- ✓ La ausencia de información sobre asociaciones y recursos.
- ✓ Falta de ayudas económicas, escasez de atención socio- sanitaria adecuada.
- ✓ Dificultades en la relación con los profesionales por el desconocimiento de estas enfermedades.
- ✓ Ausencia de diagnóstico y tratamiento en muchos de los casos.

Consecuencias psicosociales de padecer una enfermedad rara en los niños.

Dichas características conllevan serias **consecuencias a nivel psicosocial en el menor** como las que siguen a continuación:

- ✓ Hospitalización, restricción de actividades, dietas, medicación, ausencia al colegio.
- ✓ Discapacidad de distinta índole.
- ✓ Incertidumbre, ansiedad y miedo ante los distintos aspectos relacionados con la enfermedad.
- ✓ Sentimientos de soledad y aislamiento, sobre todo cuando la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias.

- ✓ Incomprensión y rechazo social.
- ✓ Situación de desventaja escolar.
- ✓ El conjunto de las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas, así como el tratamiento pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.

Todas estas consecuencias reclaman la necesidad de potenciar específicamente que entre el colectivo de menores con enfermedades poco frecuentes se reconozcan y se garanticen los derechos del niño y de las personas con discapacidad como son: la tolerancia, el respeto, la no discriminación, la igualdad de oportunidades y el valor de las diferencias como enriquecedoras del grupo. Si bien este programa va dirigido a educar en la diversidad y el respeto de las diferencias en general aterriza en lo específico de las enfermedades poco frecuentes dada la problemática que presentamos a continuación.

Repercusiones comunes en el contexto educativo

El 76% de las familias con enfermedades raras se sienten discriminadas por algún motivo relacionado con la enfermedad. El 29, 8% en el campo educativo.

En este sentido, frecuentemente el profesorado se encuentra con dificultades relacionadas con:

- ✓ Escasez de recursos humanos y organizativos especializados para atender las necesidades socio-sanitarias de estos alumnos.
- ✓ Escasez de formación específica a disposición del profesorado.
- ✓ Dificultades en el proceso de toma de decisiones sobre el tipo de escolarización.
- ✓ Retraso en la valoración de las necesidades educativas.
- ✓ Dificultades al interpretar sus conductas.
- ✓ Problemas para establecer relaciones de colaboración con las familias.
- ✓ Rechazo escolar, que desemboca en muchos casos en situaciones de incomprensión, de rechazo y aislamiento a estos alumnos y en consecuencia importantes secuelas en el desarrollo socio-afectivo y rendimiento escolar.
- ✓ Frecuentemente el profesorado, los alumnos y las familias que conforman la comunidad educativa desconocen las enfermedades raras y las consecuencias que se derivan de ellas.

2. Objetivos

Objetivo general:

Acercar la problemática de las ER al contexto educativo y lograr la inclusión de los menores con ER durante la etapa escolar.

Objetivos específicos:

1. Concienciar a la totalidad de los alumnos en relación a la problemática asociada a las enfermedades poco frecuentes, dada su baja prevalencia.
2. Sensibilizar a los más pequeños sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales.
3. Normalizar la imagen de las personas con ER entre la población infantil como camino a la sociedad inclusiva.

3. Beneficiarios del programa

El programa las ER van al cole está dirigido a la totalidad de la comunidad escolar en primer término y a la sociedad en general en segundo. El programa plantea actuaciones dirigidas **al profesorado, el alumnado de 1º y 2º de educación primaria** y sus familias, creando un clima de inclusión y respeto por las diferencias imprescindible para llegar a una sociedad inclusiva.

Los centros educativos han sido propuestos por las familias que componen las 319 asociaciones que aglutina la Federación Española de Enfermedades poco frecuentes, por lo que se ha priorizado aquellos centros que escolarizan al menos un niño con enfermedades raras, aunque nuestra intención es, en un futuro, llegar a todos los centros de España, puesto que “no es raro padecer una enfermedad poco frecuente” y así los demuestran 3000.000 de personas afectadas por estas patologías en toda España.

4. Relación de Centros Educativos en los que se ha realizado el programa

ANDALUCÍA	
CEIP Vicente Espinel	Ronda (Málaga)
CEIP Virgen del Sol	Tarifa (Cádiz)
CEIP Guzmán el Bueno	Tarifa (Cádiz)
CEIP Nuestra Señora de la Luz	Tarifa (Cádiz)
CEIP Divina Pastora	Tarifa (Cádiz)
CPR Campiña de Tarifa	Tarifa (Cádiz)
CEIP Fray Albino	Córdoba (Córdoba)
CEIP Al Ándalus	Córdoba (Córdoba)
CEIP Carola Ribed	Cádiz (Cádiz)
CEIP Padre Marchena	Marchena (Sevilla)
CEIP Nuestro Padre Jesús Nazareno	Marchena (Sevilla)
CEIP Maestra Ángeles Cuesta	Marchena (Sevilla)

ARAGÓN	
CEIP Pintor Pradilla	Villanueva de Gállego (Zaragoza)
CEIP San Roque	María de Huerva (Zaragoza)
CC San Antonio de Padua	Zaragoza (Zaragoza)

ASTURIAS	
C.P. Alfonso Camín	Gijón (Gijón)
C.C La Asunción	Gijón (Gijón)
C.E.I San Eutiquio	Gijón (Gijón)
CP Atalía	Gijón (Gijón)
C.C Dulce Nombre de Jesús	Oviedo (Oviedo)

CASTILLA Y LEÓN	
CEIP Caño Dorado	Zaratán (Valladolid)
C.C Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús	Salamanca (Salamanca)

CANARIAS	
CEIP Artemi Semidan	Las Palmas (Las Palmas GC)

CATALUNA	
CEIP Ramón Sugrañes	Almoster (Tarragona)

COMUNIDAD VALENCIANA	
CEIP Teixereta	Ibi (Alicante)
CEIP Madre Felicidad Bernabéu	Ibi (Alicante)
CEIP Cervantes	Ibi (Alicante)
C.C San Juan Y San Pablo	Ibi (Alicante)

CEIP Derramador	Ibi (Alicante)
C.C. Ntra. Sra. Desamparados	Ibi (Alicante)
CEIP Jaime I	Sant Vicent del Raspeig (Alicante)
CEIP Reyes Católicos	Sant Vicent del Raspeig (Alicante)
CEIP Miguel Hernández	Sant Vicent del Raspeig (Alicante)
CEIP L'Horta	Sant Vicent del Raspeig (Alicante)
CEIP EL Vinclé	El Campelló (Alicante)
Parque C.C. Santa Ana	Valencia (Valencia)
C.C. Europa	Valencia (Valencia)
C.C. Sagrado Corazón Vedruna	Valencia (Valencia)
C.C. Juan Comenius	Valencia (Valencia)
CEIP N° 103	Valencia (Valencia)
CEIP Ausías March	Mislata (Valencia)

EXTREMADURA

C.C. Santa Teresa de Jesús	Badajoz (Badajoz)
CEIP Arias Montano	Badajoz (Badajoz)

GALICIA

CEIP Concepción Arenal	A Coruña (A Coruña)
CEIP Emilia Pardo Bazán	A Coruña (A Coruña)

ISLAS BALEARES	
CEIP Coll d'en Rabassa	Palma Mallorca (Palma Mallorca)
CEIP Pere Casanovas	Ciutadella (Menorca)
CC Sant Alfons	Felanitx (Palma Mallorca)
CC Sant Francesc d'Assis	Palma Mallorca (Palma Mallorca)

LA RIOJA	
C.C. Ntra. Sra. del Buen Consejo	Logroño (Logroño)

MADRID	
C.C Alkor	Alcorcón (Madrid)
C.C: Leonardo Da Vinci	Moralzarzal (Madrid)
C.P Los Almendros	Madrid (Madrid)
CEIP Virgen del Cerro	Madrid (Madrid)
C.C. Nuestra Señora de la Consolación	Madrid (Madrid)
CEIP Virgen del Carmen	Parla (Madrid)
CEIP Escuelas Bosque	Madrid (Madrid)
Escuela Infantil Zazuar I	Madrid (Madrid)
Escuela Infantil Zazuar II	Madrid (Madrid)
CP María Montessori	Móstoles (Madrid)

MELILLA	
C.C. Enrique Soler	Melilla (Melilla)
C.C. La Salle	Melilla (Melilla)
C.C. Ntra. Sra. del Buen Consejo	Melilla (Melilla)
CEIP Anselmo Pardo	Melilla (Melilla)
CEIP Velázquez	Melilla (Melilla)
CEIP España	Melilla (Melilla)

MURCIA	
CC Ntra. Sra. Maravillas	Cehegín (Murcia)
CEIP Ciudad de Begastri	Cehegín (Murcia)
CEIP Virgen de Guadalupe	Murcia (Murcia)
CC Cipriano Galea	La Ñora (Murcia)

Comunidades Autónomas y localidades

A continuación se muestra la relación de Comunidades Autónomas y localidades en las que se realizó:

CCAA	Provincia	Localidad
Andalucía	Cádiz	Cádiz Tarifa
	Córdoba	Córdoba
	Málaga	Ronda
	Sevilla	Marchena
Aragón	Zaragoza	María de Huerva
		Villanueva de Gállego
		Zaragoza
Asturias	Gijón	Gijón
	Oviedo	Oviedo
Castilla León	Salamanca	Salamanca
	Valladolid	Zaratán
Canarias	Las Palmas	Las Palmas GC
Cataluña	Tarragona	Almóster
Comunidad Valenciana	Alicante	Ibi Sant Vicent del Raspeig El Campelló
	Valencia	Mislata Valencia
Extremadura	Badajoz	Badajoz
Galicia	A Coruña	A Coruña Ferrol
Islas Baleares	Palma de Mallorca	Palma de Mallorca Felanitx
	Menorca	Ciutadella

La Rioja	Logroño	Logroño
Madrid	Madrid	Alcorcón Madrid Moralzarzal Móstoles Parla
Melilla	Melilla	Melilla
Murcia	Murcia	Cehegín La Ñora Murcia

Centros Educativos

Comunidades Autónomas y localidades

ANDALUCÍA (12)

Cádiz (6)

CEIP Carola Ribed, Cádiz
CEIP Virgen del Sol, Tarifa
CEIP Guzmán el Bueno, Tarifa
CEIP Ntra. Sra. de la Luz, Tarifa
CEIP Divina Pastora, Tarifa
CPR Campiña de Tarifa, Tarifa

Córdoba (2)

CEIP Fray Albino, Córdoba
CEIP Al Andalus, Córdoba

Málaga (1)

CEIP Vicente Espinel, Ronda

Sevilla (3)

CEIP Padre Marchena, Marchena
CEIP Ntro. Jesús Nazareno, Marchena
CEIP M. Ángeles Cuesta, Marchena

ARAGÓN (3)

Zaragoza (3)

CC San. Antonio de Padua, Zaragoza
CEIP Pintor Pradilla, Villanueva de Gállego
CEIP San Roque, María de Huerva

ASTURIAS (5)

Gijón (4)

CP Alfonso Camín, Gijón
CC La Asunción, Gijón
CEI San Eutiquio, Gijón
CP Atalía, Gijón

Oviedo (1)

CC Dulce Nombre de Jesús, Oviedo

CASTILLA Y LEÓN (2)

Salamanca (1)

CC Esclavas S.C. de Jesús, Salamanca

Valladolid (1)

CEIP Caño Dorado, Zaratán

CATALUÑA (1)

Tarragona (1)

CEIP Ramón Sugrañes, Almoester

CANARIAS (1)

Las Palmas (1)

CEIP Artemi Semidan

C. VALENCIANA (17)

Alicante (11)

CEIP Teixereta, Ibi
CEIP Madre Felicidad Bernabeu, Ibi
CEIP Cervantes, Ibi
CC San Juan y San Pablo, Ibi
CEIP Derramador, Ibi
CC Ntra. Sra. Desamparados, Ibi
CEIP Jaime I, Sant Vicent del Raspeig
CEIP Reyes Católicos, Sant Vicent del Raspeig
CEIP Miguel Hernández, Sant Vicent del Raspeig
CEIP L´Horta, Sant Vicent del Raspeig
CEIP El Víncl, El Campelló

Valencia (6)

Parque CC Santa Ana, Valencia
CC Europa, Valencia
CC Sagrado Corazón Vedruna, Valencia
CC Juan Comenius, Valencia
CEIP Nº 103, Valencia
CEIP Ausías March, Mislata

EXTREMADURA (2)

Badajoz (2)

CC Santa Teresa de Jesús, Badajoz
CEIP Arias Montano, Badajoz

GALICIA (2)

A Coruña (2)

CEIP Concepción Arenal, A Coruña
CEIP Emilia Pardo Bazán, A Coruña

ISLAS BALEARES (4)

Palma Mallorca (3)

CEIP Coll d`en Rabassa, Palma Mallorca
CC Sant Francesc d`Assis, Palma Mallorca
CC Sant Alfons, Felanitx

Menorca (1)

CEIP Pere Casanovas, Ciutadella

LA RIOJA (1)

C.C. Ntra. Sra. del Buen Consejo

MADRID (10)

CC Alkor, Alcorcón
CP Los Almendros, Madrid
CEIP Virgen del Cerro, Madrid
CC Ntra. Sra. Consolación, Madrid
CEIP Escuelas Bosque, Madrid
El Zazuar I, Madrid
El Zazuar II, Madrid
CC Leonardo da Vinci, Morzarzal
CP María Montessori, Móstoles
CEIP Virgen del Carmen, Parla

MELILLA (6)

CC Enrique Soler, Melilla
CC La Salle. Melilla
CC Ntra. Sra. Buen Consejo, Melilla
CEIP Anselmo Pardo, Melilla
CEIP Velázquez, Melilla
CEIP España, Melilla

MURCIA (4)

CC Ntra. Sra. Maravillas, Cehegín
CEIP Ciudad de Begastri, Cehegín
CEIP Virgen de Guadalupe, Murcia
CC Cipriano Galea, La Ñora

En definitiva, hemos acudido a **70** centros educativos sostenidos con fondos públicos.

De los 66 presentados inicialmente en el proyecto se ha acudido a 16, o lo que es lo mismo al 24.25%, a cambio se ha acudido a 54 centros nuevos. Por tanto:

Centros Previstos en el momento de la convocatoria:	66
Altas nuevas	54
Bajas	50

Las causas de las bajas han sido las siguientes: falta de disponibilidad del voluntario o problemas de agenda del centro.

5. Relación de Actividades realizadas y su cronograma

Prototipado de navegación, pantallas y subida de contenidos para habilitar dentro de la plataforma de formación online de FEDER un espacio para la formación del voluntariado. Se elabora una plataforma que contiene: agenda de visitas en colegios con toda la información relativa a las visitas a los centros: nº de aulas, alumnos, horario, nombre de contacto, etc. Descarga de documentación, foro y preguntas frecuentes.

Capacitación de voluntarios.

Los voluntarios se formaron a través de dicha plataforma de formación online <http://formacion.enfermedades-raras.org> donde pueden recibir una formación completa de 2 horas de duración, resolver sus dudas e intercambiar experiencias con otros voluntarios (se propone visitar la web como "invitados").



Entre los materiales disponibles existe un vídeo tutorial que pueden encontrar en YouTube http://www.youtube.com/watch?v=2I_z07cwUNk&feature=youtu.be

Aprobación del proyecto por parte de los Centros Educativos y cierre de fechas para la jornada.

Contacto telefónico con los directores y/o jefes de estudios de los centros para remitir la información por escrito y cerrar fechas para la visita.

Coordinación con voluntarios. Coordinar las visitas a los centros, asegurar que acuden a todos los centros, reemplazar en el caso de que haya bajas, resolver dudas, recoger certificados, fotografías y evaluaciones de los voluntarios. Coordinar el envío de materiales con los voluntarios.

Realización de los talleres en los centros educativos.

El transcurso del taller recogió una serie de fases:

1. Bienvenida. A cargo del profesor: presenta al voluntario y explica lo que crea necesario sobre la actividad a sus alumnos.

2. Lectura del Cuento. El voluntario/profesor comienza a leer el cuento de Federito, y a medida que avanzando en su lectura, va desplegando cada una de las 6 enaras que muestran las ilustraciones o se apoya con las imágenes reflejadas en la pantalla digital. La gran mayoría de los centros optaron por la pizarra digital

3. Preguntas de lectura comprensiva. Una vez finalizado el cuento, el voluntario/profesor hace algunas preguntas sencillas para promover el debate y garantizar que ha sido comprendido por los niños y niñas (se encuentran ampliados en la guía didáctica).

“¿Por qué se sentía triste Federito?, ¿Por qué otros tréboles no le querían?, ¿Os parece bien que como Federito es distinto, nadie quiera estar con él? ...”

4. Preparación para la escenificación.

A. Reparto de papeles: identificamos tres personajes centrales: Federito, Dionisio y el niño que evita que Federito sea arrancado. Federito/a: si hay algún alumno/a con E.R será él, y si no, se buscará un voluntario o lo designará el profesor.

B. Atrezzo Se distribuyen cartulinas verdes para todos los niños. Cada niño tendrá que hacerse su corona de 3 pétalos verdes y ponérsela, con ayuda del profesor y el voluntario. Siendo la corona del que representa a Federito diferente, llevará una

corona de 3 pétalos verdes y 1 pétalo violeta.



5. Escenificación. Se pone la misma música y se mantienen las enaras abiertas, en aquellos centros donde no disponen de pizarra digital. El voluntario vuelve a leer el cuento pero tiene una guía de sencillos movimientos para la escenificación, que los niños y niñas van siguiendo. Se representa el cuento entero.

6. Conclusión. Como todos somos amigos y amigas de Federito, vamos a incluir en nuestra corona un pétalo morado, para ser como él. Se añade el pétalo y todos tienen puestas sus coronas de 4 pétalos. Se ponen una pegatina “Yo soy amigo de Federito”.

7. Foto de grupo y firma de cartel. Todos juntos se hacen una foto con sus coronas y pegatinas, junto a las enaras.

8. Reparto de material para las familias. Se entrega un póster de “Yo soy amigo de Federito” con espacio blanco para que todos los niños y niñas pongan sus nombres.

Ese póster se quedará colgado en el aula para recordar el mensaje durante todo el curso.

Se entrega al profesor un cuento de Federito para la clase. El cuento puede ser cedido en préstamo a los niños para que lo lean en casa.

A cada niño se le entrega un material para llevar a casa.

El profesor les recordará a sus alumnos, que es muy importante que ese material lo entreguen a sus familias, que completen la actividad y que la entreguen la semana siguiente. Si utilizan agenda escolar como medio de comunicación entre el colegio y la familia, les pediremos a los profesores que lo anoten en las agendas.

Distribución de la UD y actividades complementarias con el profesorado. Una vez realizada la actividad se facilitó la UD del profesorado con actividades para desarrollar desde cada área del currículo, tal y como se presentaba en el proyecto entregado. **Recogida de las producciones de los alumnos y sus familias:** los alumnos devuelven al colegio las producciones y según el caso el voluntario los pasa a recoger o el centro los remite a FEDER. Entonces se clasifican y se suben a la red para que quien quiera pueda visitarlos.

Entrega de diplomas y reconocimientos a los centros y a los voluntarios. Los centros recibieron un reconocimiento a su compromiso en la atención a la diversidad en el aula y los voluntarios un certificado donde se reflejaban las tareas que había ejecutado para el programa.

Evaluación. Tras la realización de la actividad se proporcionaba al profesorado una escala de evaluación del programa que incluía distintos apartados que se desarrollan en el punto de evaluación. A los voluntarios se les solicitó que rellenasen una escala de evaluación online y a las familias se les preguntó a través de los medidores que se les entregó para casa y se recibió de vuelta en el reverso de las producciones.

6 meses después de la implementación del programa se entrevista a los profesores participantes de los colegios, en la actualidad se han cumplido 6 meses tras la implementación.

Ejecución del Proyecto	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J
Prototipado de navegación y pantallas y subida de contenidos para habilitar dentro de la plataforma de formación online de FEDER un espacio para la formación del voluntariado.	X	X	X							
Capacitación de voluntarios			X	X	X	X				

Aprobación del proyecto por parte de los Centros Educativos y cierre de fechas para la jornada			X	X	X	X				
Coordinación con voluntarios			X	X	X	X	X			
Realización de los talleres en los centros educativos				X	X	X	X			
Distribución de la UD y actividades complementarias				X	X	X	X			
Recogida de producción de los alumnos y familias				X	X	X	X			
Entrega de diplomas y reconocimientos a los centros y a los voluntarios									X	X
Evaluación de resultados	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J
Recogida de los indicadores y resultados del proyecto		X	X	X	X	X	X			
Análisis del impacto del proyecto (cuantitativa y cualitativamente) en la comunidad de afectados								X	X	X
Realización de la Memoria Final y la Evaluación Final										X

6. Recursos utilizados durante el desarrollo del programa.

Recursos Humanos.

Para su diseño y ejecución se ha contado con el bagaje de conocimientos recopilados por FEDER y su Servicio de Información y Orientación durante los últimos 10 años, profesionales de las disciplinas de la educación, psicología y periodismo, una agencia de comunicación social especializada, un técnico responsable de cada delegación y un **equipo de voluntarios** del colectivo de **enfermedades poco frecuentes** encargados de realizar la actividad lúdica formativa en colegios y la inestimable colaboración de las asociaciones de FEDER.

1 Psicólogo coordinador y diseñador del proyecto.

1 Técnico de Promoción de la Imagen Positiva, gestionando el Proyecto.

1 Periodista encargado de las labores de difusión y visibilidad del proyecto así como de ejecutar la campaña de promoción de la imagen positiva en ER.

4 técnicos en Sevilla, Badajoz, Murcia y Madrid para ejecutar la actividad en esas

CCAA.

Equipo de voluntarios del colectivo de enfermedades poco frecuentes encargados de realizar la actividad lúdica formativa en colegios, quienes a través de los talleres mostraron en primera persona cómo padecer una enfermedad rara está unido a un espíritu de autosuperación, valentía y esperanza.

Recursos Materiales.

Material didáctico para llevar a cabo la actividad: cajas, cartelería, pegatinas, enaras y despleables. **Material de papelería:** Cartas informativas para los centros, certificados y encuestas.

7 . Resultados 2015/2016.

- ✓ Ejecución del primer proyecto educativo a nivel nacional destinado a normalizar la imagen de las personas con enfermedades poco frecuentes y lograr la inclusión de los menores con ER durante la etapa escolar.
- ✓ Trabajo en red con la comunidad educativa de **70 colegios en toda España**, distribuidos por **35** municipios de **14** Comunidades Autónomas, sostenidos por fondos públicos.
- ✓ Concienciación y sensibilización de **6690** niños y sus familias.
- ✓ Implicación y compromiso de **38 personas voluntarias**.
- ✓ Un programa que ha movilizado a **264 tutores de aula**, obteniendo la satisfacción del **94.09%** de los colegios con el desarrollo del mismo. Así como el reconocimiento de la conveniencia de implementar el programa “Las enfermedades raras van al cole”, para favorecer la atención a la diversidad del alumnado, fomento de la lectura y transmisión de los valores de la igualdad, solidaridad y respeto al medio ambiente.
- ✓ **44%** de los centros participantes escolarizan niños/as que padecen ER en su aula o en su centro.
- ✓ Han presentado sus **producciones** más del **74%** de los centros, con un total de **1762 ejemplares**.

8. Resultados del cuestionario de información sobre ER del profesorado.

MOTIVACIÓN

El **94.58** % conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del programa.

El **24.63** % conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.

El **44.83** % cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que padecen ER.

OBJETIVOS

El **94.09** % cree que la actividad está bien orientada para el Primer Ciclo de Primaria.

El **94.09** % cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

El **91.13** % del alumnado ha completado satisfactoriamente el cartel Amigos y Amigas de Federito con dibujos y con sus nombres.

El **91.62** % del alumnado ha leído satisfactoriamente el cuento en casa y ha completado la ficha de participación para familias.

El **74.38** % de los profesores realizaría una formación específica sobre ER dirigida al profesorado a través de la plataforma de formación online de FEDER.

DESARROLLO

El **60.59** % está satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.

El **92.12** % del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

El **95.07** % está satisfecho con la labor del voluntario al conocer y saber transmitir los valores del programa.

El **94.09** % está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar actitudes para comunicar con los niños y niñas

El **79.80** % está satisfecho con la labor del voluntario para informar del alcance del programa y para la resolución de dudas que hayan podido surgir.



RESULTADO

El **94.09** % está satisfecho con la actividad en el aula.

El **82.76** % está satisfecho o muy satisfecho con el programa educativo de FEDER.

El **92.61** % cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

COMENTARIOS

- *“Gracias por ofrecernos la actividad, los alumnos han aprendido y han disfrutado mucho. En el centro hay varios alumnos con ER, hace falta recordarlo de vez en cuando, aunque hay bastante conciencia”.*
- *“Para que los alumnos/as se sensibilicen e interioricen los contenidos presentados, se requiere al menos, una sesión más, con más tiempo para escuchar a los alumnos, de manera que los diálogos y reflexiones que se den sean más enriquecedoras”.*
- *“Quizás sería interesante que los niños conociesen algún caso real”.*
- *“Hay alumnos en el Centro con ER pues como los niños están en contacto con ellos, que sepan de qué se trata y cómo hay que tratarlos”.*
- *“Me ha parecido una actividad interesante y motivadora para los niños. Es una forma muy adecuada de trabajar el tema de las ER a la vez que trabajas la igualdad y el respeto de todos los alumnos. Como sugerencia, y debido a que soy tutora de infantil, creo que la actividad está adaptada para poder llevarla a cabo en todos los cursos de 2º ciclo de infantil. Gracias y un saludo”.*
- *“Ha sido una actividad de sensibilización muy buena. Quizás sería conveniente explotarla más por el equipo de profesores, en años futuros. Gracias por su labor”.*
- *“Sugiero que debido a la motivación que causó el programa, sería efectivo que al menos una vez al trimestre, vinieran a clase y visionaran un cuento de ER para su posterior debate en clase”.*

9. Resultados del cuestionario de valoración sobre ER del voluntariado 2015/2016.

MOTIVACIÓN

El **100 %** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del programa.

El **90 %** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones en ER.

El **95%** cuenta en su entorno con niños o niñas con ER.

OBJETIVOS

El **95%** cree que la actividad está bien orientada para niñas y niños de 5 a 8 años.

El **100 %** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización en el ámbito educativo.

El **100 %** está satisfecha/o del grado de implicación requerido por parte de las voluntarias/os.

COORDINACIÓN

El **75%** está conforme o muy conforme con la convocatoria de voluntarios/as para cubrir la actividad.

El **90%** está conforme o muy conforme con el vídeo tutorial de la actividad.

El **90 %** está conforme o muy conforme con la guía para el voluntariado y el cuento en PDF.

El **95 %** está conforme o muy conforme con la atención telefónica y vía correo electrónico.

El **95%** está conforme o muy conforme con la plataforma de formación online de FEDER.

El **95 %** está conforme o muy conforme con la coordinación de la agenda entre el centro y el voluntario/a.

El **90 %** está conforme o muy conforme con el transporte al centro (personas y materiales).

El **85 %** está conforme o muy conforme con la recogida y devolución de la participación infantil.

El **100%** le ha resultado una actividad grata de desarrollar.

El **70 %** sí tenía experiencia previa en actividades con niñas y niños de estas edades. El **30 %** en calidad de Madre/Padre, el **20 %** en calidad de Voluntario/a y el **40 %** en calidad de Profesional.

El **100 %** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

El **100 %** del profesorado se ha mostrado colaborador.

El **100 %** de la dirección del centro se ha mostrado colaborador.

DESARROLLO

El **100 %** cree que el mensaje ha llegado a las familias.

El **100 %** está satisfecho o muy satisfecho con el programa educativo de FEDER.

RESULTADO

El **95 %** cree interesante volver a colaborar con el programa educativo de FEDER.

COMENTARIOS.

- “Espero que estos comentarios hagan mejorar el programa, que es muy eficiente y gratificante para las familias, y apoyo la propuesta de que sean los propios alumnos de la última etapa de primaria, los que realicen la actividad a los más pequeños. Eso implicaría a todo el centro y no dependería tanto del voluntariado”.
- ” *¡Hola! Mi participación ha sido muy grata pero creo que debería ampliarse a todos los niveles, para dar a conocer esta problemática a todo el mundo.*



Adultos incluidos. Muchas gracias a Feder”.

- “Adaptamos el programa a niños de infantil, leyendo el cuento de Federito y haciendo la diadema. Nos tocó repetir el cuento 3 veces porque les encantó. Creo que

hemos llegado a muchas familias de la clase, y nos hemos enterado de que hay más enfermedades raras en las familias de los niños del cole”.

- “En general muy contenta con el programa educativo de ER, tanto a nivel personal, profesional; muy bien elaborado y coordinado por FEDER, Enhorabuena”.

- “En líneas generales el programa de Federito creo que es correcto, funciona mejor o peor según el grado de implicación del profesor y centro”.

10. Resultados del cuestionario valoración sobre ER de las familias 2015/2016.

El **81.92 %** conocía la problemática de las enfermedades poco frecuentes, frente a un **18.08 %** que lo conoce gracias al programa.

El **95.39 %** de las familias considera que este programa ayuda a sensibilizar a la infancia en el respeto a las diferencias, el **4.3 %** no sabe/no contesta y el **0.31 %** no lo considera.

Algunos ejemplos de los mensajes que han remitido las familias a otras familias con un miembro con ER



- ” Mucho ánimo a todos los padres que luchan para que la sociedad se dé cuenta que todos somos iguales. Todos pondremos nuestro granito de arena para educar a nuestros hijos en que todos somos

diferentes y eso es lo maravilloso”.

- “Gracias a vosotros por esta iniciativa y la manera tan original de plantearlo, y hacernos más tolerantes. Nos ha hecho hablar de que lo diferente es especial, que todos somos diferentes y que si alguna vez intento arrancar un Federito mi hijo me dirá que no. Y estará muy contento de que yo le haga caso. Me ha enseñado él a mí”.

- *“Que vuestra lucha incansable por hacer visibles estas ER, se vea recompensada. Con verdaderas políticas que primen la investigación, para conseguir o bien la curación definitiva o la mejoría de la calidad de vida del enfermo y su entorno familiar. Sois un ejemplo a seguir”.*
- *“La educación como puerta a la esperanza”.*
- *“Me parece genial la iniciativa de mostrarles la realidad en todas sus facetas desde que son pequeños, por qué es en estas edades cuando mejor podemos formarles, y que se conviertan en personas justas, y solidarias. Es así como podemos conseguir una sociedad mejor”.*
- *“En la mente de un niño no existe lo diferente, lo raro o lo extraño. Los niños son tolerantes porque lo nuevo, lo diferente, la diversidad, forma parte de la normalidad de todos los días. Es parte de su proceso de aprendizaje en la vida. Aprendamos de su forma de ver el mundo”.*

11. Impacto del programa a Medio Plazo

Seis meses después de la implementación del programa se entrevista a 10 profesores participantes de los 30 colegios, donde hay escolarizados alumnado con enfermedades poco.

- El 95% de los profesores entrevistados han observado mejoras en la integración del alumno en el aula.
- El 80% se muestra muy de acuerdo o de acuerdo con que el programa ha mejorado el clima de convivencia del aula.

12. Mejoras realizadas

- Difusión y participación en el programa a través de redes sociales.
- Establecer una formación con el voluntariado relativa al uso de la web para poder realizar las evaluaciones, haciendo hincapié en el valor de dichas evaluaciones para continuar mejorando el programa.
- Promover la adhesión a la modalidad bilingüe del programa, premiando esta modalidad con la representación del centro en el III Congreso Escolar, dónde alumnos y profesores presentaron las iniciativas más innovadoras en materia de atención a la diversidad en enfermedades poco frecuentes.

13. Propuestas de mejora

De cara al próximo año 2017, hemos valorado que el proyecto “Las Enfermedades Raras van al cole con Federito”, pueda dar un paso más hacia la meta de la educación inclusiva. Consideramos prioritario retomar la sensibilización iniciada con los centros educativos participantes en la primera edición del programa en el curso escolar 2012-2013.

Para ello, queremos que el alumnado ya sensibilizado hace 4 años, y que en el próximo año 2017 tendrán 11 y 12 años, pueda recibir una formación extra sobre el proceso de sensibilización y educación en valores, convirtiéndose así, en formadores de sus compañeros de 5, 6 y 7 años.

Así, en el primer trimestre del curso escolar 2016-2017, se diseñará una actividad de educación en valores y una actividad de formación sobre cómo llevar a cabo el proyecto. La cual será destinada al alumnado que ya fue sensibilizado hace 4 años para que sean ellos quienes realicen el proyecto con sus compañeros de 1º y 2º de Ed. Primaria.

Posteriormente, nos pondremos en contacto con 2/3 centros educativos que participaron en la edición del curso 12-13 para realizarles la propuesta.

Será en el segundo y tercer trimestre del próximo curso cuando se implemente esta innovación.

Otra de las innovaciones que se incorporarán en el 2017, será que los centros, cuyos alumnos se conviertan en agentes activos de sensibilización, serán “colegios embajadores” de la sensibilización en enfermedades raras.

Dando visibilidad así, a esta buena práctica que favorece la inclusión educativa de los menores con enfermedades poco frecuentes.

