

LAS ENFERMEDADES RARAS VAN AL COLE CON FEDERITO

Memoria técnica
Curso escolar 2016-2017



Federación Española de Enfermedades Raras
C/Doctor Castelló nº49, 28009 Madrid
91 533 40 08 // 654 365 616
inclusion@enfermedades-raras.org

ÍNDICE

1. Justificación de la necesidad del proyecto.	3
1.1 Características de las Enfermedades Raras	3
1.2 Consecuencias psicosociales de tener una enfermedad rara en los niños.	3
1.3 Repercusiones comunes en el contexto educativo	4
2. Objetivos	4
2.1 Objetivo general:	4
2.2 Objetivos específicos:	4
3. Beneficiarios del proyecto	5
4. Relación de Centros Educativos a los que se ha acudido	5
5. Comunidades Autónomas y localidades	9
6. Centros Educativos, Comunidades Autónomas y localidades	10
7. Relación de Actividades realizadas y su cronograma	14
8. Recursos utilizados durante el desarrollo del proyecto.	17
9. Resultados 2016/2017.	18
10. Resultados del cuestionario de información sobre ER del profesorado.	19
11. Resultados del cuestionario de valoración sobre ER del voluntariado 2016/2017.	20
12. Resultados del cuestionario valoración sobre ER de las familias 2016/2017.	21
13. Impacto del proyecto a Medio Plazo	22
14. Mejoras realizadas	22
15. Propuestas de mejora	25

1. Justificación de la necesidad del proyecto.

1.1 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.

1.2 Consecuencias psicosociales de tener 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 proyecto 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.

1.3 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 incompreensión, 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

2.1 Objetivo general:

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

2.2 Objetivos específicos:

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

3. Beneficiarios del proyecto

El proyecto 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 proyecto plantea actuaciones dirigidas **al profesorado, el alumnado de último nivel de Educación Infantil, 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 323 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 tener una enfermedad poco frecuente” y así los demuestran 3000.000 de personas afectadas por estas patologías en toda España.

4. Relación de Centros Educativos a los que se ha acudido

ANDALUCÍA	
CEIP Maestra Ángeles Cuesta	Marchena (Sevilla)
CEIP Reyes Católicos	Cádiz (Cádiz)
CEIP Carola Ribed	Cádiz (Cádiz)
CEIP Profesor Tierno Galván	Cádiz (Cádiz)
CEIP Gadir	Cádiz (Cádiz)
Colegio Ntra. Sra. del Carmen (concertado)	Cádiz (Cádiz)
CEIP Divina Pastora	Tarifa (Cádiz)
CEIP Guzmán El Bueno	Tarifa (Cádiz)
CEIP Ntra. Sra. de la Luz	Tarifa (Cádiz)
CEIP Virgen del Sol	Tarifa (Cádiz)
CEIP Manuel Andújar	La Carolina (Jaén)
CEIP Carlos III	La Carolina (Jaén)
CEIP Palacios Rubio	La Carolina (Jaén)
CEIP Navas de Tolosa	La Carolina (Jaén)
CEIP Índalo	Almería (Almería)

CEIP La Jarilla	Huércal de Almería (Almería)
CEIP Torremar	Retamar (Almería)
CEIP Trinidad Martínez	Aguadulce (Almería)
CEIP Tirso de Molina	Campotéjar (Granada)
CASTILLA LEÓN	
CEIP Parque Alameda	Valladolid (Valladolid)
C.C Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús (concertado)	Salamanca (Salamanca)
CRA El Carracillo	Sanchonũo (Segovia)
CASTILLA LA MANCHA	
CEIP Don Quijote y Sancho	Fuente Álamo (Albacete)
Colegio Academia Cedes (concertado)	Albacete (Albacete)
CEIP Virgen de la Hoz	Molina de Aragón (Guadalajara)
CANTABRIA	
CEIP Gerardo Diego	Santa María del Cayón (Cantabria)
CATALUÑA	
Escola Pública Castell d´Odena	Ódena (Barcelona)
COMUNIDAD VALENCIANA	
CEIP Derramador	Ibi (Alicante)
CEIP Cervantes	Ibi (Alicante)
CEIP Teixereta	Ibi (Alicante)
C.C San Juan Y San Pablo (concertado)	Ibi (Alicante)
C.C. Ntra. Sra. Desamparados (concertado)	Ibi (Alicante)
CEIP Madre Felicidad Bernabeú	Ibi (Alicante)
Colegio Santa María (concertado)	Valencia (Valencia)
CEIP Primer Marqués del Turia	Valencia (Valencia)
CEIP Jaime I	Valencia (Valencia)
CEIP Antonio Machado	Xirivella (Valencia)

CEIP Gaeta Huguet	Castellón (Castellón)
EXTREMADURA	
OSCUS Obra Social y Cultural Dolores Sopeña (concertado)	Badajoz (Badajoz)
CEIP Ntra. Sra. de la Jara	Acedera (Badajoz)
CEIP Suárez Somonte	Llerena (Badajoz)
CEIP Juan Vázquez	Badajoz (Badajoz)
CEIP Ntra. Sra. Montevirgen	Villalba de los Barros (Badajoz)
CEIP Fernández Marín	Talarrubias (Badajoz)
CEIP Ciudad de Badajoz	Badajoz (Badajoz)
CEIP Ntra. Sra. del Pilar	Don Benito (Badajoz)
GALICIA	
CEIP Rosalía de Castro	Lugo (Lugo)
Colegio Jaime Balmes (concertado)	Noia (A Coruña)
Colegio Rías Altas (concertado)	A Coruña (A Coruña)
ISLAS BALEARES	
CEIP Joan Capó	Palma Mallorca (Palma)
Colegio Verge Monti-Sion (concertado)	Porreres (Palma)
CC Sant Alfons (concertado)	Felanitx (Palma)
MADRID	
Colegio Monte Tabor (concertado)	Pozuelo de Alarcón (Madrid)
Colegio Escuelas Pías (concertado)	Alcalá de Henares (Madrid)
Colegio Villamadrid (concertado)	Madrid (Madrid)
CEIP Escuelas Bosque	Madrid (Madrid)
Colegio CEU San Pablo San Chinarro (concertado)	Madrid (Madrid)
CEIP Gloria Fuertes	Getafe (Madrid)
Colegio Miramadrid (concertado)	Paracuellos del Jarama (Madrid)

CEIP San Cristóbal	Madrid (Madrid)
MELILLA	
Colegio La Salle El Carmen (concertado)	Melilla (Melilla)
CEIP Anselmo Pardo	Melilla (Melilla)
Colegio Enrique Soler (concertado)	Melilla (Melilla)
Colegio Ntra. Sra. Buen Consejo (concertado)	Melilla (Melilla)
CEIP Pedro de Estopiñán	Melilla (Melilla)
CEIP Pintor Eduardo Morillas	Melilla (Melilla)
CEIP España	Melilla (Melilla)
CEIP Juan Caro Romero	Melilla (Melilla)
CEIP Mediterráneo	Melilla (Melilla)
CEIP Hipódromo	Melilla (Melilla)
MURCIA	
CC Torre Salinas (concertado)	Murcia (Murcia)
Colegio Gregorio Miñano	Molina de Segura (Murcia)
CC Cipriano Galea (concertado)	La Nora (Murcia)
Colegio San Vicente Ferrer (concertado)	Murcia (Murcia)
PAÍS VASCO	
Colegio San Antonio-Santa Rita (concertado)	Durango (Vizcaya)
Altzaga Ikastola	Leioa (Vizcaya)
Colegio CEU Virgen Niña (concertado)	Vitoria (Álava)

5. 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 Jaén Almería Sevilla Granada	Cádiz Tarifa La Carolina Almería Huércal de Almería Retamar Aguadulce Marchena Campotéjar
Castilla León	Salamanca Segovia Valladolid	Salamanca Sanchonuño Valladolid
Castilla La Mancha	Albacete Guadalajara	Albacete Fuente Álamo Molina de Aragón
Castilla León	Salamanca Valladolid	Salamanca Zaratán
Cantabria	Santander	Santa María del Cayón
Cataluña	Barcelona	Ódena
Comunidad Valenciana	Alicante Valencia Castellón	Ibi Valencia Xirivella Castellón
Extremadura	Badajoz	Badajoz Acedera Llerena Villalba de los Barros Talarrubias Don Benito
Galicia	Lugo Ourense A Coruña	Lugo A Coruña Noia
Islas Baleares	Palma	Palma de Mallorca Felanitx Porreres

Madrid	Madrid	Madrid Pozuelo de Alcorcón Alcalá de Henares Getafe Paracuellos del Jarama
Melilla	Melilla	Melilla
Murcia	Murcia	Murcia La Ñora Molina de Segura
País Vasco	Vizcaya Álava	Durango Leioa Vitoria

6. Centros Educativos, Comunidades Autónomas y localidades

ANDALUCIA (19)

Cádiz (9)

CEIP Reyes Católicos, Cádiz
 CEIP Carola Ribed, Cádiz
 CEIP Profesor Tierno Galván, Cádiz
 CEIP Gadir, Cádiz
 CEIP Ntra. Sra. del Carmen, Cádiz
 CEIP Divina Pastora, Tarifa
 CEIP Guzmán El Bueno, Tarifa
 CEIP Ntra. Sra. de la Luz, Tarifa
 CEIP Virgen del Sol, Tarifa

Jaén (4)

CEIP Manuel Andújar, La Carolina
 CEIP Carlos III, La Carolina
 CEIP Palacios Rubio, La Carolina
 CEIP Navas de Tolosa, La Carolina

Almería (4)

CEIP Índalo, Almería
 CEIP La Jarilla, Huércal de Almería
 CEIP Torremar, Retamar
 CEIP Trinidad Martínez, Aguadulce

Sevilla (1)

CEIP M. Ángeles Cuesta, Marchena

Granada (1)

CEIP Tirso de Molina, Campotéjar

CASTILLA LEÓN (3)

Valladolid (1)

CEIP Parque Alameda, Valladolid

Salamanca (1)

CC Esclavas Sagrado Corazón, Salamanca

Segovia (1)

CRA El Carracillo, Sanconuño

CASTILLA LA MANCHA (3)

Albacete (2)

CEIP Don Quijote y Sancho, Fuente Álamo
 Colegio Academia Cedes, Albacete

Guadalajara (1)

CEIP Virgen de la Hoz, Molina de Aragón

CANTABRIA (1)

Santander (1)

CEIP Gerardo Diego, Santa María del Cayón

CATALUÑA (1)

Barcelona (1)

Escola Castell d`Odena, Ódena

C. VALENCIANA (11)

Alicante (6)

CEIP Derramador, Ibi
 CEIP Cervantes, Ibi
 CEIP Teixereta, Ibi
 CC San Juan y San Pablo, Ibi
 CC Ntra. Sra. Desamparados, Ibi
 CEIP Madre Felicidad Bernabéu, Ibi

Valencia (4)

Colegio Santa María, Valencia
 CEIP Primer Marqués del Turia, Valencia
 CEIP Jaime I, Valencia
 CEIP Antonio Machado, Xirivella

Castellón (1)

CEIP Gaeta Huguet, Castellón

EXTREMADURA (8)

Badajoz (8)

OSCUS Obra Social y Cultural Dolores Sopeña, Badajoz
 CEIP Ntra. Sra. de la Jara, Acedera

CEIP Suárez Somonte, Llerena
CEIP Juan Vázquez, Badajoz
CEIP Ntra. Sra. Montevirgen, Villalba de los Barros
CEIP Fernández Marín, Talarrubias
CEIP Ciudad de Badajoz, Badajoz
CEIP Ntra. Sra. del Pilar, Don Benito

GALICIA (3)

Lugo (1)

CEIP Rosalía de Castro, Lugo

A Coruña (2)

Colegio Jaime Balmes, Noia
Colegio Rías Altas, A Coruña

ISLAS BALEARES (3)

Palma (3)

CEIP Joan Capó, Palma Mallorca
Colegio Verge Monti-Sion, Porreres
CC Sant Alfons, Felanitx

MADRID (8)

Colegio Monte Tabor, Pozuelo de Alarcón
Colegio Escuelas Pías, Alcalá Henares
Colegio Villamadrid, Madrid
CEIP Escuelas Bosque, Madrid
Colegio CEU San Pablo San Chinarro, Madrid
CEIP Gloria Fuertes, Getafe
Colegio Miramadrid, Paracuellos del Jarama
CEIP San Cristóbal, Madrid

MELILLA (10)

CEIP España, Melilla
CEIP Juan Caro Romero, Melilla
CEIP Mediterráneo, Melilla
CEIP Hipódromo, Melilla
CEIP Pedro Estopiñán, Melilla
CEIP Eduardo Morillas, Melilla

Colegio La Salle El Carmen, Melilla
CEIP Anselmo Pardo, Melilla
Colegio Enrique Soler, Melilla
CC Ntra. Sra. Buen Consejo, Melilla

MURCIA (4)

CC Torre Salinas, Murcia
Colegio Gregorio Miñano, Molina de Segura
CC Cipriano Galea, La Ñora
Colegio San Vicente Ferrer, Murcia

PAÍS VASCO (3)

Vizcaya (2)

Colegio San Antonio-Santa Rita, Durango
Altzaga Ikastola, Leioa

Álava (1)

Colegio CEU Virgen Niña, Vitoria

En definitiva, hemos acudido a **77** centros educativos públicos y concertados.

Se han producido las siguientes modificaciones con respecto a la lista inicial propuesta en el proyecto, debido a diferentes causas (falta de fechas por parte de los centros educativos, aplazado al curso siguiente, etc.).

ANDALUCÍA	
NO HA REALIZADO LA ACTIVIDAD	SUSTITUIDO POR

CEIP Arias Montano (Sevilla)	CEIP Profesor Tierno Galván (Cádiz)
Colegio N° Padre Jesús (Sevilla)	CEIP Gadir (Cádiz)
CEIP Juan Martín Pinzón (Ronda, Málaga)	CEIP Ntra. Sra. del Carmen (Cádiz)
CP N° Padre Jesús (Ronda, Málaga)	CEIP Manuel Andújar (La Carolina, Jaén)
CEIP Miguel de Cervantes (Ronda, Málaga)	CEIP Carlos III (La Carolina, Jaén)
CEIP Manantiales (Alhaurín de la Torre, Málaga)	CEIP Palacios Rubio (La Carolina, Jaén)
CEIP Adolfo de Castro (Cádiz)	CEIP Navas de Tolosa (La Carolina, Jaén)
CEIP José Celestino Mutis (Cádiz)	CEIP La Jarilla (Huércal de Almería, Almería)
CPR Campiña (Tarifa, Cádiz)	CEIP Torreomar (Retamar, Almería)
CEIP Cristo Rey (Andújar, Jaén)	CEIP Trinidad Martínez (Aguadulce, Almería)
CEIP Al-Andalús (Córdoba)	CEIP Tirso de Molina (Campotéjar, Granada)
CASTILLA LEÓN	
CEIP Miguel Delibes (Burgos)	CRA El Carracillo (Sanchonuno, Segovia)
CP Pons Sorolla (Lerma, Burgos)	
MADRID	
CEIP Virgen de la Ribera (Paracuellos del Jarama, Madrid)	CEIP Escuelas Bosque (Madrid)
EEl La Fortuna (Leganés, Madrid)	Colegio CEU San Pablo San Chinarro (Madrid)
CEIP Jarama (Mejorada del Campo, Madrid)	CEIP Gloria Fuertes (Getafe, Madrid)
Colegio Cardenal Spínola (Madrid)	Colegio Miramadrid (Paracuellos del Jarama, Madrid)
	CEIP San Cristóbal (Madrid)
COMUNIDAD VALENCIANA	
CEIP Antonio Machado (Torrellano, Elche)	CEIP Teixereta (Ibi ,Alicante)
CEIP Jaime Balmes (Valencia)	C.C San Juan Y San Pablo (Ibi ,Alicante)
CEIP Magraner (Tavernes, Valencia)	C.C. Ntra. Sra. Desamparados (Ibi ,Alicante)

	CEIP Madre Felicidad Bernabeú (Ibi ,Alicante)
	CEIP Primer Marqués del Turia (Valencia)
	CEIP Jaime I (Valencia)
	CEIP Antonio Machado (Xirivella,Valencia)
	CEIP Gaeta Huguet (Castellón)
EXTREMADURA	
CEIP Virgen de Guadalupe (Badajoz)	CEIP Suárez Somonte (Llerena,Badajoz)
CEIP San Francisco (Almendralejo, Badajoz)	CEIP Juan Vázquez (Badajoz)
CEIP Arias Montano (Badajoz)	CEIP Ntra. Sra. Montevirgen (Villalba de los Barros, Badajoz)
Colegio Santa Teresa de Jesús (Badajoz)	CEIP Fernández Marín (Talarrubias, Badajoz)
Colegio Sagrada Familia (Badajoz)	CEIP Ciudad de Badajoz (Badajoz)
	CEIP Ntra. Sra. del Pilar (Don Benito, Badajoz)
GALICIA	
	Colegio Jaime Balmes (Noia, A Coruña)
	Colegio Rías Altas (A Coruña)
MELILLA	
Colegio Infantil Velázquez (Melilla)	CEIP Pedro de Estopiñán (Melilla)
	CEIP Pintor Eduardo Morillas (Melilla)
	CEIP España (Melilla)
	CEIP Juan Caro Romero (Melilla)
	CEIP Mediterráneo (Melilla)
	CEIP Hipódromo (Melilla)
MURCIA	
CEIB Guadalentín (Totana, Murcia)	Colegio San Vicente Ferrer (Murcia)
CC Reina Sofía (Totana, Murcia)	
CEIP Luis Pérez (Totana, Murcia)	

CEIP Ana Caicedo Richard (Lorca, Murcia)	
PAÍS VASCO	
	Altzaga Ikastola (Leioa, Vizcaya)
	Colegio CEU Virgen Niña (Vitoria, Álava)
CANTABRIA	
	CEIP Gerardo Diego (Santa María del Cayón, Cantabria)
CASTILLA LA MANCHA	
Colegio N ^o Sra. del Rosario (Ciudad Real)	CEIP Don Quijote y Sancho (Fuente Álamo, Albacete)
	Colegio Academia Cedes (Albacete)
	CEIP Virgen de la Hoz (Molina de Aragón, Guadalajara)

7. 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: n^o 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, se apoya con las imágenes reflejadas en la pantalla 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

8. Recursos utilizados durante el desarrollo del proyecto.

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 Coordinadora y diseñadora del Proyecto.

1 Técnico del Área de Inclusión, coordinando y 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.

6 técnicos en Sevilla, Badajoz, Murcia, Madrid, Bilbao y Barcelona 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, diapositivas y desplegables.

Material de papelería: Cartas informativas para los centros, certificados y encuestas.

9. Resultados 2016/2017.

- ✓ 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.
- ✓ Implementación del proyecto en **77 colegios en toda España**, distribuidos por **41** municipios de **13** Comunidades Autónomas.
- ✓ Concienciación y sensibilización de **10.104** niños y sus familias.
- ✓ Implicación y compromiso de **46 personas voluntarias**.
- ✓ Un proyecto que ha movilizado a **377 tutores de aula**, obteniendo la satisfacción del **93.36%** de los colegios con el desarrollo del mismo. Así como el reconocimiento de la conveniencia de implementar el proyecto “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.
- ✓ **43.90%** de los centros participantes escolarizan niños/as que tienen EPF en su aula o en su centro.
- ✓ Han presentado sus **producciones** más del **34%** de los centros, con un total de **784 ejemplares**.



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

MOTIVACIÓN

El **90.52 %** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.

El **31.28 %** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.

El **49.76 %** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

OBJETIVOS

El **88.62 %** cree que la actividad está bien orientada para último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria.

El **92.89 %** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

El **80.57 %** del alumnado ha completado satisfactoriamente el cartel Amigos y Amigas de Federito con dibujos y con sus nombres.

El **82.94 %** del alumnado ha leído satisfactoriamente el cuento en casa y ha completado la ficha de participación para familias.

El **72.04 %** de los profesores realizaría una formación específica sobre ER dirigida al profesorado a través de la plataforma de formación online de FEDER.

DESARROLLO

El **50.71 %** está satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.

El **90.52 %** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

El **89.57 %** está satisfecho con la labor del voluntario al conocer y saber transmitir los valores del proyecto.

El **89.10 %** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar actitudes para comunicar con los niños y niñas

El **72.98 %** 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 **93.36 %** está satisfecho con la actividad en el aula.

El **88.62 %** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.

El **97.63 %** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

COMENTARIOS

- “La actividad ha sido muy motivadora y ha llegado muy bien a los niños de 5 años. Material muy adecuado. Valorar que todos los niños de la etapa puedan disponer del material la próxima vez. Os animo a seguir con vuestra labor, es muy necesaria para sensibilizar al alumnado”.
- “Nos ha encantado. Previo a la visita se ha trabajado en clase que es raro o extraño, también que las diferencias nos hacen a todos especiales y únicos. Se ha realizado un cartel gigante. Me gustaría repetir con una mejor dramatización del teatro, si existiera la posibilidad de realizar disfraces con goma eva, fieltro y trabajar dinámicas de concienciación”.
- “Realizarlos cada año para que no quede como un taller anecdótico y así concienciar al alumnado”.

- “La actividad ha sido muy amena, los alumnos han participado en mayoría y abiertamente, por ello me gustaría repetir la experiencia con actividades diversas pues en el aula hay un alumno con este tipo de problemática y es muy bien aceptado por el grupo”.
- “Actividad bien programada en tiempo, motivación, contenido y participación del alumnado. Buena exposición y desarrollo de la persona encargada de la actividad”.
- “Consideramos que ha sido una actividad muy adecuada para nuestros alumnos, destacando el grado de participación de éstos. Gracias por vuestra labor”.

11. Resultados del cuestionario de valoración sobre ER del voluntariado 2016/2017.

MOTIVACIÓN

El **92 %** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.

El **80 %** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones en ER.

El **55%** cuenta en su entorno con niños o niñas con EPF.

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 **85%** 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.

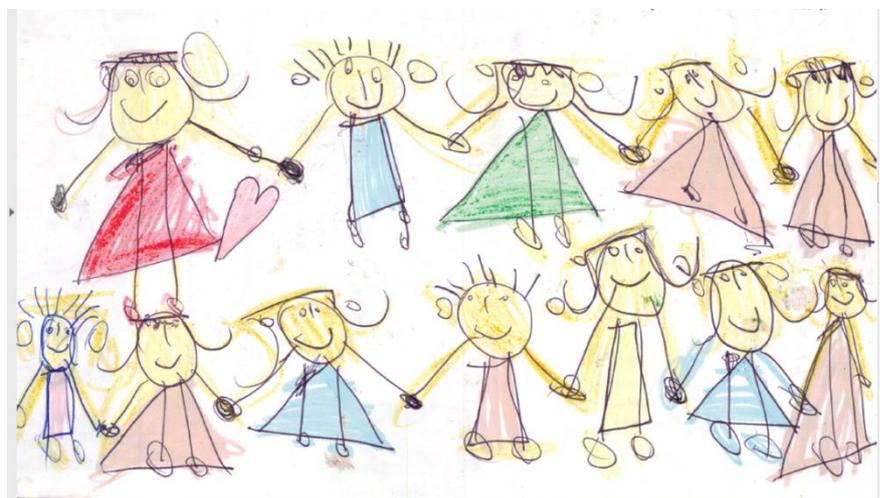
El **95 %** está conforme o muy conforme con la coordinación de la agenda entre el centro y el voluntario/a.

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 **80 %** sí tenía experiencia previa en actividades con niñas y niños de estas edades. El 40



% en calidad de Madre/Padre, el 40 % en calidad de Voluntario/a y el 20 % en calidad de Profesional.

El 90 % 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 proyecto educativo de FEDER.

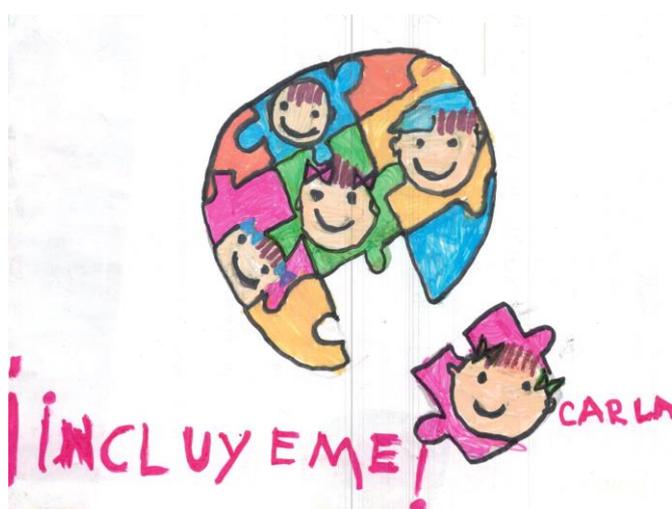
12. Resultados del cuestionario valoración sobre ER de las familias 2016/2017.

El 81.15 % conocía la problemática de las enfermedades poco frecuentes, frente a un 17.06 % que lo conoce gracias al proyecto.

El 93.45 % de las familias considera que este proyecto ayuda a sensibilizar a la infancia en el respeto a las diferencias, el 5.95 % no sabe/no contesta y el 0.60 % no lo considera.

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

- “Ojalá que en un futuro próximo tod@s estemos sensibilizados con este tema, pero me llena de esperanza que mi hija Naia, de 7 años, hoy me ha hablado de vosotros con una actitud muy diferente... Para ella no es raro, sólo diferente. Ella dice que también lo es. ¡Mucho ánimo!”.
- “Mucho ánimo para los afectados y sus familias, ojalá se empiece a investigar y a dedicar más dinero para estos temas. Todos estos niños son unos valientes”.



- “Ánimo y apoyo en vuestra lucha diaria. Sois el ejemplo de que el amor, el esfuerzo y el cariño están por encima de las contrariedades de la vida. Gracias”.

- “En primer lugar expresar mi admiración por esa labor diaria de entrega en esos niños, haciendo a la vez de padres, madres, enfermeros...Les deseo una pronta recuperación y una vida

saludable y plena como todos nos merecemos”.

- “Es totalmente necesario que las familias con hijos con EPF se sientan apoyados y protegidos. Por ello, hay que exigir más ayudas y atenciones sanitarias que mejoren su futuro”.
- “Para que pueda haber más investigación y estos niños no caigan en el olvido. Por una

mayor calidad de vida. La lucha es de todos. Todos somos Federito”.

- “Desearía que las familias que no tenemos hijos con ER, se concienciasen de lo que éstas implican y los pocos apoyos que tienen, darles ánimos y desear que se presten más apoyos y más estudios para poder hacer frente a todas las ER”.
- “Cada vez somos más las personas concienciadas con esta causa y con el apoyo de todos es más fácil conseguir medios para su estudio”.

13. Impacto del proyecto a Medio Plazo

Seis meses después de la implementación del proyecto se entrevista a 9 profesores participantes de los 36 colegios, donde hay escolarizados alumnado con enfermedades poco frecuentes.

- El 85.72% de los profesores entrevistados han observado mejoras en la integración del alumno en el aula.
- El 71.43% se muestra muy de acuerdo o de acuerdo con que el proyecto ha mejorado el clima de convivencia del aula.

14. Mejoras realizadas

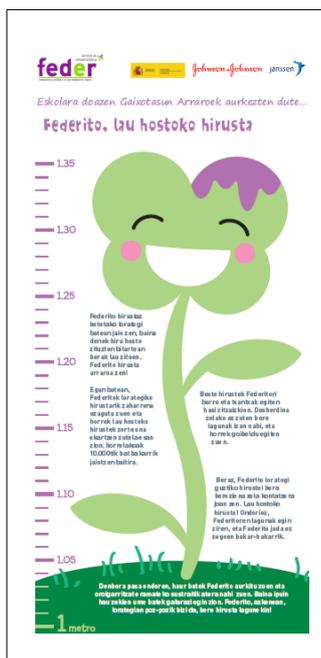
- **Material** de la actividad **traducido al euskera**, para facilitar la implementación del Proyecto en los centros educativos del País Vasco.

Cartel:

Pegatina:



Medidor:



- **Actividad de educación en valores y de formación del alumnado** participante en la primera edición del Proyecto. La actividad se implementó en el centro educativo Miramadrid (Pozuelo de Alarcón, Madrid). En el último trimestre del año se implementará en tres centros educativos más en diferentes Comunidades Autónomas. A continuación se detallan las secuencias de la actividad de Educación en Valores:

Secuencia de la actividad

PASO 1: Preparación del aula y materiales

- La actividad tiene un tiempo de realización de una hora y media.
- En aquellos centros en los que se aplique la innovación, en primer lugar se realizará la actividad de Educación en valores con los alumnos ya sensibilizados, de 5º y 6º. Seguidamente, estos alumnos acudirán a las aulas de último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria, para implementar la actividad. Contando con el apoyo del voluntario/a que ha hecho con ha dinamizado la actividad de Educación en valores.
- Se dispondrá el aula en un espacio sin obstáculos, se retirarán al fondo de la clase tanto mesas como sillas.
- **Materiales:**
 - 3 tipos de tarjetas para repartir al alumnado con la descripción de una situación en cada una de ella:
 - Situación 1: estás caminando por el aula y tienes un ataque de sueño (continuos bostezos, estiramientos,) “sensación de morirse de sueño”
 - Situación 2: estás caminando por el aula y no puedes chocarte ni rozarte, ni con nada ni con nadie, de ser así, te producirá un gran dolor al provocarte ampollas este contacto.
 - Situación 3: estás caminando por el aula con plena normalidad.

PASO 2: Presentaciones y recordatorio de actividad

- El alumnado se colocará en círculo.
- Cada persona dirá su nombre y una cualidad positiva que considera que tiene. Esta acción, no solo permite que los alumnos se presenten, sino que se pueda ver que todas las personas tenemos algo que aportar al grupo.
- Una vez realizadas las presentaciones, se dirá al grupo que hace cuatro cursos escolares se hizo una actividad sobre enfermedades raras a través de un cuento llamado "Federito, el trébol de cuatro hojas" y se les plantea las siguientes preguntas;
 - ¿Qué recordáis de las enfermedades raras?
 - ¿Os acordáis que hicisteis en la actividad de Federito?

 - ¿Conocéis a alguien que tenga una enfermedad rara? (Sí hay algún alumno que tenga una enfermedad rara en el centro se puede aprovechar para hablar de ello)

PASO 3: Explicación actividad 1

- A continuación, el voluntario reparte a todos los alumnos, exceptuando a 6 personas, una tarjeta por persona con la situación 1. A cada uno de los 3 alumnos se les entregará la tarjeta de la situación 2 y a cada uno de los últimos tres alumnos se les entregará la situación 3.
- Es importante explicarles que no pueden hablar entre ellos, una vez asignadas las situaciones, tienen que limitarse a representar la situación asignada y buscar a las personas que hagan lo mismo que ellos, pero teniendo en cuenta que en cualquier momento su papel puede cambiar.
- Cuando los alumnos se vayan encontrando, se van agrupando y continúan representando la situación. De esta forma tendrán mayor protagonismo los alumnos que representan la situación 1, dejando relegados a los que tenían la situación 2 y 3, al formar un grupo más grande y de forma más rápida.
- Será entonces el momento de que el voluntario tendrá que intervenir para empezar a cambiar las tarjetas. Con esto se busca que todos representen las 3 situaciones y experimenten las diferentes sensaciones provocadas por las situaciones representadas.

PASO 4: Puesta en común.

Finalizada la dinámica, se pondrán en común las sensaciones experimentadas y su relación con las enfermedades raras. A través de las siguientes preguntas:

- ¿No os habéis preguntado por qué a vosotros ha tocado una situación y no otra?
- ¿Os ha molestado que el azar os cambiará de grupo cuando ya estabais unidos con otro?
- ¿Os habéis sentido perdidos en algún momento?
- ¿Qué habéis sentido cuando estabais solos? ¿Y cuándo estabais con más gente?

PASO 5: Significado e implicación de la sensibilización

- A continuación, la persona voluntaria explicará a grandes rasgos qué es la sensibilización y la importancia de esta, como factor de cambio hacia una sociedad inclusiva. Se utilizará el spot de FEDER "Vidas paralelas" como soporte digital:

<https://www.youtube.com/watch?v=98SKEVqawfA>

- Tras el video se explicará a los alumnos, la relevancia e implicación del inicio de la sensibilización y concienciación en las edades tempranas.
 - Seguidamente, se hará una lluvia de ideas sobre:
 - ¿qué son los valores?
 - ¿qué valores están asociados a la sensibilización?
- PASO 6: ¿Cómo llevar a cabo la actividad de “Las Enfermedades Raras van al cole con Federito?”**
- La persona voluntaria trasladada al grupo, que ellos se convertirán en agentes de sensibilización, con su compañeros del último nivel de infantil, 1º y 2º de Educación Primaria.
 - Para ello, es necesario que conozcan cómo se implementa la actividad. Así, se verá con ellos los pasos a seguir en la actividad. Se el siguiente video como soporte: <https://www.youtube.com/watch?v=YRkv09Rd-wQ>

PASO final: Cierre y reflexión final

- Para cerrar la actividad, se motivará al grupo como para convertirse en agentes de cambio, favoreciendo la inclusión de los menores con enfermedades poco frecuentes.

La innovación se realizó en: Colegio Miramadrid (Pozuelo de Alarcón, Madrid). 05 Abril 2017.

Colegio Miramadrid	1ª Fase Educación en Valores	2ª Fase Las ER van al cole
Nº alumnado participante	135 alumnos (5º Educación Primaria).	520 alumnos (3º Educación Infantil y 1º-2º Educación Primaria).

15. Propuestas de mejora

De cara al próximo año 2018, hemos valorado la **consolidación** de la mejora propuesta en el curso anterior, consistente en una formación extra del alumnado participante en las primeras ediciones del proyecto, consistente en la sensibilización y educación en valores, convirtiéndose así, en formadores de sus compañeros de 5, 6 y 7 años. Asimismo, **se realizará a lo largo del curso escolar una guía específica del proyecto** que contendrá:

- Conocimiento de los valores, habilidades y recursos clave del agente de sensibilización para realizar con éxito su labor.
- Fomento en el alumnado de los valores del respeto, la igualdad de oportunidades y la no discriminación.
- Adquisición de las estrategias necesarias para implementar la actividad específica de “Las enfermedades raras van al cole con Federito” en las aulas de último nivel de Educación Infantil y primero y segundo de Educación Primaria.

Por tanto, nos pondremos en contacto con 2/3 centros educativos que participaron en la edición del curso 13-14 para realizarles la propuesta.

