

LAS ENFERMEDADES RARAS YA ESTÁN EN EL COLE CON FEDERITO

Memoria técnica

Curso escolar 2018-2019



Federación Española de Enfermedades Raras

C/Doctor Castelo nº49, 28009 Madrid

91 533 40 08 / 654 365 616

colegios@enfermedades-raras.org

ÍNDICE

Justificación de la necesidad del proyecto	3
Características de las Enfermedades Raras	3
Consecuencias psicosociales de tener una enfermedad rara en los niños.....	3
Repercusiones comunes en el contexto educativo	4
Objetivos del proyecto	4
Objetivo general.....	4
Objetivos específicos.....	4
Beneficiarios del proyecto	5
Relación de centros educativos a los que se ha acudido	5
Centros educativos con alumnado escolarizado con ER.....	5
Centros educativos con alumnado escolarizado sin ER	8
Comunidades Autónomas y localidades	9
Centros educativos, Comunidades Autónomas y localidades.....	10
Relación de actividades realizadas y su cronograma.....	14
Recursos utilizados durante el desarrollo del proyecto.....	17
Recursos humanos	17
Recursos materiales	18
Modificaciones presupuestarias	19
Resultados.....	19
Resultados del cuestionario de información sobre ER del profesorado	19
Resultados obtenidos en centros con alumnado escolarizado con ER	19
Resultados obtenidos en el conjunto de los centros educativos	21
RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN SOBRE ER DEL VOLUNTARIADO.....	22
RESULTADOS DEL CUESTIONARIO VALORACIÓN SOBRE ER DE LAS FAMILIAS.....	23
Resultados obtenidos de las familias de centros con alumnado escolarizado con ER	23
Resultados obtenidos de las familias en el conjunto de los centros educativos.....	24
IMPACTO DEL PROYECTO A MEDIO PLAZO	25
Resultados obtenidos en centros con alumnado escolarizado con ER	25
Resultados obtenidos en el conjunto de los centros educativos	25
MEJORAS REALIZADAS	26
PROPUESTAS DE MEJORA	31

Justificación de la necesidad del proyecto

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 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.

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.

Objetivos del proyecto

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

-  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.

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, 2º, 5º y 6º 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.

Relación de centros educativos a los que se ha acudido

Cumpliendo con el compromiso adquirido con el Ministerio de Educación, el proyecto educativo ha sido llevado a cabo en 41 centros con alumnado con enfermedad rara o poco frecuente. Aun así, siguiendo la línea anterior de ampliar nuestros destinatarios a todos los centros educativos de España, *Las ER van al cole* se ha implementado en otros 21 centros públicos y/o concertados de todo el territorio nacional, alcanzando un total de 62 centros educativos.

A continuación se expone el listado de centros educativos, identificando, por un lado, aquellos con alumnado con enfermedad rara, y, por otro, aquellos que no cuentan con este alumnado.

Centros educativos con alumnado escolarizado con ER

ANDALUCÍA	
CEIP Indalo	Almería
Colegio La Salle Virgen del Mar	Almería
CEIP M ^a Ana de la Calle	El Coronil (Sevilla)
CEIP Palacios Rubio	La Carolina (Jaén)
CEIP Santa Teresa	Montellano (Sevilla)

CEIP Juan Ramón Jiménez	Tomares (Sevilla)
CEIP SAR Infanta Leonor	Tomares (Sevilla)
CANTABRIA	
CEIP Gerardo Diego	Santa María de Cayón (Cantabria)
CASTILLA Y LEÓN	
CEE Príncipe Don Juan	Ávila
Colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús	Salamanca
CRA Tábara	Tábara (Zamora)
CASTILLA- LA MANCHA	
CEIP Ramon y Cajal	La Villa de Don Fadrique (Toledo)
CEIP Don Quijote y Sancho	Fuente Álamo (Albacete)
CATALUÑA	
Escola Les Vinyes	Sant Cugat Sesgarrigues (Barcelona)
COMUNIDAD DE MADRID	
Colegio Apóstol Santiago	Aranjuez (Madrid)
Colegio Escuelas Pías	Alcalá de Henares (Madrid)
CEIP Escuelas Bosque	Madrid
CEIP Gabriel y Galán	Torrejón de Ardoz (Madrid)
Colegio Miramadrid	Paracuellos del Jarama (Madrid)
Colegio Corazón de Chamartin	Madrid
CEIP Jaime Vera	Torrejón Ardoz (Madrid)
COMUNIDAD VALENCIANA	
CEIP N°3	Cheste (Valencia)
CEE Virgen de la Esperanza	Cheste (Valencia)

CEIP Baltasar Rull Villar	Onda (Castellón)
CEIP Cervantes	Ibi (Alicante)
Colegio San Juan y San Pablo	Ibi (Alicante)
CEIP Derramador	Ibi (Alicante)
CEIP San Jaime	Onil (Alicante)
CEIP Sanchis Guarner	Elche (Alicante)
CEIP La Pau	Casinos (Valencia)
Colegio Santa María	Valencia
CEIP 9 de octubre	Petrer (Alicante)
EXTREMADURA	
CEIP Fernández Marín	Talarrubias (Badajoz)
CEIP Ciudad de Mérida	Mérida (Badajoz)
GALICIA	
CEIP Emilia Pardo Bazán	A Coruña
CEIP Plurilingüe de Seixalbo	Ourense
ISLAS BALEARES	
CEIP Coll D 'en Rabassa	Palma de Mallorca
MURCIA	
CC Torre Salinas	Murcia
CPEIBas Guadalentín	El Paretón, Totana (Murcia)
Colegio Virgen del Pasico	Torre Pacheco (Murcia)
PAIS VASCO	
CEIP Juan Manuel Sánchez Marcos	Bilbao

Centros educativos con alumnado escolarizado sin ER

ANDALUCÍA	
CEIP Ntra. Sra. de la Luz	Tarifa (Cádiz)
Colegio Abdera	Adra (Almería)
CASTILLA Y LEÓN	
CEIP Lola Herrera	Tudela de Duero (Valladolid)
CATALUÑA	
Escola Servator	Sabadell
Escola Jacint Verdaguer	La Granada (Barcelona)
COMUNIDAD DE MADRID	
CEIP Concepción García Robles	Villaconejos (Madrid)
CEIP Castilla	Torrejón de la Calzada (Madrid)
COMUNIDAD VALENCIANA	
CEIP Vicente Blasco Ibañez	Cheste (Valencia)
Centro Sagrada Familia Elda	Elda (Alicante)
CEIP Poeta y Pla	Ibi (Alicante)
Colegio British College La Cañada	Paterna (Valencia)
Colegio Reyes católicos	Petrer (Alicante)
CEIP La Foia	Petrer (Alicante)
CEIP Santo Domingo Savio	Petrer (Alicante)
MELILLA	
Colegio Enrique Soler	Melilla
CEIP Pedro de Estopiñan	Melilla
Colegio La Salle	Melilla
MURCIA	
Colegio del Carmen	Murcia

PAIS VASCO	
Colegio Alemán	San Sebastián
Inxixu Eskola	Bilbao

Comunidades Autónomas y localidades

A continuación se muestra la relación de Comunidades Autónomas y localidades en las que se ha realizado el proyecto:

CCAA	Provincia	Localidad
Andalucía	Sevilla Cádiz Jaén Almería	Sevilla
		El Coronil
		Cádiz
		Tarifa
		Adra
		Almería
		Tomares
		Montellano
La Carolina		
Cantabria	Cantabria	Santa María de Cayón
Castilla y León	Zamora Salamanca Ávila	Tábara
		Salamanca
		Ávila
Castilla- La Mancha	Toledo Albacete	La Villa de Don Fabrique
		Fuente Álamo
Cataluña	Barcelona	La Granada
		Sant Cugat Sescarrigues
		Barcelona
		Sabadell
Comunidad de Madrid	Madrid	Villaconejos
		Pozuelo de Alarcón

		Paracuellos del Jarama Torrejón de la Calzada Madrid Alcalá de Henares Aranjuez Torrejón de Ardoz
Comunidad Valenciana	Alicante Castellón Valencia	Ibi Elda Castellón Onda Cheste Paterna Valencia Petrer Elche
Extremadura	Badajoz	Talarrubias Mérida
Islas Baleares	Palma de Mallorca	Palma de Mallorca
Melilla	Melilla	Melilla
Murcia	Murcia	Torre Pacheco Paretón Murcia
País Vasco	Vizcaya Guipuzcoa	Bilbao San Sebastián
Galicia	Ourense A Coruña	Ourense A Coruña

Centros educativos, Comunidades Autónomas y localidades

Una vez destacadas las localidades, provincias y comunidades autónomas que han visto implicados a sus centros educativos, se detallan los centros educativos que han desarrollado el proyecto dentro de cada una de ellas. Se destacan

especialmente aquellos lugares donde ha habido presencia de alumnado con enfermedad rara.

ANDALUCÍA (9)

Almería (3)

CEIP Índalo, Almería
Colegio Abdera, Adra
Colegio La Salle Virgen del Mar, Almería

Cádiz (1)

CEIP Ntra. Sra. de la Luz, Tarifa

Jaén (1)

CEIP Palacios Rubio (La Carolina, Jaén)

Sevilla (4)

CEIP Maria Ana de la Calle, El Coronil
CEIP SAR Infanta Leonor, Tomares
CEIP Juan Ramón Jiménez, Tomares
CEIP Santa Teresa, Montellano

CANTABRIA (1)

CEIP Gerardo Diego, Santa María de Cayón

CASTILLA LEÓN (4)

Ávila (1)

CEE Príncipe Don Juan, Ávila

Salamanca (1)

Colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús, Salamanca

Valladolid (1)

CEIP Lola Herrera, Tudela de Duero

Zamora (1)

CRA Tábara, Tábara

CASTILLA LA MANCHA (2)

Albacete (1)

CEIP Don Quijote y Sancho, Fuente Álamo

Toledo (1)

CEIP Ramón y Cajal, La Villa de Don Fadrique

CATALUÑA (3)

Barcelona (3)

Escola Les Vinyes, Sant Cugat Sesgarrigues
Escola Servator, Sabadell
Escola Jacint Verdaguer, La Granada

COMUNIDAD DE MADRID (10)

Colegio Apostol Santiago, Aranjuez
CEIP Concepción García Robles, Villaconejos
Colegio Escuelas Pías, Alcalá de Henares
CEIP Escuelas Bosque, Madrid
CEIP Gabriel y Galán, Torrejón de Ardoz
Colegio Miramadrid, Paracuellos del Jarama
Colegio Sagrado Corazón de Chamartín, Madrid
CEIP Jaime Vera, Torrejón de Ardoz
CEIP Castilla, Torrejón de la Calzada

COMUNIDAD VALENCIANA (18)

Alicante (11)

Centro Sagrada Familia, Elda
CEIP Cervantes, Ibi
Colegio San Juan y San Pablo, Ibi
CEIP Derramador, Ibi
CEIP Poeta y Pla, Ibi
Colegio San Jaime, Onil
CEIP Sanchis Guarner, Elche
Colegio Reyes Católicos, Petrer
CEIP 9 de octubre, Petrer
CEIP La Foia, Petrer
CEIP Santo Domingo Savio, Petrer

Castellón (1)

CEIP Baltasar Rull Villar, Onda

Valencia (6)

CEIP N°3, Cheste
CEIP Vicente Blasco Ibáñez, Cheste
CEE Virgen de la Esperanza, Cheste
CEIP La Pau, Casinos
Colegio Santa María, Valencia

Colegio British College La
Cañada, Paterna

EXTREMADURA (2)

Badajoz (2)

CEIP Fernández y Marín,
Talarrubias
CEIP Ciudad de Mérida, Mérida

GALICIA (2)

A Coruña (1)

CEIP Emilia Pardo Bazán, A
Coruña

Ourense (1)

CEIP Plurilingüe de Seixalbo,
Ourense

ISLAS BALEARES (1)

Palma de Mallorca (1)

CEIP Coll D 'En Rabassa, Palma

MELILLA (3)

Colegio Enrique Soler, Melilla
Colegio La Salle, Melilla
CEIP Pedro de Estopiñan, Melilla

MURCIA (5)

Colegio Torre Salinas, Murcia
Colegio Virgen del Pasico, Torre
Pacheco
Colegio del Carmen, Murcia
CPEIBas Guadalentín, Paretón

PAÍS VASCO (3)

Vizcaya (2)

CEIP Juan Manuel Sánchez Marcos,
Bilbao
Intxixu Ikastola, Bilbao

Guipúzcoa (1)

Colegio Alemán, San Sebastián

En definitiva, hemos acudido a **62** 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.). Estas causas se han producido en 11 centros reemplazándose por 14 centros nuevos con alumnado con enfermedad rara:

NO HA REALIZADO LA ACTIVIDAD	SUSTITUIDO POR
ANDALUCÍA	
CEIP Pío XII (Bollullos de la Mitación, Sevilla)	
CEIP Virgen del Sol (Tarifa, Cádiz)	
CEIP Profesor Tierno Galván (Cádiz)	
CEIP Hermanos Arellano (Galaroza, Huelva)	
CASTILLA LEÓN	
CRA Faramontanos (Tábara, Zamora)	

CASTILLA LA MANCHA	
	CEIP Ramón y Cajal (La Villa de Don Fadrique, Toledo)
CANTABRIA	
	CEIP Gerardo Diego (María de Cayón)
COMUNIDAD DE MADRID	
CEIP Monte Tabor (Pozuelo de Alarcón)	Colegio Apostol Santiago (Aranjuez)
CEIP Jorge Guillén (Getafe)	Colegio Sagrado Corazón de Chamartín (Madrid)
CEIP Luis Cernuda (Madrid)	CEIP Jaime Vera (Torrejón de Ardoz)
CEIP Nuestra Señora de la Concepción (Navalcarnero)	
COMUNIDAD VALENCIANA	
Colegio Europa Coop. (Valencia)	Colegio San Juan y San Pablo (Ibi)
CEIP Jaime Balmes (Valencia)	CEIP Virgen de la Esperanza (Cheste)
	CEIP Derramador (Ibi)
	Colegio San Jaime (Onil)
	CEIP Sanchis Guarner (Elche)
	CEIP 9 de octubre (Petrer)
EXTREMADURA	
	CEIP Fernández y Marín, Talarrubias
GALICIA	
	CEIP Plurilingüe de Seixalbo (Ourense)
ISLAS BALEARES	
	CEIP Coll D'En Rabassa (Palma)

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: <https://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 : <https://www.youtube.com/watch?v=8U48FzE6Cvw>
- ✿ **Aprobación del proyecto por parte de los Centros Educativos y cierre de fechas para la jornada.** Contacto telefónico o vía email, 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?,



4. ¿Os parece bien que como Federito es distinto, nadie quiera estar con él? ...”

5. 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.

6. 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



7. 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”.

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



9. 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

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 Psicóloga**, diseñadora del proyecto y dirección técnica.
-  **1 Trabajadora Social**, coordinadora del proyecto.
-  **1 Educadora social** coordinadora y responsable de la gestión del proyecto entre centros educativos y voluntarios
-  **1 Auxiliar técnico Área de Inclusión**: apoyo en gestión del proyecto entre centros educativos y voluntarios.
-  **1 Técnico (FEDER Murcia), y 1 Técnico (FEDER País Vasco)**, gestión del proyecto en sus respectivas CC.AA.
-  **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.
-  **1 Técnico Formación**, gestionando la web de Formación al Voluntariado.
-  **1 Administrativo**: envío y recepción de materiales y documentación.
-  **1 Técnico Investigación**, recogiendo y procesando los datos del proceso educativo del alumnado con enfermedad poco frecuente.
-  **1 Técnico Gestión Económica**, gestionando la parte presupuestaria del proyecto.
-  **Equipo de voluntarios** del colectivo de enfermedades poco frecuentes encargados de realizar la actividad lúdica formativa en colegios, quienes a través de los talleres mostraran en primera persona cómo tener una enfermedad rara está unido a un espíritu de autosuperación, valentía y esperanza.

Durante el curso 2018-2019 se ha contado con la participación de **31** voluntarios.

Recursos materiales

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

Modificaciones presupuestarias

El presupuesto presentado con fecha de 8 de octubre de 2018 para la financiación del Proyecto “Las Enfermedades Raras van al cole” ha sufrido modificaciones en su ejecución debido a:

- ✿ Por haberse concedido un importe inferior al inicialmente solicitado.
- ✿ Por lo que, se ha adaptado la ejecución de gastos, reduciéndose principalmente la dedicación del personal, así como los gastos técnicos y materiales sin que esto afectara la ejecución y cumplimiento de objetivos del proyecto.

Resultados

- ✿ 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 **62 colegios en toda España**, distribuidos por **45** localidades de **11** Comunidades Autónomas, de **25** provincias.
- ✿ Concienciación y sensibilización de **9.224** niños y sus familias.
- ✿ Implicación y compromiso de **31 personas voluntarias**.



Resultados del cuestionario de información sobre ER del profesorado

Resultados obtenidos en centros con alumnado escolarizado con ER

MOTIVACIÓN

- ✿ El **95,76 %** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.

- ✿ El **59,29 %** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.
- ✿ El **62,71 %** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

OBJETIVOS

- ✿ El **99,15 %** cree que la actividad está bien orientada para el nivel educativo del alumno.
- ✿ El **97,45 %** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

DESARROLLO

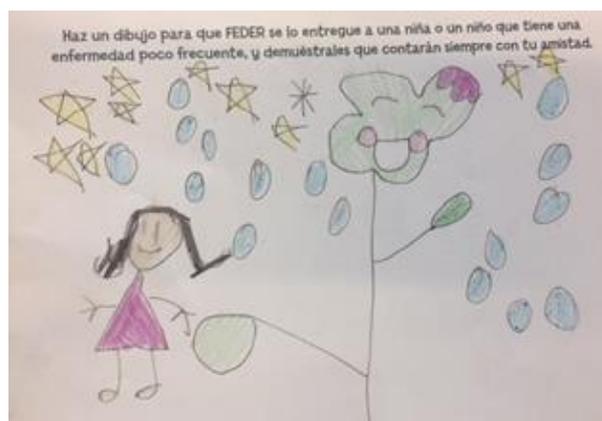
- ✿ El **82,6 %** está satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.
- ✿ El **96,61 %** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.
- ✿ El **91,52 %** está satisfecho con la labor del voluntario al conocer y saber transmitir los valores del proyecto.
- ✿ El **91,52 %** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar actitudes para comunicar con los niños y niñas.
- ✿ El **93,22 %** 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 **93,46 %** está satisfecho con la actividad en el aula.
- ✿ El **95,08 %** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.
- ✿ El **89,83 %** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

COMENTARIOS

- ✿ “Muchas gracias por hacer visible las ER y explicar vuestra experiencia con la sensibilidad y naturalidad que lo hacéis. Ha sido un placer conocer de primera mano un ejemplo de superación tan grande como el vuestro y todas las personas que conviven con enfermedad rara”.
- ✿ “Nos gustó mucho. Los alumnos disfrutaron con el taller. Gracias por la labor que hacéis”.
- ✿ “Una práctica muy buena a nivel



concienciación, el nivel muy apropiado, si vinieran con más cuentos se podría contar a cursos superiores e inferiores. Perdimos algo de tiempo al hacer la corona. Y a mayores hicimos tréboles de 4 hojas para repartir entre el profesorado, con el fin de dar más visibilidad. Gracias por dejarnos participar en vuestras actividades”.

- ✿ “Creo que es importantísimo este tipo de actividades en todos los centros”.
- ✿ “Ha creado tanta expectación entre mi alumnado que he decidido continuar hablando del tema en la siguiente tutoría que tengamos, pues una sesión se ha quedado corta. Quieren conocer mucho más sobre este tipo de enfermedades”.

Resultados obtenidos en el conjunto de los centros educativos

Del mismo modo que se han obtenido los resultados de las encuestas al profesorado en los centros educativos que cuentan con alumnado escolarizado con enfermedad rara, se ha realizado este mismo análisis en todos los centros educativos en los que se ha implementado el proyecto, concluyendo lo siguiente:

MOTIVACIÓN

- ✿ El **95,94 %** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.
- ✿ El **53,37 %** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.
- ✿ El **56,75 %** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

OBJETIVOS

- ✿ El **98,64 %** cree que la actividad está bien orientada para el nivel educativo del alumno.
- ✿ El **98,64 %** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

DESARROLLO

- ✿ El **94,95 %** está satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.
- ✿ El **95,27 %** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.
- ✿ El **93,24 %** está satisfecho con la labor del voluntario al conocer y saber transmitir los valores del proyecto.

- ✿ El **93,24 %** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar actitudes para comunicar con los niños y niñas.
- ✿ El **87,16 %** 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 **95,41 %** está satisfecho con la actividad en el aula.
- ✿ El **96,39 %** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.
- ✿ El **91,21 %** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

COMENTARIOS

- ✿ “Me parece muy interesante compartir experiencias porque la diversidad nos enriquece”.
- ✿ “Se deberían realizar cursos de formación impartidas por especialistas en el tema de las "ER", orientados a toda la Comunidad Educativa (profes, padres, madres, alumnos/as...) con el fin de concienciar, motivar y dar a conocer este tipo de enfermedades, concienciando en la sensibilización y la ayuda solidaria a este tipo de enfermos y sus familias”.

RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN SOBRE ER DEL VOLUNTARIADO

MOTIVACIÓN

- ✿ El **98,5%** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.
- ✿ El **87,76%** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones en ER.
- ✿ El **98%** cuenta en su entorno con niños o niñas con EPF.

OBJETIVOS

- ✿ El **100%** 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.

COORDINACIÓN

- ✿ El **60%** está conforme o muy conforme con la convocatoria de voluntarios/as para cubrir la actividad.

- ✿ El **85,43%** está conforme o muy conforme con el vídeo tutorial de la actividad.
- ✿ El **82,46 %** está conforme o muy conforme con la guía para el voluntariado y el cuento en PDF.
- ✿ El **99,87%** está conforme o muy conforme con la atención telefónica y vía correo electrónico.
- ✿ El **89,75%** está conforme o muy conforme con la plataforma de formación online de FEDER.
- ✿ El **93,22%** está conforme o muy conforme con la coordinación de la agenda entre el centro y el voluntario/a.
- ✿ El **100%** está conforme o muy conforme con el transporte al centro (personas y materiales).
- ✿ El **89,38%** 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 **86,18 %** sí tenía experiencia previa en actividades con niñas y niños de estas edades.
- ✿ El **99,05%** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.
- ✿ El **96,08 %** del profesorado se ha mostrado colaborador.
- ✿ El **95,12 %** de la dirección del centro se ha mostrado colaborador.

DESARROLLO

- ✿ El **97,54 %** cree que el mensaje ha llegado a las familias.
- ✿ El **100 %** está satisfecho o muy satisfecho con el programa educativo de FEDER.

RESULTADO

- ✿ El **100 %** cree interesante volver a colaborar con el proyecto educativo de FEDER.

RESULTADOS DEL CUESTIONARIO VALORACIÓN SOBRE ER DE LAS FAMILIAS

Resultados obtenidos de las familias de centros con alumnado escolarizado con ER

- ✿ El **83,54%** conocía la problemática de las enfermedades poco frecuentes, frente a un 16,45 % que lo conoce gracias al proyecto.
- ✿ El **97,47%** de las familias considera que este proyecto ayuda a sensibilizar a la infancia en el respeto a las diferencias.

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

- “Lucharemos por un mundo donde no haya diferencias entre unos y otros. Lucharemos por ver sonreír a todos los niños”.
- “Tarde o temprano las nubes se irán y el sol volverá a iluminar el camino”.
- “Una sonrisa merece cualquier lucha”.
- “¡Todos somos únicos, diferentes y especiales!”.
- “Tener una enfermedad poco frecuente no es sinónimo de diferencia y soledad. Sino de brillar como una estrella y seguir luchando”.
- “Queridas familias: os envío todo mi amor, mis fuerzas y mi cariño para que vosotros lo hagáis llegar a vuestro familiar y os ayude a vivir el día a día como una aventura difícil pero maravillosa”.
- “El camino al éxito es la actitud. Ánimo familias luchadoras, el rendirse jamás está presente en vuestras vidas. Investigación = + sonrisas”.
- “El miedo, el dolor, la soledad o la incertidumbre inicial darán paso a la esperanza, al amor, la fuerza, la empatía y la resiliencia. Entre todos construiremos una sociedad extraordinaria, donde todos tengamos un lugar ¡No estáis solos!”.
- “Mucho ánimo para todos, es importante el normalizar y concienciar a todos, que solo es rara la enfermedad”.

Por favor, completad en casa esta página por ambas caras y devolvedla al colegio.

En nombre de FEDER, ¡Muchas gracias por vuestro apoyo!

¿Conocías la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes antes de leer este folleto?

Si No No sé

¿Crees que la actividad que ha hecho tu hija o hijo en clase ayuda a sensibilizar a la infancia en el respeto a las diferencias?

Si No No sé

Escribe un mensaje de apoyo para las familias que tienen a un miembro con una enfermedad poco frecuente y lo publicaremos en nuestra web junto al dibujo de tu hija o hijo. ¡Gracias!

ÁNIMO! A LAS FAMILIAS QUE TIENEN A UN SER ESPECIAL EN SUS VIDAS.

Para hacerse socio colaborador de FEDER simplemente tienes que acceder a nuestra página web www.enfermedades-raras.org y pinchar en el enlace ayudanos, o dejar aquí tus datos y nos pondremos en contacto contigo.
Nombre y apellidos:

Resultados obtenidos de las familias en el conjunto de los centros educativos

- El **80,39%** conocía la problemática de las enfermedades poco frecuentes, frente a un 18,62 % que lo conoce gracias al proyecto.
- El **96,07%** de las familias considera que este proyecto ayuda a sensibilizar a la infancia en el respeto a las diferencias.

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

- “Todas las personas somos iguales y eso es algo que todos debemos aprender de nuestros hijos, que miran con los ojos del corazón, sin prejuicios.

Mucha fuerza para las dificultades venideras y esperamos que la sociedad sepa estar a la altura de este reto, ayudando”.

- ✿ “Con el apoyo de todos saldremos adelante. ¡¡Todos somos iguales!!”
- ✿ “Mucha fuerza y ánimo para las familias afectadas. FEDER somos todos”.

IMPACTO DEL PROYECTO A MEDIO PLAZO

Seis meses después de la implementación del proyecto se han realizado 19 entrevistas a los profesionales de los centros educativos donde se ha llevado a cabo el proyecto. Esto ha permitido ver el impacto de la sensibilización llevada a cabo.

Al igual que en los casos anteriores, se han analizado, por un lado, los resultados obtenidos de profesionales de los centros con alumnado escolarizado con enfermedad rara o poco frecuente y, por otro, el conjunto de resultados obtenidos de todos los centros educativos, sin distinciones. Se exponen a continuación.

Resultados obtenidos en centros con alumnado escolarizado con ER

- ✿ El **75%** de los profesores entrevistados han aplicado alguna actividad de la Unidad Didáctica que se les entregó.
- ✿ Del mismo modo, el **50%** de los profesores han realizado alguna actividad de continuidad a la actividad lúdico-didáctica de Federito.
- ✿ El **86%** reflejan que el proyecto “Las ER van al cole con Federito” ha favorecido en el desarrollo de la actitud de sus alumnos hacia lo diferente.
- ✿ El **75%** mencionan que el proyecto les ha ayudado a mejorar el clima de convivencia en el aula.
- ✿ El **50%** del profesorado ha observado algún cambio en el alumnado a raíz del proyecto. Siendo estos cambios notables en la aceptación y en la motivación por conocer y hacer preguntas sobre el tema.

Resultados obtenidos en el conjunto de los centros educativos

- ✿ El **78,94%** de los profesores entrevistados han aplicado alguna actividad de la Unidad Didáctica que se les entregó.
- ✿ El **52,63%** de los profesores han realizado alguna actividad de continuidad a la actividad lúdico-didáctica de Federito.
- ✿ El **87,36%** reflejan que el proyecto “Las ER van al cole con Federito” ha favorecido en el desarrollo de la actitud de sus alumnos hacia lo diferente.

- ✿ El **81,05%** mencionan que el proyecto les ha ayudado a mejorar el clima de convivencia en el aula.
- ✿ El **84,21%** cuentan en su centro con alumnado con enfermedad poco frecuente, destacando el Síndrome de Wiedemann-Beckwith o Síndrome de Leigh, entre otras.
- ✿ El **52,26%** del profesorado ha observado algún cambio en el alumnado a raíz del proyecto. Entre las dificultades que encuentran los alumnos se observan las propias de la edad, de la enfermedad y la inclusión real.

MEJORAS REALIZADAS

- ✿ **Actividad de educación en valores y de formación del alumnado** participante en la tercera edición del Proyecto. La actividad se implementó en la gran mayoría de los centros educativos, teniendo una gran acogida por parte del alumnado.
- ✿ Además hemos elaborado, organizado, planificado y secuenciado las actividades referentes al **módulo de hábitos saludables y ejercicio físico** con ayuda de profesionales expertos en nutrición durante todo el curso escolar, redefiniendo por completo su el diseño y el contenido de la guía y todos los materiales anexos:

ACTIVIDAD "COME SANO Y MUEVE EL ESQUELETO"

La actividad "Come sano y mueve el esqueleto" consiste en explicar al alumnado, la importancia de tener una buena alimentación y la práctica diaria del ejercicio, independientemente de tener o no una ER. No obstante, se reseñará que, por ejemplo, hay niños y niñas que tienen ciertos trastornos metabólicos (dificultades del organismo para obtener o producir energía por medio de los alimentos que ingieren), derivados de una EPF, lo que supone un motivo más para cuidar la alimentación.

También hay niños o niñas que conviven con una EPF, para quien el ejercicio físico y la fisioterapia son necesarios y fundamentales en su día a día.

La persona voluntaria planteará dos dinámicas con situaciones cotidianas a las que se enfrentan estos niños y niñas.

La actividad tiene un tiempo de realización de aproximadamente 1 hora. Y está destinada para los alumnos y alumnas de 3º y 4º de Educación Primaria (8-10 años).

Paso 1: PRESENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD Y LLUVIA DE IDEAS

La persona voluntaria se presentará y explicará que FEDER es una organización que representa a 3 millones de personas, con niños y niñas como ellos, que conviven con una EPF, lo que las hace especiales. Dedicar unos minutos a ampliar el conocimiento de las EPF, características y consecuencias, con el fin de hacer razonar y reflexionar al alumnado y reforzar lo importante y necesario que es convivir respetando las diferencias individuales, ya que todas las personas tenemos características comunes que nos unen.

La persona voluntaria realizará una serie de preguntas para valorar el conocimiento previo que los alumnos y alumnas poseen sobre las ER.

-  ¿Habéis escuchado hablar alguna vez sobre una ER o una EPF? Si es así, ¿de cuál?
-  ¿Sabéis por qué se las llama así?
-  ¿Las personas con EPF tienen algo en común con vosotros?
-  ¿Conocéis a alguien con EPF? ¿Algún compañero o compañera del colegio?
-  ¿Crees que los alumnos y alumnas con EPF puede entorpecer y hacer más lento el ritmo de las clases?
-  ¿Crees que es importante la investigación científica para avanzar en el conocimiento de las ER?

La persona voluntaria explicará que las ER afectan a niñas y niños en aspectos tan cotidianos como la alimentación y el ejercicio y hará reflexionar al alumnado sobre las siguientes situaciones. Puede comentar algunos ejemplos concretos con dos enfermedades que se trabajarán en las dinámicas posteriores:

-  Los niños y niñas con Síndrome de Prader-Willi no se sienten saciados lo que puede conducir a obesidad. ¿Te imaginas que comas lo que comas nunca te sientes lleno?
-  Los niños y niñas con Distrofia Muscular de Duchenne tienen marcha insegura y se caen con frecuencia. ¿Qué sentirías si no pudieses caminar con normalidad?

Paso 2: “UN PLATO MUY VARIADO”

La persona voluntaria presentará el Plato de Harvard y repasará brevemente su contenido insistiendo en la necesidad de compaginar una dieta sana con la práctica regular de ejercicio físico. El Plato de Harvard consiste en un plato dividido en cuatro compartimentos con diferentes tamaños. Cada compartimento del plato tiene que llenarse con un tipo de alimento: vegetales, fruta, granos integrales y proteína saludable.

El Plato de Harvard hace hincapié en aspectos saludables concretos: el consumo de determinados grupos de alimentos, como son el de las verduras, las frutas, las proteínas de origen saludable, los cereales integrales, el aceite de oliva virgen extra y el agua.

Paso 4: DINÁMICA 1 "TE INVITO A MI CUMPLE"

La persona voluntaria explicará que, a menudo, se celebran fiestas y acontecimientos alrededor de una comida. En los cumpleaños, además de compartir actividades divertidas con las amistades, se organizan meriendas especiales, con alimentos y bebidas muy apetecibles.

La persona voluntaria mostrará la imagen de una mesa lista para una merienda de cumpleaños. Toda la clase está invitada.

Cada participante recibirá una tarjeta donde se le indicará algún tipo de alimento que no puede tomar.

El reparto de tarjetas se realizará:

-  Tarjeta CONTROLA LA CANTIDAD - se repartirá a 2 alumnos o alumnas.
-  Tarjeta CONTROLA EL COLESTEROL - se repartirá a 2 alumnos o alumnas.
-  Tarjeta CONTROLA LA GALACTOSA- se repartirá a 2 alumnos o alumnas.
-  Tarjeta CONTROLA LA FRUCTOSA- se repartirá a 2 alumnos o alumnas.
-  Tarjeta COMO DE TODO - se repartirá al resto de alumnos o alumnas.

La persona voluntaria dará unos minutos al alumnado para que lea y entienda la tarjeta y sepan qué pueden comer y qué no pueden comer. A continuación, les planteará algunas preguntas, procurando que participen alumnos y alumnas con distintas tarjetas, sobre los alimentos que pueden comer.

-  ¿Qué puede comer alguien que no tiene restricciones alimentarias?
-  ¿Cuántas opciones tiene alguien que convive con una EPF?
-  ¿Cómo te sientes si tu tarjeta tiene restricciones alimentarias?
-  ¿Tuviste que renunciar a comer algo que te gusta mucho?

PARA REFLEXIONAR

Para llevar una alimentación sana y equilibrada, es importante planificar lo que se come. Resulta muy útil elaborar un menú semanal tomando como referencia, por ejemplo, el Plato de Harvard y repartir los alimentos entre las distintas comidas del día de forma que se ajusten tanto a gustos como a necesidades. Esto es una tarea mucho más difícil y complicada para las personas que conviven con alguna ER que implique restricciones en la alimentación, haciendo que puedan optar a un menú mucho menos variado. Además de los alimentos que no pueden tomar,

pueden necesitar suplementos y, quizás, un estricto control de peso y un seguimiento médico continuado.

Paso 5: DINÁMICA 2 "MUEVE EL ESQUELETO"

La persona voluntaria explicará que el ejercicio físico es otro componente clave para llevar una vida sana, disfrutar de las amistades y mantener en forma el cuerpo y la mente. A menudo participamos en torneos y eventos deportivos, donde a la vez que se practica ejercicio también se convive y se cultivan las relaciones personales. Sin embargo, todo puede ser más difícil de conseguir para una persona que tiene limitaciones físicas derivadas de alguna ER. Hay personas que tienen dificultad para mover sus extremidades, no pueden realizar ciertos movimientos o no tienen agilidad para hacer movimientos rápidos. Para algunas personas, hacer ejercicio físico les demanda mucho más esfuerzo o no pueden hacerlo de forma continuada.

La persona voluntaria dividirá la clase en grupos de 4-5 personas y establecerá un recorrido de unos 250-500m (que recorrerán en total entre los 4 ó 5 miembros del pequeño grupo) para realizar carreras de relevos. Cada participante recibirá una tarjeta donde se le indica si tiene alguna restricción del movimiento.

El reparto de tarjetas se realizará:

-  Tarjeta "SOY ROBOCOP" - se repartirá a 2 alumnos o alumnas.
-  Tarjeta "MENUDA CARGA" - se repartirá a 2 alumnos o alumnas.
-  Tarjeta "ME FALTA FUELLE" - se repartirá a 2 alumnos o alumnas.
-  Tarjeta "SOY LIBRE" - se repartirá al resto de alumnos o alumnas.

Lo ideal es hacer dos rondas intercambiando las tarjetas, de manera que cada niño o niña represente, al menos una vez, el rol de una persona con restricción de movimiento.

PARA REFLEXIONAR

Tras terminar la dinámica, la persona voluntaria lanzará algunas preguntas al grupo para ayudarles a reflexionar sobre cómo se han sentido, especialmente si representaban el papel de alguien con una EPF.

-  ¿Qué sientes al no poder seguir el ritmo de los demás?
-  ¿Obtienes los mismos resultados si tienes una ER?
-  ¿Qué supone tener que esforzarte más?
-  ¿Te resultaría cómodo tener revisiones médicas cada pocos meses?
-  ¿Te imaginas sentirte tan raro en situaciones cotidianas?

Muchas personas que conviven con una ER o con EPF se enfrentan todos los días a estas situaciones. Además de lo que cada enfermedad implica ya de por sí en cuanto a limitaciones físicas, el hecho de no poder participar habitualmente en eventos sociales es un hándicap (situación de desventaja) añadido. La parte buena es que todos y todas podemos ayudar a que este último obstáculo sea un poco menor, poniéndonos en el lugar de la persona, ofreciéndole alternativas para que pueda realizar las mismas actividades. Al acercarnos un poco a cómo es enfrentarse a estas situaciones, seguro que podemos pensar que todas las personas, independientemente de tener un diagnóstico de ER o no, pueden participar en la misma actividad.

 De forma complementaria a esta intervención integral en el aula, se realizará un estudio con una duración de dos cursos escolares, sobre cómo es el proceso educativo del alumnado con EPF.

Los resultados de esta investigación nos darán claves para poder definir el carácter de los futuros proyectos educativos de FEDER. Es decir, conocer qué tipo de proyectos se ha de ejecutar en las aulas, para poder dar una respuesta ajustada a las necesidades del alumnado con EPF y favorecer su educación inclusiva.

En este curso escolar 2018-2019, hemos procedido a la 1º fase de recogida de información. Donde los centros donde hemos implementado la sensibilización han participado rellenando un pequeño cuestionario. Este cuestionario está dirigido a los y las profesionales del ámbito educativo.

La finalidad del mismo es:

1. Analizar las capacidades y fortalezas de los niños y niñas con EPF dentro y fuera de las aulas.
2. Conocer las dificultades que presentan los niños y niñas con EPF dentro y fuera de las aulas.
3. Estudiar los obstáculos a los que se enfrentan los niños y niñas con EPF dentro y fuera de las aulas en los centros educativos.
4. Conocer las oportunidades que tienen los niños y niñas con EPF dentro y fuera de las aulas en los centros educativos.

De esta forma, y a través de estos ejes, se podrán identificar los principales focos y líneas de actuación de FEDER en sus futuras intervenciones, así como el estado de situación, dentro y fuera de las aulas, del alumnado con enfermedades poco frecuentes. La finalidad de todo ello es poder avanzar en la Inclusión Educativa, una Escuela de calidad para todos.

PROPUESTAS DE MEJORA



A partir del curso escolar 2019-2020, se apuesta de lleno por la redefinición del proyecto, dando un paso más allá de la sensibilización, realizando una intervención más especializada e integral en las aulas.

De esta forma, el proyecto se priorizarán los centros educativos donde acudan niños o niñas que conviven con una enfermedad poco frecuente.

El proyecto “Las ER ya están en el cole con Federito” albergará tres tipos de actividades:

- ✿ **Actividad principal del cuento de Federito, el trébol de cuatro hojas:** con el alumnado del último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria (dinámica tradicional).
- ✿ **Actividad de educación en valores:** destinada al alumnado de 5º y 6º de Educación primaria. Con el objetivo de que puedan conocer los valores, habilidades y recursos claves del agente de sensibilización para que puedan ser ellos/as mismos quien realice esta labor de sensibilización con el alumnado de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria.
- ✿ **Implantación y ejecución en los centros educativos la actividad de hábitos y alimentación saludable:** destinado al alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria. Se incorporará esta novedad con el objetivo de que el alumnado pueda conocer la importancia de tener una buena alimentación, independientemente de tener o no una enfermedad rara. No obstante, reseñar que hay niños/as que tienen ciertos trastornos metabólicos, derivados de una enfermedad rara, lo que supone un motivo más para este cuidado de la alimentación.

Igualmente, se abordarán ciertos trastornos del movimiento, consecuencia de una enfermedad rara, y la importancia que supone el ejercicio físico y la fisioterapia para ciertas personas.

De esta forma, los alumnos y alumnas que cursan toda la etapa de Ed. Primaria podrán beneficiarse y ser partícipes de las actividades de sensibilización que se incluyen en el proyecto.

Durante el curso escolar 2019-2020, procederemos a la 2º fase de recogida de información. Pasaremos el mismo cuestionario a los nuevos centros en los que implementemos la sensibilización y valoraremos más tarde (6 meses después aproximadamente) el impacto del mismo. Por lo que analizaremos, tanto la información que nos proporcionen los profesionales de los centros educativos como la influencia de la sensibilización sobre todo en el alumnado y el profesorado.