



# LAS ENFERMEDADES RARAS YA ESTÁN EN EL COLE CON FEDERITO



## Resultados curso escolar 2019-2020

Federación Española de Enfermedades Raras  
C/Doctor Castelo nº49, 28009 Madrid  
91 533 40 08 / 654 365 616  
[colegios@enfermedades-raras.org](mailto:colegios@enfermedades-raras.org)

ÍNDICE

<b><i>Justificación de la necesidad del proyecto.....</i></b>	<b>3</b>
Características de las Enfermedades Raras .....	3
Consecuencias psicosociales de tener una enfermedad rara en los niños.....	3
Repercusiones comunes en el contexto educativo .....	4
<b><i>Objetivos del proyecto.....</i></b>	<b>5</b>
Objetivo general.....	5
Objetivos específicos .....	5
<b><i>Beneficiarios del proyecto .....</i></b>	<b>5</b>
<b><i>Relación de centros educativos a los que se ha acudido.....</i></b>	<b>6</b>
Centros educativos participantes .....	6
<b><i>Comunidades Autónomas y localidades.....</i></b>	<b>7</b>
<b><i>Centros educativos, Comunidades Autónomas y localidades .....</i></b>	<b>8</b>
<b><i>Relación de actividades realizadas y su cronograma .....</i></b>	<b>11</b>
Federito y sus amigos se quedan en casa .....	12
<b><i>Recursos utilizados durante el desarrollo del proyecto .....</i></b>	<b>15</b>
Recursos humanos.....	15
Recursos materiales.....	16
<b><i>Modificaciones presupuestarias .....</i></b>	<b>16</b>
<b><i>Resultados.....</i></b>	<b>17</b>
<b><i>Resultados del cuestionario de información sobre ER del profesorado... 17</i></b>	<b>17</b>
<b><i>RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN SOBRE ER DEL VOLUNTARIADO .....</i></b>	<b>19</b>
<b><i>RESULTADOS DEL CUESTIONARIO VALORACIÓN SOBRE ER DE LAS FAMILIAS.....</i></b>	<b>19</b>
<b><i>IMPACTO DEL PROYECTO A MEDIO PLAZO .....</i></b>	<b>20</b>
<b><i>MEJORAS REALIZADAS .....</i></b>	<b>20</b>
<b><i>PROPUESTAS DE MEJORA.....</i></b>	<b>26</b>

## 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 sociosanitarias 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 socioafectivo 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.

Todas estas consecuencias, reclaman la puesta en marcha de acciones innovadoras y la necesidad de potenciar específicamente, que entre el colectivo de menores con EPF se reconozcan y se garanticen los derechos del niño/a y de las personas con discapacidad como son: la tolerancia, el respeto, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, el valor de las diferencias.

De ahí, la necesidad de implementar “Las ER ya están en el cole” en los centros educativos, siendo el primer proyecto educativo destinado para favorecer la inclusión de los menores con ER en el contexto escolar.


Del mismo modo, resulta indispensable que desde los centros conozcan la existencia de FEDER y su Servicio de Información y Orientación donde recibirán información especializada de Educadores, Trabajadores Sociales y Psicólogos sobre estas patologías y/o su asociación de referencia.

El conocimiento y concepto que tengan los compañeros y el profesorado de las repercusiones de padecer una ER van a resultar cruciales en la integración, desarrollo social y rendimiento del niño.






Muestra de ello, se ha comprobado que los niños actúan de forma más adecuada y positiva ante las diferencias de los comportamientos que origina la enfermedad cuando entienden que se producen como consecuencia de ella y no del niño en sí (el niño no es malo o torpe, sino que el problema que tiene le dificulta jugar bien o mantener un contacto físico adecuado con sus compañeros, la niña no tiene privilegios se ausenta de clase porque tiene problemas de...). De aquí lo equivocado de negar su enfermedad para favorecer su inclusión.

## Objetivos del proyecto

### Objetivo general

-  Favorecer la inclusión de niños y niñas con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar, de cara a alcanzar la equidad en la respuesta educativa a este alumnado.

### Objetivos específicos

-  Fomentar 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.
-  Promover acciones colaborativas entre las asociaciones de enfermedades raras y los centros educativos.
-  Sensibilizar y formar al alumnado para generar cambio de actitudes y favorecer así la inclusión educativa de los menores con enfermedades raras.
-  Introducir al alumnado en los procesos de sensibilización y capacitarle para ejercer su labor como agente de sensibilización del programa educativo.

## 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

A pesar del cierre de los centros educativos durante el pasado mes de marzo, como consecuencia de la crisis sanitaria derivada de la COVID-19, durante el curso escolar 2019-2020, el proyecto educativo "Las ER ya están en el cole", ha sido llevado a 37 centros públicos y/o concertados del territorio.

En este sentido, teniendo en cuenta que las circunstancias derivadas de la COVID-19 supusieron la interrupción del desarrollo del proyecto en los centros educativos, viéndose reducidos los tiempos de implementación de éste, se ha cumplido con el compromiso adquirido con el Ministerio de Educación. Teniendo además en cuenta que, durante el Estado de Alarma, se ha trabajado en un proyecto complementario online, que ha permitido dar continuidad a nuestra intervención con el alumnado y favorecer su inclusión y sus condiciones del proceso de enseñanza-aprendizaje. Este proyecto recibe el nombre de "Federito y sus amigos se quedan en casa" desarrollado en apartados posteriores.

### Centros educativos participantes

ANDALUCÍA (4)	
CEIP SAR Infanta Leonor	Tomares (Sevilla)
CEIP Pío XII	Bollullos de la Mitación (Sevilla)
CEIP Maestro Enrique Díaz Ferreras	Dos Hermanas (Sevilla)
CEIP M <sup>a</sup> Ana de la Calle	El Coronil (Sevilla)
CATALUÑA (2)	
Escola Bages	Manresa (Barcelona)
Escola Jacint Verdaguer	La Granada (Barcelona)
CASTILLA LA MANCHA (1)	
CEIP Clara Sánchez	Galápagos (Guadalajara)
CASTILLA Y LEÓN (2)	
Colegio la "Visitación de Nuestra Sra." (SALDAÑA)	Saldaña (Burgos)
C.R.A. Tábara	Tábara (Zamora)
COMUNIDAD DE MADRID (9)	
CEIP Fontarrón	Madrid (Madrid)
CEIP Doctor Conde de Arruga	Madrid (Madrid)
CEIP Padre Jerónimo	Algete (Madrid)
CEIP Escuelas Bosque	Madrid (Madrid)
CEIP Infanta Leonor	San Agustín de Guadalix (Madrid)
CEIP Carlos III	Aranjuez (Madrid)
Escuelas Pías	Alcalá de Henares (Madrid)
Colegio Ábaco	Madrid (Madrid)
Manuel Núñez de Arenas	Getafe (Madrid)
COMUNIDAD VALENCIANA (10)	
CEIP Cervantes	Ibi (Alicante)

CEIP 9 d'Octubre	Petrer (Alicante)
Fund. San Juan y San Pablo	Ibi (Alicante)
CEIP Miguel Hernandez	Valencia (Valencia)
CEIP Carles Salvador	Barxeta (Valencia)
CEIP Vicente Blasco Ibáñez	Cheste (Valencia)
Colegio British College La Cañada	Paterna (Valencia)
Salesianos Ntra. Sra. Desamparados	Ibi (Alicante)
Francisco Giner de los Ríos	Valencia (Valencia)
CEIP Poeta y Pla	Ibi (Alicante)
<b>EXTREMADURA (1)</b>	
CEIP Santo Domingo	Orellana La Vieja (Badajoz)
<b>MELILLA (4)</b>	
CC Enrique Soler	Melilla
CEIP Hipódromo	Melilla
CEIP Pedro de Estopiñán	Melilla
CEIP Pintor E. Morillas	Melilla
<b>MURCIA (2)</b>	
CEIPBas Guadalentín	El Paretón, Totana (Murcia)
CEIP Santo Ángel	Santo Ángel (Murcia)
<b>PAIS VASCO (2)</b>	
Colegio La Salle Bilbao Ikastetxea	Bilbao (Vizcaya)
Ntra. Sra. Del Pilar	Bilbao (Vizcaya)

### 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	Tomares Bollullos de la Mitación Dos Hermanas El Coronil
Castilla y León	Burgos Zamora	Saldaña Tábara
Castilla- La Mancha	Guadalajara	Galápagos
Cataluña	Barcelona	Manresa La Granada
Comunidad de Madrid	Madrid	Alcalá de Henares Algete Aranjuez Getafe Madrid San Agustín de Guadalix

	Alicante	Ibi Petrer
Comunidad Valenciana	Valencia	Barxeta Cheste Paterna Valencia
Extremadura	Badajoz	Orellana La Vieja
Melilla	Melilla	Melilla
Murcia	Murcia	El Paretón, Totana Santo Ángel
País Vasco	Bizkaia	Bilbao

### 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.

#### ANDALUCÍA (4)

##### Sevilla (4)

CEIP Maria Ana de la Calle, El Coronil  
CEIP SAR Infanta Leonor, Tomares  
CEIP Maestro Enrique Díaz Ferreras, Dos Hermanas  
CEIP Pío XII, Bollullos de la Mitación

#### CATALUÑA (1)

Escola Bages, Manresa

#### CASTILLA LA MANCHA (1)

CEIP Clara Sánchez, Galápagos

#### CASTILLA Y LEÓN (2)

Colegio la "Visitación de Nuestra Sra.", Saldaña  
C.R.A. Tábara, Tábara

#### COMUNIDAD DE MADRID (5)

CEIP Padre Jerónimo, Algete  
CEIP Fontarrón, Madrid  
CEIP Doctor Conde de Arruga, Madrid  
CEIP Escuelas Bosque, Madrid

CEIP Infanta Leonor, San Agustín de Guadalix

#### COMUNIDAD VALENCIANA (7)

CEIP Carles Salvador, Barxeta  
CEIP Vicente Blasco Ibáñez, Cheste  
CEIP Cervantes, Ibi  
Fund. San Juan y San Pablo, Ibi  
CEIP 9 d'Octubre, Petrer  
Colegio British College La Cañada, Paterna  
CEIP Miguel Hernandez, Valencia

#### EXTREMADURA (1)

CEIP Santo Domingo, Orellana La Vieja

#### MELILLA (1)

CC Enrique Soler, Melilla

#### MURCIA (2)

CEIP Bas Guadalentín, El Paretón  
CEIP Santo Ángel, Santo Ángel

#### PAIS VASCO (1)



Colegio La Salle Bilbao Ikastetxea,  
Bilbao

En definitiva, hemos acudido a 37 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.). Del mismo modo, la mayor parte de centros estaban planificados para el final del segundo y el tercer trimestre del curso escolar, por lo que no pudieron desarrollarse debido a la situación educativa de cierre de centros educativos, derivada del Estado de Alarma por emergencia sanitarias. Estas causas se han producido en los siguientes centros:

<b>NO HA REALIZADO LA ACTIVIDAD</b>	<b>SUSTITUIDO POR</b>
<b>ANDALUCÍA</b>	
CEIP Indalo (Almería)	
Colegio La Salle Virgen del Mar (Almería)	
CEIP Virgen del Sol (Tarifa, Cádiz)	
CEIP Nuestra Señora de la Luz (Tarifa, Cádiz)	
CEIP Navas de Tolosa (La Carolina, Jaén)	
CEIP Palacios Rubio (La Carolina, Jaén)	
<b>CASTILLA LEÓN</b>	
Colegio Esclavas. Sagrado Corazón de Jesús (Salamanca)	Colegio la "Visitación de Nuestra Sra." (SALDAÑA) (Saldaña, Burgos)
CRA El Carracillo (Sanchonúo, Segovia)	
<b>CASTILLA LA MANCHA</b>	
CEIP Don Quijote y Sancho (Fuente Álamo, Albacete)	CEIP Clara Sanchez (Galápagos, Guadalajara)
CEIP Ramón y Cajal (La Villa de Don Fadrique, Toledo)	
CEIP Santa Bárbara (Villacañas, Toledo)	
<b>CATALUÑA</b>	
Escola Las Seguidillas (Badia del Vallès, Barcelona)	Escola Bages (Manresa, Barcelona)
	Escola Jacint Verdaguer (La Granada, Barcelona)


<b>COMUNIDAD DE MADRID</b>	
CEIP Gabriel y Galán (Torrejón de Ardoz, Madrid)	CEIP Padre Jerónimo (Algete, Madrid)
Colegio Juan Pablo II (Parla, Madrid)	Carlos III (Aranjuez, Madrid)
Colegio Miramadrid (Paracuellos del Jarama, Madrid)	Escuelas Pías (Alcala de Henares, Madrid)
Colegio Monte Tabor (Pozuelo de Alarcón, Madrid)	CEIP Manuel Nuñez de Arenas (Getafe, Madrid)
CEIP Luis Cernuda (Madrid, Madrid)	
<b>COMUNIDAD VALENCIANA</b>	
CEIP Reyes Católicos (Petrer, Alicante)	CEIP Cervantes Ibi (Alicante)
CEIP Baltasar Rull (Onda, Castellón)	CEIP 9 d'Octubre Petrer (Alicante)
CEIP Primer Marqués del Turia (Valencia, Valencia)	Fund. San Juan y San Pablo Ibi (Alicante)
	CEIP Miguel Hernandez Valencia (Valencia)
	CEIP Carles Salvador Barxeta (Valencia)
	CEIP Vicente Blasco Ibáñez Cheste (Valencia)
	Colegio British College La Cañada Paterna (Valencia)
	Salesianos Ntra. Sra. Desamparados Ibi (Alicante)
	Francisco Giner de los Ríos Valencia (Valencia)
	CEIP Poeta y Pla Ibi (Alicante)
<b>EXTREMADURA</b>	

CEIP Fernández y Marín (Talarrubias, Badajoz)	CEIP Santo Domingo Orellana La Vieja (Badajoz)
CEIP Suárez Somonte (Llerena, Badajoz)	
CEIP Ciudad de Mérida (Mérida, Badajoz)	
<b>GALICIA</b>	
Colegio Rías Altas (A Coruña)	
<b>MELILLA</b>	
	CC Enrique Soler (Melilla)
	CEIP Hipódromo (Melilla)
	CEIP Pedro de Estopiñán (Melilla)
	CEIP Pintor E. Morillas (Melilla)
<b>MURCIA</b>	
CEE Virgen del Pasico (Murcia)	CEIP Santo Ángel (Santo Ángel, Murcia)
Colegio Torre Salinas (Murcia)	
<b>PAIS VASCO</b>	
Colegio Ikasbide (Bilbao, Vizcaya)	
CEIP Juan Manuel Sánchez Marcos (Bilbao, Vizcaya)	



## Relación de actividades realizadas y su cronograma

En este curso escolar 2019-2020, se ha apostado por la redefinición del proyecto, hemos dado un paso más allá de la sensibilización, realizando una intervención más especializada e integral en las aulas. Para este curso escolar, se ha creado y llevado a cabo una nueva actividad de hábitos y alimentación saludable, para alumnado de 3º y 4º de Primaria, permitiendo a nuestro proyecto abordar toda la etapa de la Educación Primaria y en último nivel de la etapa de Educación Infantil.

De esta forma, el proyecto ha albergado tres tipos de actividades:

-  **Actividad tradicional:** El cuento de Federito, el trébol de cuatro hojas: dirigida al alumnado de Educación Infantil 5 años, 1º y 2º de Educación Primaria. A través

de la lectura e interpretación de un cuento los niños y niñas podrán transferir y generalizar los aprendizajes en el contexto natural y trasladar la labor de concienciación a las familias.

-  Actividad de hábitos y alimentación saludable: destinado al alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria. El alumnado conocerá la importancia de tener una buena alimentación y la práctica diaria del ejercicio, señalando que 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 quienes conviven con una EPF, para quien el ejercicio físico y la fisioterapia son necesarios y fundamentales en su día a día.
-  Actividad de educación en valores: destinada a los alumnos y alumnas que están cursando 5º y 6º de Educación Primaria. El alumnado conocerá los valores, habilidades y recursos claves del agente de sensibilización para que puedan ser ellos y ellas mismas quienes realicen esta labor de sensibilización con los más pequeños.

De esta forma, los centros educativos donde están escolarizados niños/as con enfermedad poco frecuente, han tenido la posibilidad, si así lo han considerado, de trabajar las enfermedades raras en toda la etapa de la Educación Primaria y en el último nivel de la etapa de Educación Infantil.

Así, a través de este proyecto se ha contribuido a alcanzar la finalidad de la educación primaria establecida en la legislación educativa nacional y los objetivos establecidos en el currículo básico de la Educación Primaria (“Conocer, comprender y respetar los valores de nuestra civilización, las diferencias culturales y personales, la igualdad de derechos y oportunidades de hombres y mujeres y la no discriminación de personas con discapacidad.”).

## **Federito y sus amigos se quedan en casa**

---

Ante la situación educativa y social actual derivada del COVID-19, que dio lugar al Estado de Alarma y que conllevó la ausencia de clases y la paralización del proyecto educativo “Las ER ya están en el cole”, desde FEDER consideramos imprescindible no dejar caer en el olvido la intervención con el alumnado sobre las enfermedades raras, permaneciendo activos en la lucha por la inclusión del alumnado con estas patologías. Así surgió “Federito y sus amigos se quedan en casa”, siendo un valor añadido al proyecto educativo, presentando una nueva modalidad de intervención desde casa, al alcance de todas las personas.

El proyecto “Federito y sus amigos se quedan en casa” engloba 3 módulos de actividades:

Estas actividades se presentan mediante un vídeo tutorial, disponibles en los canales de comunicación de FEDER (web, redes sociales, notas de prensa).






### **Actividades para la etapa de Educación Infantil:**

Actividades estructuradas atendiendo a los dos ciclos de la Educación Infantil, es decir, desde seis meses a tres años y de tres a seis años. El objetivo es

trabajarlas en casa con ayuda de las familias, permitiendo así la estimulación temprana y el desarrollo de autonomía de los niños y niñas.

Se considera esta etapa educativa clave en el desarrollo y en el aprendizaje del alumnado, por lo que se han desarrollado diferentes propuestas para que también puedan aprender con Federito.

En este sentido, se plantea una actividad común y tres actividades específicas de entrenamiento en diferentes áreas del aprendizaje:

-  Actividad común “Federito, el trébol de 4 hojas”: Federito, al alcance de todos. Varias personas del equipo de Voluntariado de FEDER narran el cuento de Federito, tanto en lengua oral, como en lengua de signos (todavía no disponible). A continuación, se les presenta un dibujo de Federito para que puedan colorearlo. En este dibujo Federito aparece representado junto a un arcoíris, animando a todos los niños y niñas a permanecer en sus casas.
-  Estimulación del gateo: A modo de tutorial, se explican diferentes estrategias para estimular el gateo de los menores de 6 a 1 año.
-  Estimulación del lenguaje: A través de una actividad lúdica, niños y niñas que se encuentren en la etapa del desarrollo del habla, podrán estimular su producción oral a través de la imitación de diferentes sonidos. Teniendo en cuenta que la comunicación no tiene por qué ser exclusivamente de carácter oral, se fomentará la comunicación bimodal a través del lenguaje de signos.
-  ¿Quién dice qué?: Actividad para estimular la psicomotricidad y la memoria a través de los personajes del cuento de Federito.
-  Jugamos a las 3 en raya con Federito y Dionisio: Se proponen que puedan diseñar las fichas del juego con los personajes de Federito y sus amigos.

Vídeo con las actividades:

<https://www.youtube.com/watch?v=B3QSw9YuYNQ&t=1s>

## **Actividades para la etapa de Educación Primaria: Challenge “Vacu- Esperanzate”**

En este módulo se aborda la importancia de la sensibilización desde otra perspectiva, animando al propio alumnado a que sean ellos agentes de sensibilización.

Con esta actividad, lanzamos un reto y proponemos a niños y niñas con EPF, como expertos en dar esperanza, que nos remitan vídeos que ayuden a mantener esa esperanza, transmitiendo energía y espíritu luchador, como valores esenciales para combatir la crisis del COVID -19.

De esta manera, todo niño o niña que quiera nos podrá remitir su fórmula para dar esperanza, (escribir un cuento, tocar un instrumento, hacer un spot, dibujo, manualidad, sonreír...). Una vez tengamos todos los videos, elaboraremos un spot recogiendo todos ellos.

Todas las actividades planteadas serán presentadas a través de las TICS, favoreciendo la educación a distancia y la accesibilidad al ocio y al aprendizaje






	Cierre de fechas para la ejecución del Proyecto										
Ejecución del proyecto	Realización de talleres en los centros educativos										
Evaluación de resultados	Recogida de los indicadores y resultados del proyecto										
	Análisis del impacto del proyecto (cuantitativa y cualitativamente) en la comunidad de afectados										
	Realización de la Memoria Final y la Evaluación Final										
	Envío de la memoria y resultados del proyecto a los financiadores										
<b>FEDERITO Y SUS AMIGOS SE QUEDAN EN CASA</b>											
Organización logística	Diseño de materiales digitales										
	Revisión y reajuste de materiales digitales										
Ejecución	Coordinación con Asociaciones de FEDER para que los niños y niñas con EPF tengan acceso a las actividades del proyecto										
	Difusión de actividades por canales de comunicación de FEDER										
Evaluación de resultados	Análisis del proceso										

## 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.

-  **Dirección Técnica e Incidencia Política**
-  **Coordinadora del Proyecto**
-  **Educadora social**, responsable de la gestión del proyecto entre centros educativos y voluntarios

- ✿ **Auxiliar técnico Área de Inclusión:** apoyo en gestión del proyecto entre centros educativos y voluntarios.
- ✿ **Técnico (FEDER Murcia), y 1 Técnico (FEDER País Vasco),** gestión del proyecto en sus respectivas CC.AA.
- ✿ **Técnico de visibilidad,** encargado de las labores de difusión y visibilidad del proyecto así como de ejecutar la campaña de promoción de la imagen positiva en ER.
- ✿ **Técnico Administrativo:** envío y recepción de materiales y documentación.
- ✿ **Técnico de Investigación,** recogiendo y procesando los datos del proceso educativo del alumnado con enfermedad poco frecuente.
- ✿ **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 2019-2020 se ha contado con la participación de 24 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 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




La situación educativa y social ocasionada por el COVID-19, que dio lugar al Estado de Alarma y al consecuente cierre de centros educativos en el mes de marzo, supuso la paralización de la intervención y el desarrollo de las actividades. Aun así, se han obtenido los siguientes resultados del desarrollo del proyecto:

-  Implementación de la actividad “Las ER ya están en el cole con Federito” en **37 centros educativos**.
-  Intervención con **6059 menores y sus familias**.
-  Implicación y compromiso de, **24 personas voluntarias**.
-  Concienciación de, **237 tutores de aula**.


CC. AA.	Total Centros	N.º Alumnos	Localidades	Provincias	N.º Tutores	N.º Voluntarios
ANDALUCÍA	4	675	4	4	32	4
CATALUÑA	2	460	2	1	12	2
CASTILLA Y	2	513	2	2	24	0
CASTILLA LA	1	130	1	1	8	2
COMUNIDAD DE	9	1991	6	1	79	4
COMUNIDAD	10	847	6	2	35	6
EXTREMADURA	1	74	1	1	4	1
MELILLA	4	393	1	1	12	1
MURCIA	2	601	2	1	22	3
PAIS VASCO	2	375	1	1	9	1
<b>TOTAL</b>	<b>37</b>	<b>6059</b>	<b>26</b>	<b>15</b>	<b>237</b>	<b>24</b>

## Resultados del cuestionario de información sobre ER del profesorado

### MOTIVACIÓN

-  El **94,44%** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.
-  El **20,83%** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.
-  El **61,11%** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

### OBJETIVOS

-  El **97,22%** cree que la actividad está bien orientada para el nivel educativo del alumno.

- ✿ El **97,22%** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

## DESARROLLO

- ✿ El **83,92%** está satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.
- ✿ El **93,05%** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.
- ✿ El **91,66%** está satisfecho con la labor del voluntario al conocer y saber transmitir los valores del proyecto.
- ✿ El **93,05%** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar actitudes para comunicar con los niños y niñas.
- ✿ El **87,94%** 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 **91,54%** está satisfecho con la actividad en el aula.
- ✿ El **96,74%** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.
- ✿ El **98,61%** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

## COMENTARIOS

- ✿ “La actividad me ha parecido bastante interesante. Pienso que se podría repetir una vez al trimestre pues nos ha hecho reflexionar sobre las dificultades que tienen las personas con enfermedades raras y lo importante que es para nosotros la alimentación saludable y ponernos en el lugar del otro. Nos hemos dado cuenta de lo afortunados que somos. También nos ha transmitido que con la ayuda de todos y adaptándose a sus limitaciones puede hacer una vida "normal": participar en todas las actividades. Tener conciencia de eso es importante para los niños/as”.
- ✿ “La actividad ha resultado muy interesante para aproximar y sensibilizar al alumnado sobre el tema de las enfermedades raras. La persona encargada de realizar la actividad ha demostrado excelentes aptitudes para comunicar con los alumnos y transmitir los valores del proyecto de FEDER. En el centro estamos encantados de volver a repetir esta experiencia”.

## RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN SOBRE ER DEL VOLUNTARIADO

Al finalizar el curso escolar, se facilita al voluntariado que ha participado en los proyectos una encuesta de evaluación sobre su desarrollo. Este curso escolar, debido a las circunstancias de COVID, aún estamos recabando la información de estas encuestas, debido a la paralización del proyecto presencial en los centros, así como a las circunstancias personales de muchas personas que forman nuestro equipo.

Hay que tener en cuenta que, muchas de las personas voluntarias de nuestra entidad, tienen patologías poco frecuentes, lo que implica una especial vulnerabilidad ante estas circunstancias de COVID. Por condiciones de salud, muchas de estas personas han visto reducidas y restringidas muchas de las actividades de su vida diaria, principalmente como medida de prevención. Esto, ha dificultado la comunicación con nuestros voluntarios y voluntarias, con respecto a la obtención de respuestas de estas encuestas.

## RESULTADOS DEL CUESTIONARIO VALORACIÓN SOBRE ER DE LAS FAMILIAS

- El **73,68%** conocía la problemática de las enfermedades poco frecuentes, frente a un 16,45 % que lo conoce gracias al proyecto.
- El **26,31%** 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:

- “Estamos con vosotros, os apoyamos y, desde la escuela, queremos acompañaros y difundir vuestro mensaje”.
- “Gracias por hacer del mundo un lugar mejor”.
- “Los mejores amigos no tienen por qué ‘ser iguales’”.
- “Tener un hijo que sea de la forma que sea es algo muy especial que te cambia la vida. En algunos casos se necesita más paciencia, cariño y amor, pero son los ingredientes para conseguir todo lo que nos proponemos”.
- “Adelante valientes, el amor todo lo puede”.

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!

ANIMO! A GRS FAMILIAS QUE TIENEN A UN SCR ESPECIAL EN SUS VIDAS

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

## IMPACTO DEL PROYECTO A MEDIO PLAZO

Seis meses después de la implementación del proyecto se han realizado 7 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:

- ✿ El 85.7% de los profesores entrevistados han aplicado alguna actividad de la Unidad Didáctica que se les entregó.
- ✿ Del mismo modo, el 42.8% de los profesores han realizado alguna actividad de continuidad a la actividad lúdico-didáctica de Federito.
- ✿ El 82.8% reflejan que el proyecto “Las ER ya están en el cole con Federito” ha favorecido en el desarrollo de la actitud de sus alumnos hacia lo diferente.
- ✿ El 74% mencionan que el proyecto les ha ayudado a mejorar el clima de convivencia en el aula.
- ✿ De estos centros, todos, excepto uno, cuentan en su centro con alumnado con enfermedad poco frecuente, destacando el Síndrome de Silver Rusell, Síndrome de Williams o Síndrome de Dandy Walker, entre otras.
- ✿ El 14.3% del profesorado ha observado algún cambio en el alumnado a raíz del proyecto. Estos cambios son notables en la aceptación y en la motivación por conocer y hacer preguntas sobre el tema.

## MEJORAS REALIZADAS

En el curso escolar 2019-2020, se apuesta por la **redefinición del proyecto**, queremos dar un paso más allá de la sensibilización y realizar una intervención más especializada e integral en todas las aulas de la etapa de la Educación Primaria.

De esta forma, queremos señalar varias innovaciones:

- ✿ Intervención integral en todas las aulas de la Educación Primaria, realizando los tres tipos de actividad detallados anteriormente, habiendo ampliado este curso escolar al alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria.

Para estos cursos, la actividad se basará principalmente que 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 que hay quienes conviven con una EPF, para quien el ejercicio físico y la

fisioterapia son necesarios y fundamentales en su día a día. Se detalla a continuación:

## **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 plantea 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 ha procedido al fin de la recogida de datos para el "Estudio del proceso de escolarización del alumnado con EPF", proceso que se ha llevado a cabo



en los dos últimos cursos escolares para conocer 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 2019-2020, hemos procedido a la 2º fase de recogida de información, dirigiéndonos a las familias del alumnado con EPF, rellenando el mismo cuestionario que realizó el profesorado el pasado curso escolar


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.

Del mismo modo, este estudio nos permitirá conocer el proceso de escolarización del alumnado desde una triple perspectiva: se analizarán, por un lado, la información recabada de los profesionales, por otro, de las familias; y finalmente se hará un análisis comparativo de las familias y los profesionales de varios mismos centros educativos.

Actualmente este estudio se encuentra en la fase de análisis de datos.

-  Como reflejo de la adaptación de la intervención educativa realizada, a partir del mes de marzo, el proyecto “Federito y sus amigos se quedan en casa”, supuso una mejora al proyecto tradicional, ampliando la intervención a una modalidad telemática y pasando a ser un proyecto complementario a “Las ER ya están en el cole con Federito”.

## PROPUESTAS DE MEJORA

Para el curso escolar 2019-2020, desde la Federación se ha trabajado para que el proyecto, adaptándonos a las necesidades sociales y sanitarias actuales, pueda ajustarse a las actuales circunstancias.

De este modo, ponemos a disposición de los centros educativos una nueva **modalidad telemática**, como medida preventiva frente al COVID-19, teniendo en cuenta, además que muchas de las personas que forman parte de nuestro equipo de voluntariado, tienen una patología poco frecuente; siendo, por tanto, personas que forman parte de colectivos vulnerables por COVID-19.

Las actividades que podrán desarrollarse serán las mismas que el pasado curso, pero contando con un nuevo módulo de hábitos de protección e higiene frente a la COVID-19 que se desarrolla a continuación.

Por tanto, las actividades a desarrollar serán:

<i>Actividad</i>	<i>Cursos escolares</i>	<i>Desarrollo</i>
<b>Actividad tradicional:</b> <b>“El cuento de Federito, el trébol de cuatro hojas”</b>	Último nivel de Educación Infantil y 1º y 2º de Educación Primaria	Esta actividad se podrá realizar a través de nuestro <b>voluntariado</b> de forma <b>telemática</b> o la podrán realizar el <b>profesorado</b> consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
<b>Actividad de hábitos y alimentación saludable</b>	3º y 4º de Educación Primaria	Esta actividad la podrán realizar el <b>profesorado</b> consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
<b>Actividad de educación en valores</b>	5º y 6º de Educación Primaria	Esta actividad la podrán realizar el <b>profesorado</b> consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
<b>NUEVO TALLER DE HÁBITOS DE PROTECCIÓN E HIGIENE FRENTE AL COVID-19</b>	Último nivel de Educación Infantil y 1º y 2º de Educación Primaria	Esta actividad se podrá realizar a través de nuestro <b>voluntariado</b> de forma <b>telemática</b> o la podrán realizar el <b>profesorado</b> consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER

### TALLERES DE HÁBITOS DE PROTECCIÓN E HIGIENE FRENTE A LA COVID-19

Esta actividad se recogerá en una nueva guía didáctica, la cual está siendo definida actualmente, y donde podrán encontrarse los diferentes talleres que la conforman. Se detallan a continuación:

## ❖ ACTIVIDAD 4.1 "CONFECCIONANDO MI MASCARILLA"

---

Esta actividad se compone de tres partes: conocimiento sobre qué es FEDER y qué son las ER, la lectura del cuento "Federito, el trébol de cuatro hojas y la confección de una mascarilla. Mediante unas preguntas y una sencilla explicación, el alumnado conoce el papel de FEDER y las ER. A través de la lectura comprensiva del cuento, el alumnado conoce las dificultades a las que se enfrentan los niños y las niñas que tienen EPF. La actividad finaliza con la confección de una mascarilla para concienciar al alumnado sobre la importancia de su uso.

### Destinatarios

---

- ❖ Último nivel de Educación Infantil (5 años) y 1º y 2º de Educación Primaria (6 - 8 años).

### Objetivos

---

- ❖ Transmitir qué es FEDER y primer acercamiento a las ER.
- ❖ Explicar al alumnado las dificultades que encuentran los niños y niñas que tienen EPF.
- ❖ Concienciar al alumnado sobre la importancia del uso de la mascarilla.

### Materiales necesarios

---

- ❖ Un pañuelo o trozo de tela.
- ❖ 2 gomas elásticas (pueden ser del pelo).

### Secuencia de la actividad

---

#### **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. Dedicará 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.

Asimismo, ante la situación COVID-19, se transmitirá la especial vulnerabilidad que supone la exposición al COVID-19 para determinadas patologías, comprendiendo la importancia de extremar las medidas de protección e higiene, tanto para este alumnado con ER, como para todas las personas de su entorno. La persona voluntaria realizará una serie de preguntas para valorar el conocimiento previo que los alumnos y alumnas poseen tanto sobre las ER como las repercusiones que puede conllevar un posible contagio.

A continuación, la persona voluntaria pedirá al alumnado que escuche atentamente el cuento "Federito, el trébol de cuatro hojas" que les va a narrar y del que, posteriormente, van a realizar una representación teatral.

#### **Paso 2: LECTURA DEL CUENTO "FEDERITO, EL TRÉBOL DE 4 HOJAS"**


## Paso 3: LA MASCARILLA

Se enseñará a los niños y niñas cómo se confecciona una mascarilla, que tendrán que realizar de manera individual. Se explicará al alumnado que la mascarilla es una de las medidas más eficaces para la protección frente al COVID-19 ya que evita su propagación. Es muy importante usarla de manera correcta, ajustándola bien a la nariz y boca y evitando tocarla.



### ❖ ACTIVIDAD 4.2 "ME LAVO LAS MANOS"

Esta actividad se compone de tres partes, conocimiento sobre qué es FEDER y qué son las ER y dos dinámicas sobre el lavado de manos. Mediante unas preguntas y una sencilla explicación, el alumnado conoce el papel de FEDER y las ER. La actividad finaliza con dos dinámicas para concienciar al alumnado sobre la importancia del lavado de manos con agua y con jabón frente al COVID-19.





### Destinatarios

-  Alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria (8 - 10 años).

### Objetivos

-  Transmitir qué es FEDER y primer acercamiento a las ER.
-  Concienciar al alumnado sobre la importancia del lavado de manos.

### Materiales necesarios

-  Papel y lápices.
-  Purpurina.
-  Bol con agua.
-  Bol con agua y jabón.

### Secuencia de la actividad

**Paso 1: PRESENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD Y LLUVIA DE IDEAS** (mismo paso que la actividad anterior)

#### **Paso 2: ¿Y SI TUS MANOS HABLASEN?**

Se pide al alumnado que imagine que sus manos hablan: "Si vuestras manos pudiesen hablar, ¿qué dirían sobre todo lo que han tocado hoy? Haz memoria, pregunta a tus manos todo lo que han tocado hoy y escríbelo en un papel todo lo que ha tocado, como si fuesen tus manos las que hablan.

#### **Paso 3: EXPERIMENTO "LAVADO DE MANOS"**

Para sensibilizar al alumnado sobre la importancia de la higiene y, la persona voluntaria puede realizar los pasos del siguiente experimento: 1. Verter purpurina en un bol con agua y meter la mano dentro (solo lo hace el profesor/a o persona voluntaria). 2. Cuando saca la mano del agua, tiene purpurina pegada y explica al alumnado que es como un virus. 3. Después mete la mano en un bol con agua y jabón y la purpurina desaparece. Con esta dinámica, el alumnado comprenderá que, para evitar estar en contacto con el virus, hay que mantener rutinas de higiene frecuentes.


## Paso 4: CONCLUSIONES

Se explica al alumnado que lavarse las manos con agua y con jabón, o gel hidroalcohólico, contribuye de manera significativa a evitar la propagación de virus, bacterias y hongos. Con las manos lo tocamos todo, convirtiéndose en un agente de transmisión de primer orden. Una correcta higiene de manos se hace todavía más importante desde la aparición de la pandemia del COVID-19, con el simple gesto de lavarse las manos, te proteges y proteges a los demás. El virus COVID-19 es tan pequeño que no se puede ver y explica al alumnado la importancia de eliminar el virus de las manos lavándolas con agua y jabón o gel hidroalcohólico.



### ❖ ACTIVIDAD 4.3 "ME LAVO LAS MANOS"

Esta actividad se compone de cuatro partes, conocimiento sobre qué es FEDER y qué son las ER y tres dinámicas sobre el mantenimiento de la distancia social de 1,5 metros. Mediante unas preguntas y una sencilla explicación, el alumnado conoce el papel de FEDER y las ER. La actividad finaliza con dos dinámicas para concienciar al alumnado sobre la importancia de mantener la distancia social entre




#### Destinatarios

-  Alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria (8 - 10 años).

#### Objetivos

-  Transmitir qué es FEDER y primer acercamiento a las ER.
-  Concienciar al alumnado sobre la importancia del lavado de manos.

#### Materiales necesarios

-  Cilindros de cartón (por ejemplo, de papel de cocina)
-  Pegamento.
-  Rotuladores.

#### Secuencia de la actividad

**Paso 1: PRESENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD Y LLUVIA DE IDEAS** (mismo paso 1 que la actividad 4.1 y 4.2)

#### Paso 2: DISTANCIA SOCIAL

El alumnado crea una espada con 2 ó 3 folios enrollados. Para fomentar la creatividad del alumnado y la expresión de emociones, también se les puede pedir que los decoren o colorean con rotuladores y escriban en ellos mensajes sobre sus sentimientos, ahora que ya no se pueden relacionar como antes. Los/as alumnos/as deben ponerse de pie y, sin moverse de su sitio, abrir los brazos en cruz con la espada estirada y realizar una rotación de cuerpo de 360º. En el caso de que dos alumnos se toquen con sus espadas, deben mover su mesa y su silla para apartarse un poco más y cumplir con la distancia social de separación de 1,5 metros.

#### Paso 3: EMOCIÓNATE

El objetivo de esta dinámica es desdramatizar el uso de la mascarilla y aprender a utilizar la comunicación no verbal. El alumnado participa por parejas por turnos. El profesor/ indica a un/a alumno/a la emoción que debe transmitir (ira, tristeza, rabia, felicidad) con la parte superior de su cara sin expresar nada con el resto del cuerpo ni hablar. El otro/a alumno/a debe acertar de qué emoción se trata.

#### **Paso 4: VAMOS AL TEATRO**

El objetivo de esta dinámica es interiorizar situaciones cotidianas aparecidas a raíz de la pandemia provocada por el COVID-19: distancia social, nuevas maneras de saludarse, jugar sin contacto, nuevas formas de relacionarse con los mayores (los abuelos), etc. El alumnado, en grupos de 2 a 3 alumnos, representa de forma teatral situaciones cotidianas aplicando el comportamiento adecuado: encuentros con amigos, con los abuelos, a la hora de jugar, de estar en casa confinados, etc. La persona voluntaria o el/la profesor/a anima al alumnado para que, a través de las palabras exterioricen sus sentimientos y emociones.

**ANEXO: CERTIFICADOS**