

**TRANSFERENCIA DE BUENAS PRÁCTICAS CON MENORES Y JÓVENES EN
SENSIBILIZACIÓN CON PERSONAS Y AFECTADOS CON ENFERMEDADES
POCO FRECUENTES EN EL AMBITO EDUCATIVO
TRANSFER OF GOOD PRACTICE WITH CHILDREN AND YOUNG PEOPLE
WITH AWARENESS AND AFFECTED WITH RARE DISEASES IN EDUCATION**

Enrique Pastor Seller. Universidad. Universidad de Murcia.

Juan Carrión Tudela. Federación Española de Enfermedades Raras.

RESUMEN

La educación es un compromiso de todos. Los valores que enseñemos hoy, serán los que percibamos mañana y por ello, en nuestras manos está sensibilizar a los menores y jóvenes para desarrollar una sociedad responsable y sensible con las personas con Enfermedades Poco Frecuentes.

El conocimiento que tengan compañeros y profesorado de las enfermedades poco frecuentes y sus repercusiones van a resultar cruciales en la inclusión, desarrollo social y rendimiento del menor

Desde FEDER llevamos a cabo acciones innovadoras que tienen esta finalidad, en las distintas etapas educativas: Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Educación Universitaria.

Palabras clave: inclusión, sensibilización, formación, comunidad educativa, FEDER

ABSTRACT

Education is a commitment for everyone. The values we teach today, tomorrow will be those who perceive and therefore in our hands is to sensitize children and youth to develop a society stop accountable and responsive to people with rare diseases.

The knowledge they have peers and faculty rare diseases and their impact will be crucial in inclusion, social development and performance of the child

Since FEDER conduct innovative actions that have this purpose in the different educational levels: Childhood Education, Primary Education, Secondary Education, High School and University Education.

1. INTRODUCCIÓN

La Federación Española de Enfermedades Raras (en adelante FEDER) es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro que se constituyó en 1999 por la alianza de 6 asociaciones con el fin de aunar esfuerzos para hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes (en adelante EPF), motivar la acción conjunta entre todas las partes y así luchar contra el fuerte impacto que sufren directa e indirectamente los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

FEDER representa a más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Trabaja para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, uniendo a la comunidad de familias y asociaciones, representando sus intereses y derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena integración en la sociedad.

Hay que propiciar una sociedad más justa, equitativa e integradora con las personas con EPF y sus familias. Una sociedad que conozca lo que es una enfermedad rara y se implique con esta causa, así como políticas sanitarias, sociales, educativas y laborales que ofrezcan igualdad de oportunidades a nuestras familias. El perfil de FEDER se ha constituido en todos estos años a partir de valores y conceptos tales como la equidad, la unidad, la partición, la atención prioritaria a las personas, la mediación, las acciones de calidad, la accesibilidad, la transferencia y la sostenibilidad (Carrión, Echandi, Bañón y Pastor, 2015). Todo ello sin perder de vista la importancia de la internacionalización, de la formación y del análisis de la realidad como paso previo a la intervención (Bañón y Fornieles, 2013).

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 (FEDER, 2009).

Así, la Federación Española de Enfermedades Raras trabaja para que se reconozcan y se garanticen los derechos de los menores con enfermedades poco frecuentes, llevando a cabo acciones de sensibilización en el ámbito educativo, siendo éste el segundo núcleo de socialización de los menores, después de la familia.

Hemos de tener en cuenta ciertos datos relevantes, que argumentan la necesidad de favorecer la educación inclusiva de estos menores:

-El 85% de las asociaciones españolas de enfermedades raras que conforman FEDER, considera prioritario reivindicar a las administraciones promover mejoras en ámbito educativo (FEDER, 2014).

-El 73% de las asociaciones se manifiestan insatisfechas con la inclusión educativa en etapas preobligatorias y post obligatorias y 68% en las obligatorias (FEDER, 2014).

2. CARACTERÍSTICAS PROPIAS DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El concepto y la definición de ‘enfermedad rara’ están basados, fundamentalmente, en criterios de prevalencia y gravedad. Podemos encontrar otras denominaciones: enfermedad poco frecuente, enfermedad minoritaria, enfermedad invisible, enfermedad olvidada, enfermedad huérfana, enfermedad poco común, etc. A estas denominaciones, van asociadas una serie de características sociosanitarias y psicológicas que merece la pena recordar ya que su identificación está directamente relacionada con la posible intervención en el ámbito educativo. He aquí las características más destacadas:

- El desconocimiento por parte de la sociedad.
- Desinformación sobre cuidados, y ayudas técnicas.
- 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.
- Hospitalización, restricción de actividades, dietas, medicación, ausencia al colegio.
- Discapacidad de distinta índole.
- Incertidumbre 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.
- Sentimientos de falta de control debido a no poder desempeñar el rol que le corresponde por edad, así como ante los posibles cambios físicos.
- Sentimiento de ser único, desamparo, desorientación, impotencia.
- Hipersensibilidad, impaciencia, irritabilidad y exigencia.
- Situación de desventaja escolar.

3. REPERCUSIONES EN EL CONTEXTO EDUCATIVO

Hay que tener en cuenta que, en ocasiones, las dificultades que el menor encuentra en su desarrollo, no se derivan tanto de las propias repercusiones de la enfermedad como de las consecuencias sociales que se derivan de ellas.

Frecuentemente, el profesorado, los alumnos y las familias que conforman la comunidad educativa, desconocen las EPF y las consecuencias que se derivan de ellas.

Por tanto, es interesante señalar cuáles son las consecuencias derivadas del desconocimiento de las EPF por parte del profesorado, del desconocimiento de las EPF entre el alumnado y las derivadas de la complejidad de la patología.

- Consecuencias derivadas del desconocimiento de las EPF por parte del profesorado: dificultades a la hora de valorar las necesidades educativas de estos alumnos, dificultades a la hora de interpretar sus conductas, dificultades a la hora de establecer relaciones de colaboración con las familias, dificultades a la hora de la integración de los alumnos en el grupo-clase.
- Consecuencias derivadas del desconocimiento de la patología: dificultades en las relaciones con los iguales.
- Consecuencias derivadas de la complejidad de la patología: dificultades a la hora de tomar decisiones sobre su escolarización, ausencia de profesionales adecuados y ausencia de formación específica del profesorado.

A continuación, se muestran datos que corroboran todas estas consecuencias (FEDER, 2014):

-El 71% de las asociaciones considera insuficiente la formación del profesorado para atender estas necesidades.

-El 87,75% de las asociaciones de pacientes expresan que las modalidades de escolarización existentes no responden a las necesidades de los alumnos.

-Sólo el 33% de las asociaciones disponen de los profesionales que consideran necesarios para atender a los alumnos de su asociación. Siendo la principal necesidad la de personal sanitario, rehabilitador y maestro de pedagogía terapéutica.

-El 76% de las asociaciones encuestadas consideran que la modalidad de escolarización más adecuada es en centro ordinario con apoyos frente al 10% que aboga por el centro de educación especial.

Por tanto, el desconocimiento de las EPF provoca la incompreensión, el rechazo y aislamiento de estos alumnos y en consecuencia, importantes secuelas en el desarrollo socio-afectivo y rendimiento escolar.

Ante esta realidad, FEDER apuesta y potencia el acercamiento de las EPF a la comunidad educativa, y por ende, su sensibilización. Puesto que el conocimiento y concepto que tengan los compañeros y el profesorado de las repercusiones de tener una enfermedad poco frecuente van a resultar cruciales en la integración, desarrollo social y rendimiento del menor con una enfermedad.

A continuación se detallan las acciones innovadoras, que se llevan a cabo desde FEDER en las diferentes etapas educativas:

- Programa “Las Enfermedades Raras van al cole con Federito” en la Educación Infantil y Primaria.
- Programa “Asume un reto poco frecuente” en la Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato,
- Programa “Sensibilización estudiantes Universitarios”.

4. “LAS ENFERMEDADES RARAS VAN AL COLE CON FEDERITO”.

Primer programa educativo que acerca las enfermedades raras a la comunidad educativa, favoreciendo la promoción de la imagen positiva de estos menores, concienciando de que nuestros niños son diferentes, pero asociando su imagen a la persona valiente, luchadora, trabajadora, llena de ilusión y esperanza.

4.1 Objetivo general

- Lograr la inclusión de los menores con Enfermedades Poco Frecuentes durante la etapa escolar.

4.2 Objetivo específico

- Concienciar a la totalidad de la comunidad educativa acerca de la problemática asociada a estas patologías de cara a alcanzar la equidad en la respuesta educativa a estos alumnos.
- 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.
- Promover acciones colaborativas entre las asociaciones de enfermedades raras y los centros educativos.

4.3 Destinatarios

- Comunidad educativa de centros de Educación Infantil y Primaria de España, prioritariamente aquellos que escolaricen niños con enfermedades poco frecuentes: profesorado y comunidad docente, menores escolarizados en 3º de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria y sus familias.
- Movimiento asociativo de enfermedades raras
- Sociedad en general

4.4 Metodología

“Las Enfermedades Raras van al cole con Federito” desarrolla una actividad lúdico didáctica con los niños, basada en un cuento infantil “La Historia de Federito: El trébol de 4 hojas”, con un kit de material didáctico, que les permitirá transferir y generalizar los aprendizajes en el contexto natural y trasladar la labor de concienciación a las familias.

Para el adecuado desarrollo de la actividad, se constituye un Comité Motor, en el que estén todas las partes representadas, FEDER, Red de Asociaciones y Red de voluntarios.

Las funciones del Comité Motor son entre otras: identificación de centros educativos a los que acudir, identificación de voluntarios disponibles para implementar la actividad en los centros, formación relativa al programa, etc...

La intervención educativa de sensibilización y educación en la diversidad y más focalizado en la problemática propia de las enfermedades poco frecuente, se realiza de forma sistémica e integral interviniendo en todos los sistemas en los que el niño se desenvuelve, así la intervención se realiza a tres niveles:

- A nivel del profesorado:

Hemos observado las repercusiones de padecer un ER a nivel educativo con el profesorado, en este sentido se proporciona al equipo de maestros involucrados material didáctico para llevar a cabo la labor de educación en la igualdad, el respeto a las diferencias y la solidaridad focalizados en la

problemática de las enfermedades poco frecuentes. Así como se asesora con pautas generales sobre como intervenir con alumnos y familias con enfermedades poco frecuentes recursos a los que acudir en el caso de identificar alumnos con enfermedades poco frecuentes en el ámbito educativo. Para ello se dispone de una plataforma online a la que podrán acudir para disponer de toda esta información, así como la disponibilidad de las profesionales de la psicología de FEDER para resolver sus consultas.

El profesorado dispone de un cuaderno informativo con toda la información relativa al proyecto: objetivos, niveles de intervención, metodología, materiales, etc. Se les proporciona una Unidad didáctica con la que trabajar con los alumnos, la cual incorpora a su programación de aula y adapta los contenidos de la misma en función de la programación de ciclo y las necesidades e intereses del grupo de alumnos. Del mismo modo, la unidad didáctica se complementa con la posibilidad de formación online a través de la plataforma de formación de FEDER, así como la disponibilidad de los profesionales de la psicología de FEDER para resolver cualquier duda.

- A nivel del alumnado y sus familias:

Recordamos la importancia de que el alumnado conozca la realidad de las enfermedades poco frecuentes, para que estos niños puedan establecer relaciones normalizadas. Es necesario aprovechar la plasticidad infantil para proporcionar una educación en la diversidad y para la diversidad, donde no existen las diferencias porque las diferencias son una condición normal.

Los niños/as llevan a sus familias información sobre qué son las EPF y la actividad que han realizado en el centro educativo,

- A nivel de la sociedad en general:

La Campaña se complementa con una campaña de visibilidad a través de distintos medios de comunicación, que traslada la promoción de la imagen positiva de las personas con enfermedades raras a toda la sociedad.

Para realizar esta acción en los colegios, se cuenta con madres, padres y otras personas voluntarias, que reciben formación especializada para el desempeño de la misma.

Se realiza un proceso de sensibilización y selección de voluntarios comprometidos con la labor de sensibilización en ER, fundamentalmente entre las 300 asociaciones de enfermedades poco frecuentes que forman parte de FEDER aunque también tiene cabida el público general. Quién mejor que aquellas personas que viven de cerca las problemática de las enfermedades poco frecuentes para transmitir el espíritu de lucha de autosuperación y la esperanza a los más pequeños.

Este equipo de voluntarios es el encargado de realizar la actividad lúdica formativa en colegios, quienes a través de los talleres muestran en primera persona cómo padecer una enfermedad rara está unido a un espíritu de autosuperación, valentía y esperanza. Así como las personas con ER personas que, en sus sentimientos y necesidades normales, tienen más puntos de similitud que de diferencia con los demás; personas capaces de disfrutar la vida y de hacer felices a quienes traten con ellos y personas que, con la ayuda necesaria, pueden desarrollar sus capacidades y aptitudes.

4.5 Evaluación

Se realiza una evaluación global, flexible y sistemática orientada a tomar decisiones de mejora. Esta se estructura en 3 fases:

-Evaluación Inicial:

Se estudian las características de cada centro y grupo de alumnos de cara a ajustar el contenido y metodología de los talleres a las particularidades de cada centro. Del mismo modo, una vez dentro de la actividad, se realiza un primer análisis de los conocimientos previos de los alumnos sobre el tema, mediante una lluvia de ideas que permite adaptar los contenidos a los conocimientos previos de los alumnos, despertar su interés y curiosidad por los contenidos a tratar y realizar una comparativa con los resultados de la evaluación final, así como comprobar que efectivamente se han alcanzado los objetivos propuestos.

-Evaluación procesual:

En todo momento, los responsables de impartir los talleres adaptan la actividad a las características de los beneficiarios según vayan desarrollándose los mismos,.

-Evaluación final:

Al finalizar cada taller, se valora la consecución de objetivos y la metodología empleada a través de cuestionarios y entrevistas a todos los participantes implicados.

Esta evaluación cuenta con distintos agentes (profesores, alumnos, asociaciones y monitores responsables de impartir el taller) y distintos métodos (preguntas interactivas, entrevistas, cuestionarios, análisis de grabaciones) para asegurar la objetividad de los resultados.

4.6 Resultados

Las Enfermedades Raras van al cole con Federito se inició en el curso escolar 2012-2013. Concluidas por tanto ya tres ediciones (curso escolar 2012-2013, 2013-2014, 2014-2015), llegando a más de 160 centros educativos, más de 15.000 alumnos y sus familias, 540 profesores, del territorio nacional.

En el actual curso 2015-2016, ya se ha llevado el programa a más de 30 centros educativos

Figura 1 Centros educativos participantes

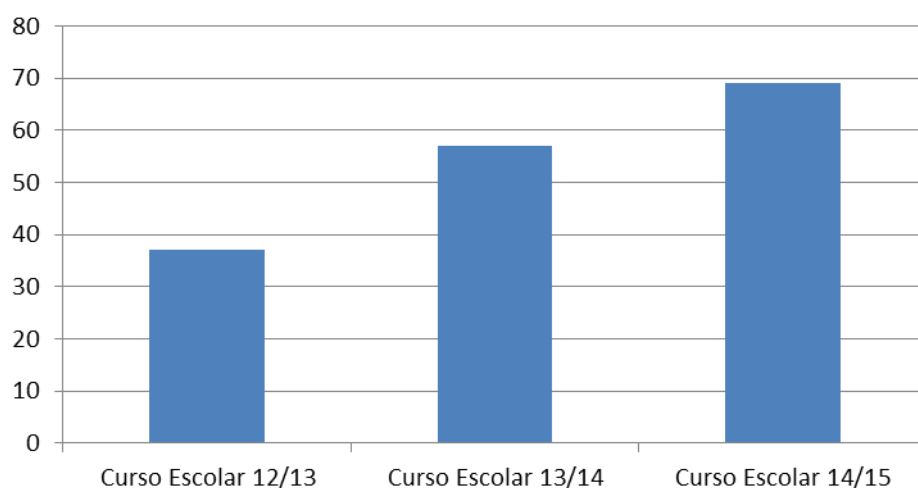
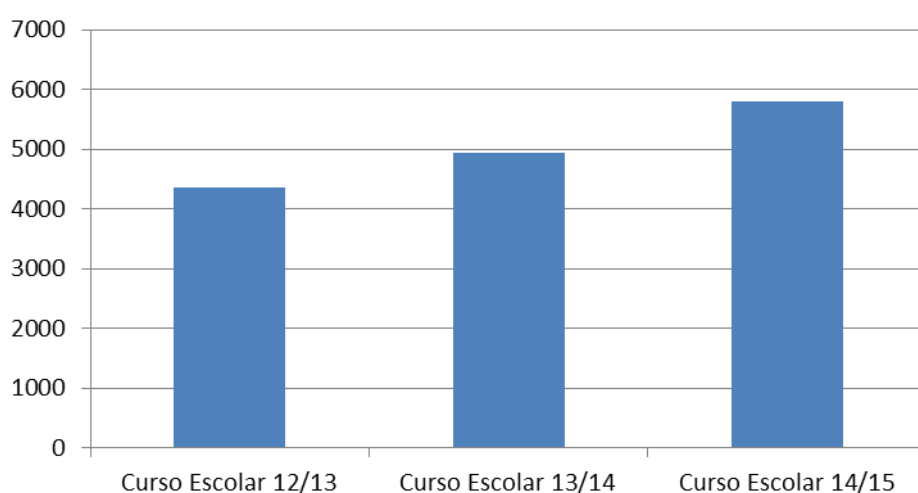


Figura 2 Alumnos/as sensibilizados/as



5. “ASUME UN RETO POCO FRECUENTE”

Programa educativo de sensibilización que busca dar a conocer las EPF e involucra tanto al alumnado como al profesorado en un proyecto solidario, permitiendo al alumnado diseñar, ejecutar y evaluar un proyecto, aprendiendo la importancia de cada contribución individual y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia

5.1 Objetivo general

Lograr la inclusión de los menores con Enfermedades Poco Frecuentes durante la etapa escolar.

5.2 Objetivos específicos

- Concienciar a los alumnos en relación a problemática asociada a las enfermedades poco frecuentes, dada su baja prevalencia
- Educar en la diversidad, el respeto de las diferencias, la solidaridad, la igualdad de oportunidades, acercando las enfermedades poco frecuentes al contexto educativo.
- Favorecer la no discriminación de los menores con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar.
- Potenciar una participación comprometida, autonomía e iniciativa personal, voluntariado y espíritu emprendedor de los alumnos, para emprender y llevar a cabo actividades de apoyo a personas con enfermedades poco frecuentes.
- Fomentar el compromiso de los profesores y de la dirección de los centros escolares en la programación de actividades relacionadas con la sensibilización e imagen positiva de las enfermedades raras.

5.3 Destinatarios

El programa “Asume un reto poco frecuente” está dirigido a la totalidad de la comunidad escolar en primer término y a la sociedad en general en segundo.

Así mismo, quiere involucrar al alumnado de últimos niveles de Educación Primaria, alumnado de Educación Secundaria Obligatoria y de Bachillerato, y al profesorado en un proyecto solidario, que implica la adquisición y entrenamiento de: creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en equipo, responsabilidad, planificación y liderazgo. Para crear una verdadera conciencia social e impulsar la iniciativa personal y espíritu emprendedor, este tipo de actividades van a permitir al alumno diseñar, ejecutar y evaluar un proyecto de apoyo a un colectivo en situación de exclusión social, aprendiendo la importancia de cada contribución individual, y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia.

5.4 Metodología

La intervención educativa de sensibilización y educación en la diversidad se lleva a cabo en un programa de actividades secuenciadas que involucran al profesor y al alumno. Dispone de una estructura modular que permite al centro llevar a cabo aquellas actividades que se ajusten más a su programación de cada “paso”.

Los principios metodológicos en los que se basan las actividades docentes son los siguientes: motivación, investigación o experimentación, cooperación y creatividad. Para desarrollar los objetivos y contenidos planteados en cada actividad, intercalamos diferentes estrategias en la misma sesión, buscando compaginar unas estrategias didácticas expositivas con otras más prácticas. Todas las actividades de carácter práctico se trabajarán de manera grupal.

¿Cómo pueden acceder los centros a esta actividad?

El centro educativo a través de un formulario online rellena una serie de campos que nos permiten conocer un poco más el centro educativo donde se realiza la acción solidaria para así poder

proporcionar el apoyo y la difusión que se merece la iniciativa. En el momento en el que se recibe se produce un contacto a través del correo electrónico para hacer llegar una propuesta de convenio de colaboración conforme la información que no han facilitado.

Del mismo modo, tras la trayectoria de “Asume un reto poco frecuente”, hemos podido comprobar que son las distintas Asociaciones quienes nos sugieren centros educativos susceptibles de llevar a cabo el proyecto.

Estableciéndose así, relaciones de colaboración entre los centros educativos y las Asociaciones de las diferentes patologías.

5.5 Estructura modular

Primer Paso: ¿Qué es eso de las Enfermedades Raras?

Objetivo general: dar a conocer al alumnado qué son las Enfermedades Raras y las consecuencias que se derivan de ellas.

Actividades:

-¿Qué harías tu si....?

Listado de preguntas que generan conflicto cognitivo en el alumnado aumentando su interés y motivación para conocer qué son las ER y en qué consisten

-Video Fórum

A través del visionado de películas que versan sobre la realidad de las ER y su posterior análisis grupal y debate, el alumnado identifica el poder del movimiento asociativo, la importancia de la investigación para conseguir un futuro esperanzador en materia de ER. El valor de cambio social y todo lo que los alumnos pueden hacer por mejorar la vida de estas familias.

“El Aceite de Lorenzo” y “Medidas extraordinarias”.

Segundo Paso: ¿Cómo se sienten los chicos que tienen una enfermedad poco frecuente?

Objetivo general: concienciar al alumnado del respeto hacia las diferencias individuales y la igualdad de oportunidades.

Actividades

-Role playing

A través de fichas didácticas, en las que figura el nombre de una patología poco frecuente, su descripción y un caso real en el que se describe la situación a la que se tiene que enfrentar un niño/a afectado, los alumnos identifican cómo se siente el niño/a y reflexionan sobre qué pueden hacer para que se sienta mejor.

-El caso de Lorenzo

El cuento “el Caso de Lorenzo”, muestra en forma de metáfora los obstáculos que tiene que superar un niño con dificultades. Esas dificultades se representan por medio de un cazo rojo que acompaña a Lorenzo a todas partes.

Tercer Paso: ¿Cómo podemos ayudarles?

Objetivo general: fomentar la colaboración de los alumnos/as con la causa de las enfermedades poco frecuentes

Actividades:

-¡Quiero ser investigador científico!

Desde las diferentes materias del Área de Ciencias (Biología, Física y Química...) del centro educativo, se plantean diferentes actividades propias del ámbito, para acercarse a la investigación.

-Lluvia de ideas

A través del planteamiento de una lluvia de ideas, los alumnos reflexionan sobre distintas acciones que pueden llevar a cabo en su centro educativo en apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes.

Cuarto paso: Hazte reportero por la causa

5.3. Cuarto Paso: HAZTE REPORTERO POR LA CAUSA

Objetivo general: favorecer que el alumnado sea capaz de identificar los medios de comunicación como herramientas de transformación social en iniciarse en el uso de las TICs (ejemplo: Publisher, editor de imágenes, etc...)

Actividades:

-¡Hazlas visibles!

Objetivo específico:

Reportajes con distintas TICs para dar visibilidad a este programa educativo en apoyo a las enfermedades poco frecuentes.

5.6 Resultados

“Asume un reto poco frecuente” comenzó a desarrollarse en el curso escolar 2013-2014.

Así en las dos ediciones ya concluidas (curso escolar 2013-2014 y 2014-15), se ha acudido a 42 centros educativos, sensibilizando a más de 6300 alumnos.

En el curso escolar actual, el programa ha llegado a más de 1000 alumnos.

Figura 3 Centros educativos participantes

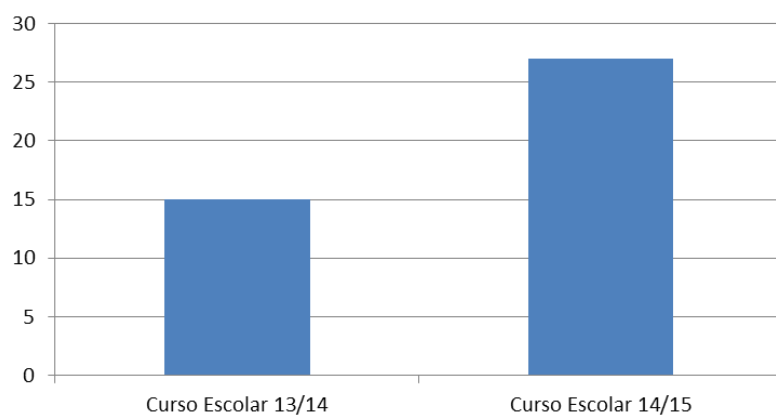
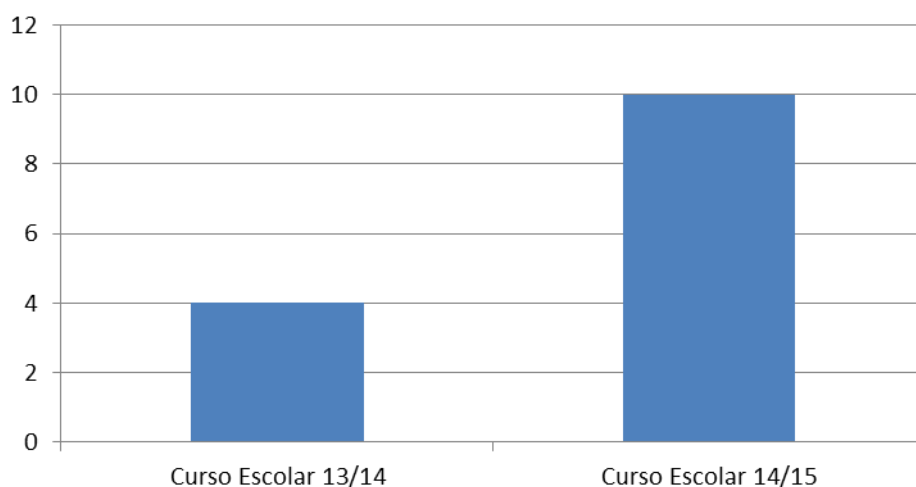


Figura 4 CC.AA participantes



6. “Sensibilización estudiantes universitarios”

No hemos de olvidar la sensibilización en el ámbito universitario, en aquellos estudios relacionados con el ámbito socio-sanitario.

Las enfermedades poco frecuentes tienen que ser visibles en la comunidad educativa universitaria, tienen que ser conocidas por nuestros profesionales, de la sanidad, la educación, el trabajo social, la psicología, etc..., de un futuro inmediato.

FEDER, considera prioritario poder incluir formación de grado y posgrado en los planes de estudios de las Universidades.

La formación es un eje clave en la atención a las personas con enfermedades poco frecuentes. Desde la formación se transmite no sólo gestión del conocimiento para intervenir con ellas, sino valores como el compromiso, la entrega, sensibilidad y empatía.

La formación fomenta la Inclusión en todas las áreas de la vida de la persona, siendo un reto a conseguir y perseguir para mejorar su calidad de vida (Muntaner, 2000). Porque así es, la calidad de vida está relacionada con la formación de todos los agentes que van a intervenir con la persona que sufre una de estas enfermedades y sus familias. En la medida que tenemos médicos, trabajadores sociales, educadores, psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, científicos y otros profesionales con formación especializada, podemos decir que su intervención será indudablemente más eficaz.

De todo ello, la priorización de FEDER de incluir en estos estudios universitarios la formación en EPF.

En cuanto a estudios de grado, destaca que en la Universidad de Deusto se han incorporado conocimientos de enfermedades raras en el Grado de Psicología en la asignatura de Neuropsicología y Evaluación Clínica, en la Universidad de Sevilla, Zaragoza y Comunidad Valenciana se han introducido dos asignaturas optativas.

En relación a los estudios de posgrado y de la formación universitaria durante el año 2015, destaca el protagonismo adquirido por el ámbito de la Psicología.

Tras dos años de trabajo en Enero de 2015 comenzó el I Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes (Máster IPIEPF). Este Máster es el resultado de una estrecha colaboración entre la Facultad de Psicología de Sevilla y la Federación Española de Enfermedades Raras. En su concepción han sido claves dos conceptos: motivación y formación.

Motivación porque los profesionales que se encuentran detrás de este proyecto han volcado en él ideas, ilusión, experiencia, ganas de compartir y trasladar buenas prácticas. Constituyéndose como una red que ha comenzado esta andadura y que atesora al alumnado en aptitudes y actitudes para el trabajo con afectados, familiares y asociaciones.

Formación porque es una realidad que las enfermedades raras afectan a 3 millones de personas en España y sus familias. Y si bien comparten procesos psicológicos comunes con enfermedades frecuentes, la heterogeneidad del colectivo que nos ocupa hace necesaria la formación especializada. La colaboración entre FEDER y la Facultad de Psicología de Sevilla, ha permitido el diseño de un plan de estudio único en España. Por una parte se cuenta con la participación de profesionales de primera línea e investigadores de referencia en el ámbito de la intervención psicológica y las enfermedades raras, y por otra, con un diseño innovador de prácticas que permite que los alumnos participantes adquieran destrezas para el trabajo en este ámbito.

Como objetivos generales el Máster IPIEPF contempla los siguientes:

Conocer los aspectos conceptuales y metodológicos de la intervención psicológica en enfermedades poco frecuentes.

Adquirir habilidades y estrategias para intervenir desde los distintos ámbitos de actuación.

Conocer y manejar las principales herramientas de trabajo en investigación, intervención psicológica, entornos virtuales de intervención, dispositivos de atención, intervención grupal y aspectos legales y éticos.

Desarrollar y manejar actitudes y estrategias para intervenir en el entorno familiar, social, psicoeducativo, contemplando el proceso de adaptación a la enfermedad y la inclusión del paciente.

El diseño del Master contempla un abordaje integral de las Enfermedades Poco Frecuentes en el que se trabaja la compleja realidad que implica la intervención en este ámbito. A lo largo de 90 créditos distribuidos en 14 módulos el alumnado aprende a intervenir no solo con los pacientes, sino con su contexto familiar, con los agentes educativos y sociales, con conocimiento de la legislación y de estrategias de marketing social.

A continuación se enumeran otros estudios de posgrado:

- Máster Oficial en conocimiento actual de las Enfermedades Raras: UNIA y Universidad Pablo de Olvide, Sevilla.

- Cursos realizados en el marco de la Escuela Valenciana de Estudios en Salud (EVES) y la Fundación Universitat-Empresa (ADEIT).

- I Máster universitario de enfermedades raras en Murcia.

- Congreso Nacional de Enfermedades Raras

- I Curso de Trabajo Social y Enfermedades Raras "Un nuevo reto para el Trabajo Social" organizado por la Escuela de Práctica Social de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia.

Desde la perspectiva práctica, FEDER pone a disposición de diversas universidades de ámbito nacional e internacional, su cartera de servicios, con el objetivo de que sus estudiantes puedan realizar sus prácticas, tanto curriculares como extracurriculares, en las diferentes áreas de FEDER (Servicio de Información y Orientación, Inclusión, Psicología, Coordinación de Proyectos, etc...).

Favoreciendo así, no solo la sensibilización y el conocimiento hacia las enfermedades poco frecuentes, sino la búsqueda de la profesionalización y especialización en diferentes intervenciones con personas con EPF y sus familias.

Como ejemplo de ello, están la Universidad Francisco de Vitoria, la Universidad Internacional de la Rioja, la Universidad Europea y la Université Angers.

Otro de las acciones de formación y sensibilización, en la que FEDER tiene colaboración con el ámbito universitario es la celebración de Jornadas y Congresos:

FEDER realiza, con carácter anual, el Congreso Escolar sobre Enfermedades Poco Frecuentes, en colaboración con una de las Universidades de la Comunidad Autónoma donde se celebre.

El Congreso Escolar tiene una doble finalidad, dar visibilidad a buenas prácticas llevadas a cabo para favorecer una educación inclusiva de los menores con EPF y generar espacios de reflexión para potenciar respuestas educativas adecuadas a las necesidades específicas que tienen estos menores.

La primera edición del Congreso Escolar se celebró, en el colegio la Salle Virgen del Mar de Almería, enero de 2014, en colaboración con la Universidad de Almería (Fornieles, Bañón, Urán. Fernández, Arcos y Ancochea, 2014).

El II Congreso Escolar sobre Enfermedades Poco Frecuentes, se desarrolló en abril de 2015, en las instalaciones del Cosmo Caixa de Barcelona. Fue coorganizado por FEDER y la Universidad Abierta de Cataluña (UOC).

Este año abril de 2016, se va a llevar a cabo la tercera edición, de forma conjunta entre FEDER y la Universidad del País Vasco.

Cómo última cuestión, se ha de tener en cuenta el proyecto del Observatorio de las Enfermedades Raras de la Federación Española de Enfermedades Raras (OBSER), en colaboración con la Universidad de Almería, la Universidad CEU San Pablo, la Universidad Abierta de Cataluña.

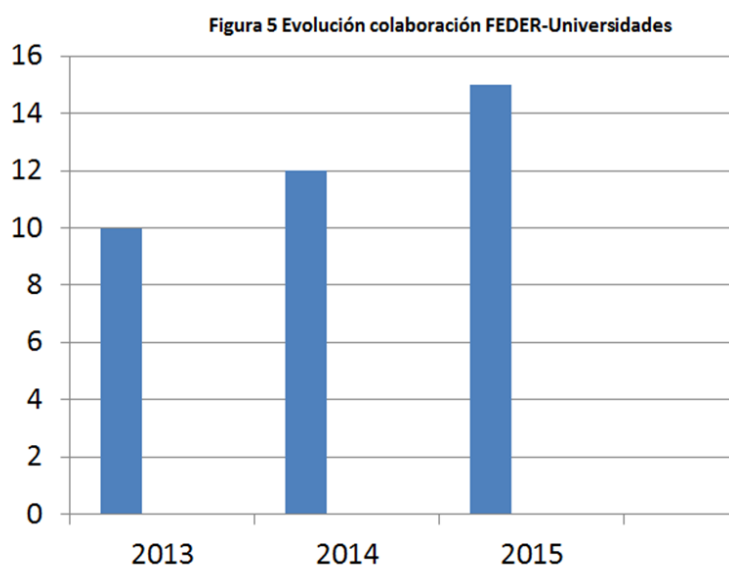
Este proyecto tiene como objetivo principal mejorar el conocimiento de la situación social, sanitaria, laboral y educativa del colectivo para evaluar el ejercicio de sus derechos y detectar las necesidades de mejora.

FEDER en colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) han organizado el I Encuentro de profesionales de la Psicología en las Enfermedades Raras. Conscientes de la importancia del apoyo psicológico en el

proceso de enfermedad, así como de la necesidad de formación específica en la materia, Con esta iniciativa FEDER, se ha buscado dar respuesta a la necesidad de ampliación y profundización de conocimientos por parte de los profesionales de las asociaciones de afectados y familiares lo cual está redundando en una mejora de la atención brindada.

Teniendo como objetivo dar continuidad, estabilidad y ampliación a la formación de grado y posgrado de las enfermedades poco frecuentes en el ámbito universitario y favorecer así una formación especializada en la atención de las personas con EPF, FEDER establece convenios de colaboración con las distintas universidades, ente ellos destacan los establecidos con:

- Universidad de Valencia.
- Universidad Jaime I
- Universidad de Murcia
- Universidad Católica de Murcia
- Universidad de Extremadura
- Universidad de País Vasco
- Universidad Abierta de Cataluña (UOC)
- Universidad Autónoma de Barcelona
- Universidad de Sevilla
- Universidad Autónoma de Madrid
- Universidad Complutense de Madrid
- Universidad Pontificia de Comillas
- La Salle Centro Universitario



7. CONCLUSIONES

Bajo la bandera de la inclusión, FEDER trabaja para construir una comunidad educativa que acoja a los niños, niñas, jóvenes y adultos con enfermedades poco frecuentes. Una comunidad que les permita desarrollar todas sus capacidades y contribuir con su trabajo a la sociedad.

Los menores y jóvenes de nuestras escuelas, institutos y universidades, serán en el día de mañana nuestros próximos responsables sanitarios, responsables políticos, profesores, futuros investigadores e investigadoras, abogados, periodistas...

De ellos dependerá nuestra salud, nuestra educación, nuestras garantías individuales y sobre todo, de los niños y niñas de hoy, dependerá el reconocimiento y la protección de nuestros derechos mañana.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Fornieles, J., A.M. Bañón, I. Urán, M.R. Fernández, J. M. Arcos y A. Ancochea (2014). *Educación y Enfermedades Poco Frecuentes. Análisis y Propuestas de Trabajo*. Diego Marín Editor, Murcia.

Bañón, A.M. y J. Fornieles (2013). Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). *Revista Española de Discapacidad*, I (2): 135-141.

Carrión, J. , L. Echandi, A.M. Bañón y E. Pastor (2015). *FEDER, la fuerza del movimiento asociativo*. Diego Marín Editor, Murcia.

Federación Española de Enfermedades Raras (2009). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. CajaMadrid, Madrid

Federación Española de Enfermedades Raras (2014). *Informe de Educación en Enfermedades Raras*. FEDER, Madrid.

Muntaner, J. (2000). La igualdad de oportunidades en la escuela de la diversidad. *Profesorado. Revista de currículum y profesorado*, 4(1): 1-19.