



Facultad de Ciencias de la Educación
TRABAJO FIN DE GRADO

GRADUADO EN EDUCACIÓN PRIMARIA

(MENCIÓN HACIA UNA ESCUELA INCLUSIVA)

COMPARTE TU EXPERIENCIA ¡LLÁMAME RARO!

Realizado por:
FELIPE ESTÉVEZ RUIZ

Tutorizado por:
JESÚS ALEJANDRO AYLLÓN RODRÍGUEZ

Facultad de Ciencias de la Educación
Curso, 2013 -14

Contenido

1. Un camino de ilusión y esperanza	3
1.1 Interacción entre profesorado y alumnado	4
1.2 La figura del maestro	5
1.3 Familias	6
1.4 ¿Qué me gustaría seguir aprendiendo?	7
2. Resumen	9
Summary	9
3. Introducción.....	10
4. Personas con Enfermedades Raras.....	11
5. La vida de Ramón, un niño con el síndrome de WAGR	16
5.1 Descripción de Ramón	16
5.2 Las prácticas educativas realizadas	19
5.3 Justificación metodológica.....	22
6. ¿Cómo lo compartimos?	26
7. Conclusiones	28
Conclusions.....	33
8. Bibliografía	34
9. Artículos de revista.....	35
10. Webgrafía	35

1. Un camino de ilusión y esperanza

He decidido empezar mi TFG con estos dos términos, ilusión y esperanza. Después de dudar sobre qué estudios superiores elegir, decidí escoger una carrera universitaria que me podía dar formación que nunca voy a olvidar. En el camino, me he ido dando cuenta que además de aprender, mi actitud y forma de pensar han ido cambiando al ver tanta pluralidad y realidades distintas. ¿Por qué estos dos conceptos? Sinceramente, si nos acercamos y escuchamos a los/as niños/as podemos aprender y entenderlos, pero he apreciado que todos tienen algo en común. Da igual de donde vengan a donde vayan, todos tienen ilusiones y esperanzas. Ganas de ser alguien y ser feliz. Poder compartir esto, un tiempo de las vidas de muchas generaciones del siglo XXI, es algo de incalculable valor y de una responsabilidad máxima.

Después de mis cuatro años de formación echo la mirada atrás. Aún siendo un niño comencé la Universidad. ¿Educación es igual a vocación? ¿Si no existe la vocación debes buscarte otro trabajo? Comencé mi formación sin una meta clara. No sabía a qué me quería dedicar en un futuro, por lo que opté por la carrera más humana y satisfactoria que se me presentaba. El término *vocación* es casi religioso, una inquietud del alma que necesita ser cumplida, pero ¿con vocación es suficiente? Pienso que no tenía ni tengo vocación por la enseñanza, solo la maleta llena de ganas y de compartir experiencias con aquellas personas llenas de vida y alegría. Esas personitas que marcarán el futuro de nuestra sociedad. Esos niños que demandan respuesta a todas las inquietudes que se les plantean en esa mente capaz de ver más allá. Los protagonistas, desgraciadamente en pocos casos, de las escuelas.

Termino esta etapa y he aprendido un nuevo término matemático aplicable a mi vida: la incertidumbre. El conocimiento de las matemáticas e interpretación de los datos sirven para explicar y dar respuesta a las situaciones cotidianas. Esta realidad es mi realidad ahora, ya que después de cerca de veinte años estudiando y preparándome para forjar una identidad, ha llegado el momento de titularme y ser esa persona que he elegido. Una persona que disfruta y camina junto a los niños. Pero ¿realmente me siento preparado? Obviamente no. Me siento cargado de ilusión y ganas, pero esto no significa que me sienta preparado. Es una cierta angustia por no saber qué pasará de mí hasta el día que empiece a trabajar. Son muchos los rumores de “durísimas oposiciones” y personas que llevan años preparándose...

Creo que este sentimiento debe ser el espíritu de todo profesional con un título universitario, y no digo solo del profesorado. Un espíritu de constante superación y ganas de seguir aprendiendo. Una persona que quiere seguir aprendiendo y mejorar su competencia laboral para sentirse más cómodo y valorado personalmente.

En la universidad se repite muchas veces el legado de “debemos educar en base a un futuro incierto”. Esas mismas palabras no deben pronunciarse en tercera persona, sino que nosotros mismos debemos aprender a convivir con este presente de la historia que estamos creando, un presente efímero y cambiante que necesita de personas competentes y preparadas a los cambios.

Para concretar lo que he aprendido a lo largo de mis cuatro años de carrera, quiero clasificar los aspectos destacables en distintos apartados. Considero que me siento obligado a resaltar *la interacción* ocasionada *ente el profesorado y el alumnado*, ya que este hecho es necesario para conseguir llegar a los gustos e intereses de los/as niños/as. Resaltar *la figura del maestro* tanto del docente universitario como el del colegio, ya que deben tener características similares. *Las familias* como una entidad llena de poder pedagógico y que debe ser un motor en la educación de los/as niños/as. Para terminar, hablaré de *lo que me gustaría seguir aprendiendo* como docente en potencia que me siento.

1.1 Interacción entre profesorado y alumnado

Para empezar quiero hablar sobre la relación que se establece entre los prácticos y los/as niños/as suele tener un vínculo muy afectivo tanto para el niño como para el profesor de prácticas. Pero la realidad es distinta. El profesor de prácticas siempre es el profesor bueno, que no regaña ni castiga, que siempre ayuda cuando se le pide y muestra entusiasmo. En cambio, la tarea ardua de velar por la buena conducta y el buen hilo ambiental de clase es cuestión del tutor.

No quiero que esto suene tradicionalista, pero sí debemos saber que una clase de 25 niños/as con su heterogeneidad dentro del grupo y su complejidad, puede primar el buen ambiente, pero a veces deberemos reconducir conductas o comportamientos que no

ayuden al grupo. Las risas, los chistes y las pequeñas historietas están incluidas en la educación paralela que no contempla el currículum, pero el alumnado debe saber que existe el momento para esto y para el trabajo, donde estas conductas deben desaparecer. En este momento de trabajo, en el que el profesor debe estar resolviendo dudas o facilitando información para cinco o seis pequeños grupos no pueden existir los comportamientos inadecuados. Gracias a estos momentos, el buen profesor puede unirse afectivamente más a sus alumnos, o desgraciadamente, el profesor quemado puede repudiarlos debido al estrés ocasionado.

Desde mi experiencia en las prácticas, llevar a cabo un trabajo así es bastante complejo y consumidor de todas las energías humanas habidas y por haber. Al llegar a casa, entendí por qué una parte del profesorado no realiza estas prácticas. Aunque el día acabe pronto debido a la pesadez de los párpados, no existe nada más satisfactorio que ver el resultado de una buena práctica docente. El primer indicador de una propuesta satisfactoria son las caras de nuestro alumnado y el grado de implicación mostrado en el trabajo.

He englobado estos dos protagonistas que son muy diferentes entre sí, pero son la fuente de conocimiento real que tienen ambos en su ámbito “laboral”. Concienciar a los niños y profesores que tienen un trabajo digno y libre, que es asistir a la escuela para formarse y ser personas, mejores o peores depende de las experiencias de cada uno, pero personas. Un buen maestro puede sentirse agotado, sin fuerzas... pero apagará la alarma con una sonrisa, y pensando que esos 25 niños/as de la escuela lo están esperando a él. A su profesor, al que le regalan sonrisas melladas y abrazos. A aquel que muchas veces le intentan decir cómo se sienten o qué quieren, pero pocas veces son escuchados.

1.2 La figura del maestro

Aquel maestro/doctor/catedrático que no ha parado de estar en la boca de todos. Aquel que pensaba que su asignatura era la más importante. Aquel que siente, cree e intenta cambiar el mundo actual desde su pequeña parcela de juego. Aquel que cada semana manda tareas. Aquel que te hace revisar su campus virtual cada día, inclusive los domingos. Aquel que te quita el sueño por un trabajo o examen. A todos/as ellos/as, GRACIAS:

- Por creer en nosotros.
- Por conseguir que llegáramos a esa Zona de Desarrollo Próximo de Vigotsky y consiguiéramos superarnos.
- Por mejorar la calidad de la Universidad de Málaga y de cada una de las escuelas de Málaga.
- Por aportarnos vivencias y aprendizajes funcionales.
- Por mostrarnos, al igual que dice Francesc Codina (2012) que el maestro debe tener dos compromisos primordiales, las personas y los contenidos educativos.
- Por mostrarnos que es un docente pasional y emocional.

En este apartado englobo tanto a los profesores que me he encontrado en el colegio como a los de la universidad. Ser profesor no es una profesión, sino una actitud, una tarea compleja y plural. Cuando pienso en esta actitud del profesor, recuerdo las palabras que una vez leí y ya no olvidaré. Esteve (1998, pág. 48) “Éste es el objetivo: ser maestros de humanidad... a través de las materias que enseñamos, o quizás, a pesar de las materias que enseñamos; recuperar y transmitir el sentido de la sabiduría; rescatar para nuestros alumnos, de entre la maraña de la ciencia y la cultura, el sentido de lo fundamental permitiéndoles entenderse a sí mismos y explicar el mundo que les rodea”

Tampoco puedo olvidar a los profesores quemados y hastiados con la educación y los/as niños/as. Lo quiero incluir por dejar patente una realidad que el sistema está permitiendo que existan. Permitimos que “profesionales” desmotivados estén en primera línea de batalla, trabajando sin ilusión, ganas ni rigor profesional. En muchos casos, las comodidades de la profesión invitan a ello y espero no ser yo uno de esos. Pero la falta de organización del sistema educativo no ayuda a dar respuestas eficaces.

Para que esto no ocurra, se necesita que el maestro se mueva e investigue. Un profesor que imparta docencia en las escuelas, que conozca la formación que se da a los universitarios y por qué no, que participe en alguna investigación educativa.

1.3 Familias

En este campo ha sido nuestra formación más escasa. Uno de los pilares que mueve la escuela, que sabemos que es importante pero no sabemos cómo hacerlos relevantes. A

mucho profesor novato le intriga una reunión con los padres, ya que no sabe cómo tratarlos.

Pero la formación que deberíamos haber tenido sobre las familias debería ir encaminada hacia las buenas prácticas y el potencial que tiene la familia dentro de la escuela y dentro del aula. Las comunidades de aprendizaje y los grupos interactivos (ambos tratados en la mención *hacia una escuela inclusiva*) ha sido la única formación efímera que resalta el potencial pedagógico que tienen (normalmente usado en situaciones conflictivas y que requiere de ayuda).

En mi escasa práctica con niños, propuse un proyecto de puertas abiertas en la que las/os madres/padres y los/as niños/as pudieron participar juntos en la misma actividad. Simplemente se intentaba mostrar la realidad que sus hijos/as estaban viviendo en nuestras clases, y el grado de aceptación ha sido impresionante. La mirada recíproca de satisfacción ente ellos/as, la felicidad y el poder participar juntos en una actividad ha aumentado los lazos afectivos y de trabajo entre ellos/as. Esta propuesta ha surgido fuera del colegio, ya que lo he realizado en mi trabajo como monitor de atletismo, pero aún así, considero este como un espacio de enseñanza-aprendizaje.

Con actuaciones de este tipo se mejora la autoestima, las relaciones interpersonales, el rendimiento escolar, es decir, gracias a las familias podemos conseguir la ansiada equidad educativa. La comunicación que puede existir con las/os madres/padres gracias a la interacción del correo electrónico, nos facilita en gran medida esta labor antes tan compleja. La participación y comunicación directa del profesorado con las familias mostrará lo que se persigue en el estudio del trabajo que a continuación se mostrará, una escuela abierta donde se muestre las prácticas educativas y entre todos podamos mejorar la vida escolar de nuestros/as alumnos/as e hijos/as.

1.4 ¿Qué me gustaría seguir aprendiendo?

Quizás no sea capaz de nombrarte todos y cada uno de los huesos y músculos que conforman nuestro aparato locomotor, ya que considero que mi mayor aprendizaje ha sido a nivel personal. La maduración emocional junto a las experiencias vividas con los/as niños/as ha hecho de mí otra persona completamente diferente. Mi base traviesa

de la escuela se ha fusionado junto a la experiencia cercana de escuchar, ver y entender qué piensa y porqué actúa así cada niño. Si bien, es cierto que la universidad en general no busca sólo la formación exclusivamente teórica sino el desarrollo personal a todos los niveles, puedo considerar que los periodos de prácticas han sido el mayor impulso para desarrollarme en los distintos niveles.

Son muchos los aspectos que debo seguir aprendiendo y mejorando. Prácticamente toda la formación recibida ha sido sin llevarla a la práctica, por lo que muchas ideas o planteamientos pueden ser cambiados en la realidad del aula. Sabemos que el alumnado debe coger mayor protagonismo en las clases, ellos deben aprender en vez de nosotros enseñar en clases expositivas, pero... ¿Estamos preparados? ¿Sabemos dar respuesta a toda la pluralidad que se nos puede presentar en el aula? Sinceramente, en este momento, a punto de terminar estos estudios comprendo que tengo más dudas que cuando comencé. Con esto quiero señalar que gracias a todo lo aprendido, veo el mundo de la educación con otros ojos, y que lo que antes se me presentaba como realidades claras y simples, ahora comprendo que son situaciones complejas que requieren de una mayor profundidad en su análisis.

Son miles de cuestiones que debemos reflexionar. Sé que llegará el día, tendré mi clase, mi alumnado y deberé poner en práctica todos mis ideales y conocimientos. Recuerdo que en mis segundas prácticas educativas defendía la importancia de la lectura y proponía que cada mañana de unos días determinados en mis clases se leería una cita, refrán o proverbio, y que cada uno debería darle una respuesta individualizada. A continuación llegaríamos a una reflexión de grupo para retroalimentarnos de todas las ideas del grupo.

Esta y todas las propuestas están sujetas a la reflexión, pero todas tienen algo en común. Toda propuesta se rige por una motivación de mejorar o cambiar algo. Motivación por renovar pedagógicamente lo que ya está realizado, ya que un docente nunca termina de formarse, ya que debe adaptarse a una realidad en continuo cambio. Ante esta situación me siento con motivación por compartirlo y mejorar la situación actual entre todos. Motivación por hacer una pequeña propuesta en mi TFG con todas estas ideas recopiladas.

2. Resumen

Si tuviera que resumir mi experiencia y aprendizaje en la Universidad lo enmarcaría dentro del final de un ciclo de formación y el comienzo de una profesión de ensayo y error. La identidad del profesor la tienen casi todos los individuos de nuestra sociedad debido al índice de escolarización tan alto que existe. Este aprendizaje desde el pupitre basado en prácticas docentes no muy acertadas y el desconocimiento de las propuestas educativas tildan la imagen del docente.

En mi periodo de escolarización concertada viví alejado de una realidad que luchaba y vencía barreras y resiliencias. Un colectivo de personas que desconocía, y que con acercamiento y cariño he podido conocerlos. Las personas con enfermedades raras están muy presentes en la sociedad y por lo tanto en la escuela, pero la falta de información para y por el profesorado es un hecho que requiere respuesta. *Comparte tu experiencia, ¡Llámame raro!* intenta incitar al profesorado a que exponga su experiencia e intervenciones educativas a todo tipo de personas con enfermedades raras, y que con la colaboración de todos podamos tener información pedagógica, y no solo médica, para saber darle respuesta a las necesidades de todo el alumnado.

Summary

All people in our society have some knowledge about teachers and their practical education because all society has studied in a school. This learning based on bad or unknown practices does not help the conception about teachers.

When I was studying in my private school, I lived away from the reality of different people. A reality of people who fight and overcome barriers. A collective of people who I did not know and with closeness and love I have known them. People with Rare Diseases are very present in our society and, therefore, in school, but the lack of information for and by the teacher is a fact that needs and answer. “Share your experience. Call me rare!” I encourage teachers to show their experiences and educational practices with people with all types of Rare Diseases, and with the collaboration of all, we can get pedagogic information and not only medical.

The goal is that we know how to solve pupils' requirements.

3. Introducción

La doble intencionalidad del título *Comparte tu experiencia ¡Llámame raro!* quiere incitar tanto a profesores como a las personas con enfermedades raras (a partir de ahora ER).

Como dice Aguado Odina y otros (2008) las prácticas docentes siempre deben ser compartidas, ya que las redes de aprendizaje e investigación conjunta son mucho más fructíferas que las prácticas aisladas y sin apoyos. El miedo y ansiedad que sufren muchos docentes por abrir las puertas de su clase y que se conozca a su alumnado y sus prácticas educativas pueden ser un hándicap para la inclusión/éxito educativo.

La rareza que supone el conocimiento de compartir las experiencias educativas de los maestros frente a las escasas, prácticamente nulas, experiencias educativas con personas con ER supondrá una mejora de la calidad y equidad educativa. Este juego de palabras intencional intenta vislumbrar una realidad que requiere de una respuesta, un derecho que está siendo incumplido con un colectivo de personas no tan “raras” de nuestra sociedad.

La Constitución española en su “Título I, de los Derechos y Deberes fundamentales”, artículo 49, encomienda a los poderes públicos la realización de una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los ciudadanos disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos debiendo prestar la atención especializada que requieran. La Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI, 1982) desarrolla unas directrices que se deben cumplir en ámbitos de normalización de los servicios, integración escolar y enseñanza individualizada entre otras.

De acuerdo con la Constitución y esta ley, se observa:

- ¿El alumno o adulto con diversidad funcional es menos válido? El término peyorativo que implica la palabra *minusválido* no ayuda a la inclusión de todos por igual, y requiere una modificación del mismo para una mayor aceptación. Esta apreciación no busca ser políticamente correcto, sino un *open-minded*, una apertura de visión y empatía para acercar el término a la realidad. Este término es usado para todas aquellas personas con diversidades funcionales, pero no por ello menos válidas que otras.

- ¿Dónde queda la integración escolar real de las personas con ER que necesitan respuesta específica? Si concebimos que la escuela es el lugar donde “aparcar” a aquellas personas con diversidad funcional (menos válidas), se ha encontrado el lugar perfecto. En cambio, si se quiere que el hijo, alumno, familiar o vecino esté integrado en la escuela, y por lo tanto, en la sociedad, necesitamos **MOVERNOS, BUSCAR Y LUCHAR** por conseguir un derecho fundamental de todo niño.

Con el presente trabajo se intenta crear conciencia de esa realidad. Esa realidad que hace un siglo prácticamente se desconocía pero que convivían en nuestro entorno. La conciencia de que todos tenemos derecho a tener una vida digna, y que gracias al apoyo y trabajo de los maestros podemos mejorar la calidad de vida de las personas con ER, es un rato que se debe conseguir en el siglo XXI. Debemos concebir al maestro como fuente de conocimiento y puente de la inclusión y sensibilización de la sociedad, y que este rol lo asuma el profesorado.

Para ello se expondrá un acercamiento teórico acerca de qué son las ER con la explicación de una práctica educativa de un caso (Síndrome de WAGR). Para terminar se diseñarán y facilitarán unas directrices básicas sobre cómo compartir la experiencia educativa con una persona con ER.

4. Personas con Enfermedades Raras

Personas. Personas con Enfermedades Raras (ER), sin obviar al sujeto o persona. La cualidad que lo acompaña no debe sustituir al individuo, por lo que como buen maestro se debe recordar. Aunque se tenga una clase con doscientos alumnos/as no sería correcto calificar a ese alumnado por su característica que lo acompaña. “Todo individuo es, en cierto sentido, como todos los otros, como algunos otros, como ningún otro” (Kluckhohn y Murray, 1948: 15). Dentro de este colectivo de personas, al igual que en todos los colectivos que forman nuestra sociedad multicultural, existe una diversidad intrínseca en cada diversidad, es decir, centrándonos en el objeto de este trabajo, dentro de un caso en concreto de unas personas con una ER determinada, existen cualidades y pluralidades muy distintas entre ellas. Con esta idea se quiere hacer patente que aunque se pongan en marcha propuestas didácticas y experiencias

educativas para un colectivo, no significa que vayan a funcionar para todas por igual. Obviamente, la posibilidad de tener este material abrirá puertas para comparar, orientarnos y proponer nuevas metodologías e información para compartir.

Después de hacer esta aclaración sobre la importancia de no minimizar a una persona por una característica, se expondrá una recopilación de testimonios¹ de distintos protagonistas que hablan en primera persona sobre su vivencia junto a una ER. Para ello, se va a exponer una situación probable que nos podemos encontrar, y que facilitará la labor de maestros para orientar y propiciar un mejor entorno:

- “Me pilló de sorpresa. Me costó aceptarlo. No sabía cómo ayudarlo. Nadie sabía nada” (pág. 230). Momentos de inseguridad, incompetencia e ignorancia afloran al encontrar el desconocimiento. Tanto la familia como el niño pierden su autoconcepto por momentos, y es aquí la labor de los profesionales relacionados con el ámbito educativo para ubicarles y recordarles su papel e importancia en este mundo.
- Cuando se conoce que el hijo posee esta cualidad/patología, la familia debe tomar un papel decisivo y participativo. “El diagnóstico precoz es muy importante, imprescindible, para poder dar los pasos adecuados cuanto antes y evitar una incertidumbre angustiada” (pág. 234). Es fundamental que se movilice la familia para conocer cómo y por qué este hijo tiene unas características peculiares.
- “Si vas de la mano de alguien que ya ha pasado por allí antes que tú, es posible que te ayude a sortear alguno de los obstáculos” (pág. 235). Con este testimonio se quiere destacar un punto esencial: la necesidad de tener una entidad que apoye y dé conocimiento a aquel colectivo que lo requiera, tanto social y adaptativo como educativo. Se muestra otra declaración que apoya esta propuesta de trabajo que aquí se plantea para mejorar la educación pública y de calidad. Este testimonio va muy ligado al objetivo de nuestro trabajo, ya que se

¹ Testimonios extraídos de Pescador, M. (2009). “*Enfermedades Raras: 26 personas con estas patologías narran cómo es su vida y 29 prestigiosos doctores las describen*”

puede lograr lo que nos proponamos gracias a la educación y la cohesión de la sociedad.

- “Estimulaciones del lenguaje, métodos innovadores, prueba esto, prueba aquello [...] Mi hijo iba evolucionando, eso sí, lentamente, pero el más mínimo síntoma de progreso significaba un reto conseguido, una gran satisfacción” (pág. 230) o “Las etapas se sucedían con retraso, muchísimo retraso: la primera vez que levantó solito la cabeza, la primera vez que se sentó por sí mismo, los primeros pasos, las primeras palabras” (pág. 42). No todas las personas tienen el mismo ritmo de aprendizaje e incluso las mismas capacidades e inquietudes (hecho factible en la pluralidad humana), pero sí todas las personas aprenden gracias a la educación. No debemos olvidarnos de que los niños tienen el derecho a poder tener una educación (20 de noviembre, Día de los Derechos del niño).
- “Se fueron disipando algunos miedos. Entre ellos, el miedo consciente e inherente al hecho de ser distinto en una sociedad donde la imagen lo es todo. ¡Cuánto temor se puede llegar a sentir por algo tan banal!” (pág. 43). Los modelos de belleza que tanto dañan a la sociedad y a la pluralidad humana, deben ser tratados continuamente. El poder que tiene un docente para sensibilizar a su alumnado al trabajar los conceptos que nos rodean sin imponer que la normalidad sea la mejor y sublime, es único, como decía Nelson Mandela “La educación es el arma más poderosa para cambiar el mundo”. La posibilidad de que en una clase no exista una sola imagen, nutre la perspectiva y concienciación del alumnado, por lo que la convivencia y trabajo codo a codo con personas de nacionalidades, familias y características distintas tendrá como únicos beneficiarios las personas que vivan estas experiencias.
- El último y no menos importante: “El empobrecimiento de las familias, causado por los desmesurados gastos, no cubiertos por el Sistema Nacional de Salud, que deben soportar” (Anexo I, pág. IV). La impotencia al sentir que el sistema te da la espalda, e incluso llegar a extremos de no poder ayudar a tu hijo. Los medicamentos “huérfanos” son aquellos que a las industrias farmacológicas no les interesa debido a que corresponden a un sector minoritario, es decir, que el sistema da la espalda a la esperanza de vida de muchas personas con ER. La

labor profesional de movilizar y pedir ayuda para que esta familia y alumno pueda tener un futuro más agradable está en la responsabilidad de todos.

Para terminar con este apartado de personas con ER quiero resaltar unos datos cuantitativos para vislumbrar la realidad palpable que supone este colectivo de personas en la sociedad en la que todos convivimos.

¿Qué son las enfermedades raras?²

Una enfermedad se considera rara, o poco común, cuando afecta a menos de cinco de cada 10.000 personas. Según los datos de la Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores de la Comisión Europea, estas enfermedades afectan hasta a un seis por ciento de la población total de la Unión Europea, en algún momento de la vida. Es decir, alrededor de quince millones de personas de la Unión Europea (en la Europa de los 27) están o se verán afectadas por una enfermedad rara.

Cuando calificamos como rara una enfermedad, estamos aludiendo también a la presencia de una patología que supone, además, un desafío de salud pública. Si bien cada enfermedad rara afecta a menos de 20.000 pacientes en España, el conjunto de población afectado por todas estas patologías, también llamadas huérfanas, supera los tres millones de españoles. El 50 por ciento de los casos diagnosticados en nuestro país implica un riesgo vital para la persona afectada.

Existe un déficit importante en el conocimiento médico y científico de las enfermedades raras y, cuando se produce un progreso, suele estar referido básicamente a la identificación de los genes que permiten el diagnóstico.

¿Cuántas enfermedades raras existen?

En conjunto, ha sido identificadas cerca de 7.000 enfermedades. En el mundo, cinco nuevas patologías son descritas cada semana, de las cuales el 80 por ciento es de origen

² Extraído del Anexo I: Pescador, M. (2009). *Enfermedades Raras. 26 personas con estas patologías narran cómo es su vida y 29 prestigiosos doctores las describen*

genético. El 20 por ciento restante se debe a causas infecciosas (bacterianas o virales), alergias, degenerativas, proliferativas o autoinmunes.

Las enfermedades raras afectan a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad. Desde el nacimiento o en la infancia; por ejemplo, la amiotrofia espinal infantil, la neurofibromatosis, la osteogénesis imperfecta, las enfermedades lisosomales, la acondroplasia y el Síndrome Rett. Y en la madurez; como la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, la esclerosis lateral amiotrófica, el sarcoma de Kaposi y el cáncer de tiroides, entre otras.

Las enfermedades raras presentan, igualmente, una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no solo de una patología a otra, sino también de un paciente a otro. Dos personas pueden sufrir la misma enfermedad en diferente grado de afección y de evolución.

El objetivo de este trabajo es centrarnos en la dimensión educativa, que inherentemente, tendrá que colaborar junto a la social y la médica. Dedicado al tanto por ciento de personas que se manifiestan con ER desde el nacimiento o en la infancia de esos tres millones de ciudadanos que conviven junto a una ER.

También se destaca una vez más la idea de que dos personas con la misma ER pueden ser distintas dependiendo del grado de afección. Un hecho vital en el aspecto educativo que debemos saber que dos alumnos/as nunca son iguales. La labor del maestro de saber escuchar y atender a las necesidades de cada uno/a de nuestros/as alumnos/as es necesario en todos los ámbitos educativos, y que las propuestas didácticas realizadas aquí pueden ser efectivas o no para dos personas con la misma ER, pero siempre serán orientativas.

Para orientar y dar ejemplo del ideal que persigue este trabajo, se va a exponer una experiencia educativa con un alumno con una ER. Aunque existan pocos casos en España, será de gran utilidad la contrastación de información para aquellos agentes educativos que trabajen junto a él, persiguiendo la equidad educativa. Sin más dilaciones, nos centramos en Ramón (nombre ficticio), un niño de 10 años con Síndrome de WAGR.

5. La vida de Ramón, un niño con el síndrome de WAGR

5.1 Descripción de Ramón

En un colegio pequeño de la ciudad de Málaga vive un niño único e incomparable con otro. Activo, sonriente y lleno de ilusiones es Ramón, un niño de diez años.

En primer lugar, voy a describir a Ramón junto a su Enfermedad Rara, para así poder conocer y entender las habilidades diversas que él posee.

Aunque tenga 10 años, el desarrollo de sus caracteres sexuales secundarios no se corresponde con su edad cronológica, afectada esta por las consecuencias del Síndrome de WAGR; tiene gran volumen de pelo en sus piernas y su madre le afeita una vez a la semana el disperso pero oscuro pelo de su barba y bigote. Vive con su madre y su hermano, un adolescente muy entregado y cariñoso con la educación de su hermano. Su padre vive junto a otra mujer en una casa en el campo.

El Síndrome de WAGR, también llamado Síndrome del tumor de Wilms-aniridia. Esta enfermedad genética es considerada rara ya que la prevalencia del tumor de Wilms es de 1 de cada 200.000/250.000 niños y la aniridia con una prevalencia de 1 de cada 80.000 niños. Se desconoce la incidencia por sí del Síndrome de WAGR, que engloba tanto el tumor de Wilms, la Aniridia, la gonadoblastoma y el Retraso mental (WAGR).

Este niño ha sido diagnosticado con tal Síndrome, aunque no sufre del tumor de Wilms. El nivel hormonal, como ya mencioné anteriormente, es desproporcionado por lo que asiste regularmente a controles del nefrólogo y del endocrino.

Etimológicamente aniridia significa: "Falta parcial o completa del iris", aunque si somos más precisos la aniridia es la no formación completa del desarrollo del globo ocular durante las primeras semanas de gestación. Este niño posee discapacidad visual total desde el nacimiento debido a una alteración asociada como son las cataratas. Cuando era más pequeño se intervino quirúrgicamente para intentar mejorar su capacidad visual pero no se obtuvieron mejorías por lo que desestimaron cualquier otra intervención.

El Retraso Mental está presente. El dictamen de escolarización está realizado hace cinco años, por lo que no representa una información fiable para comentar en la descripción de Ramón. Podría decir desde mi propio criterio que presenta una discapacidad intelectual ligera, con un C.I. entre el 50-69.

Una vez hecha una descripción “médica” de Ramón, se va a comentar el trabajo que se realiza desde la escuela para mejorar la educación de Ramón.

Diariamente trabaja con la máquina *Perkins*. Él conoce todas las letras del alfabeto y su correspondiente numeración. Con continua estimulación y motivación es capaz de trabajar durante un periodo de tiempo no demasiado largo con la escritura de la misma. La lectura, en cambio, es otro asunto que va ligado junto a su psicomotricidad fina.

Un profesional de la ONCE viene cada martes durante una hora para trabajar aspectos de orientación y lectoescritura del *Braille*, así como la mejora de la psicomotricidad fina para, por ejemplo, la lectura de los signos producidos por la máquina *Perkins*. Este aspecto es más complicado ya que le resulta muy dificultosa la identificación de los signos acusado también por su concentración sostenida baja. En este aspecto hay un pequeño conflicto didáctico, ya que se busca la motivación con adivinanzas o acertijos de palabras para la lectura de la misma, aunque de esta forma identifica la primera letra y adivina la palabra completa. En caso contrario, si se quiere que Ramón lea la palabra completa sin este tipo de pistas es muy difícil que se concentre y siga la lectura e incluso rompe la hoja para terminar con la actividad.

Para conocer la expresión oral de Ramón qué mejor que mantener una conversación con él sobre algo que le guste. Intereses, gustos, canciones, deportes... sobre cualquier tema que pueda llamarle la atención. La escasa respuesta se relaciona con la reducida atención sostenida. Al poco tiempo de hablar sobre ello, deja el tema manteniendo un silencio o cuenta otra cosa no relacionada. En ese breve tiempo de conversación podemos percatar que posee un vocabulario funcional que usa y repite y que por desinterés no lo usa y no lo mejora. Otro aspecto son las coletillas que tiene aprendida y repite constantemente.

El aprendizaje de autonomías para Ramón es esencial como para todo niño. Se entiende como autonomía como un hecho no innato en el niño, por lo que debe ser aprendido. Ramón siempre va acompañado al baño, pero es capaz de realizar sus necesidades básicas, siempre controlando los esfínteres. Para el cepillado de los dientes y el lavado de manos era capaz en el curso pasado de realizarlo solo, pero este año, quizás por desinterés o no dejarle un tiempo de acción, lo realiza con la monitora de aseo personal

y desplazamiento. En el comedor tiene un asistente para ayudarlo a comer. Ramón es capaz de vestirse/desvestirse aunque la monitora pueda prestarle alguna ayuda puntual.

Ramón tiene una buena memoria, siendo capaz de repetir definiciones o realizar clasificaciones semánticas, por ejemplo: "el mulo es de la familia del caballo" o hacer clasificaciones de los verbos: "cantar, saltar, pintar es un verbo".

Este niño posee inclinaciones musicales y por el idioma extranjero del inglés. Tiene muy buen oído con respecto a la música y es capaz de recordar pequeñas canciones. En casa para relajar el ambiente escuchan a *Antonio Vivaldi*. Respecto al inglés es una afición curiosa y siempre que se puede se le introduce vocabulario en este idioma para captar su atención.

La mayoría de los científicos afirman que existen ciertas expresiones faciales universales; reír, llorar, fruncir el ceño, ira, temor o tristeza. Aunque existan muchas de ellas parecidas entre sí, la sonrisa de Ramón es pícaro, graciosa y única.

Para mayor información, voy a adjuntar el horario de Ramón, para que sirva de ejemplo con las clases en el aula ordinaria y específica. Como vemos, se encuentra en la modalidad C (Aula específica dentro del colegio ordinario con horas en el aula ordinaria):

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Asamblea	Música	Lectura (5°)	Lectura (5°)	Lectura (5°)
Lectura (5°)	Lengua	Lengua	Lengua	Lengua
Ciudadanía (5°)	Matemáticas	Biblioteca	Ciudadanía (5°)	Matemáticas
R	E	CR	E	O
Plástica	Teatro	Conocimiento	Matemáticas	Conocimiento
A.L.	Ed. Física (5°)	Religión (5°)	Conocimiento	Ed. Física (5°)

Horario de Ramón

Para terminar con la descripción de Ramón, voy a mencionar las actividades programadas que realiza por las tardes.

Lunes	Fisioterapia
Martes	Natación
Miércoles	Terapia ocupacional
Jueves	Natación
Viernes	-

5.2 Las prácticas educativas realizadas

La experiencia que se cuenta aquí pertenece a una fecha puntual de dos meses de trabajo y no al seguimiento de su etapa escolar durante un curso. (15/12/13- 15/2/14)

Ramón está trabajando en matemáticas las sumas simples, y lo realiza apoyando los dedos encima de la mesa para el conteo básico. Al observar esta metodología tan dificultosa por su reducida psicomotricidad fina, me dispongo a coger las piezas de LEGO, para que pueda materializar las sumas. Al minuto de explicarle qué íbamos a hacer, estaba en el suelo junto a Ramón recogiendo todas las piezas. Había cogido el cubo y lo había revoleado por toda la clase.

¿Qué podía hacer?

Analizando las premisas que me encontré: falta de psicomotricidad fina que le dificulta usar los dedos encima de la mesa y la falta de conducta apropiada para que no tire todo aquello pequeño y ligero, llegué a la conclusión que necesitaba un material manipulativo pero seguro para todos.

La propuesta realizada es muy sencilla y rudimentaria, pero no por ello menos eficaz. Quizás existan cientos de materiales más apropiados pero con esta he conseguido el propósito de realizar el conteo sin que le suponga mayor dificultad.

Los pasos que seguí para que conociera y manipulara el material para el conteo fue el siguiente:

- Se fija el cordón a la parte trasera de la mesa y se le muestra. Cuando se dio cuenta que no podía romperlo ni soltarlo, empezó a cooperar y a escuchar.

- Ensartar cualquier bolita con un orificio en su interior. El material empleado fue las bolitas del ábaco que rompimos el primer día. Él fue ensartando con gran habilidad las bolitas y realizando un conteo básico simultáneamente.
- En el cordón se realiza dos nudos para que las bolas tengan una limitación espacial en el cordón.
- La bolita número diez debe ser distinta de forma o textura, para que sepa identificar fácilmente la decena.

Adjunto la imagen de la tarea realizada.



Al pedirle que fuera ensartando las bolas, lo cual realizó con buena destreza, estamos trabajando la psicomotricidad fina al igual que el conteo básico hasta el quince. Con la bolita distintiva en el número diez, se pueden realizar varios algoritmos que puedan ayudar a entender el concepto de decena. Este material ha sido muy útil, el cual Ramón ha aprendido que sirve para trabajar y no para romperlo, aunque le guste dar golpecitos con la misma contra la mesa.

Se desarrolló otra práctica relacionada con la identificación de los números y la lectoescritura. Con el juego del Bingo y unas sutiles adaptaciones, realizamos una actividad motivadora. El diseño es universal, ya que todo el alumnado podía disfrutar de este material y de la actividad.

La elaboración de los cartones ha sido realizada hasta el número 39. Con esto se quiere fomentar el trabajo e identificación del sistema de numeración de una manera lúdica, siempre respetando el turno de palabras. Esta actividad puede necesitar de un ayudante, que vaya “cantando” las bolas/números del bombo, acción que le suele encantar a todos

los niños. Ya que las bolas no están adaptadas, se puede contar con un papel auxiliar al lado, en el que estén todos los números adaptados.

Los cartones están elaborados manualmente, con su correspondiente transcripción al *Braille*. Cada cartón tiene doce números, dispuestos en cuatro columnas y tres filas. Existe una correspondencia entre las columnas y las decenas (coloreadas de rojo) ya que en la primera columna están los números sin decena, en la segunda los números que tienen una decena... Para Ramón, las pequeñas fichas para tapar el número le resulta muy complejo, por lo que decidimos que pegara un trozo de plastilina encima. Esto ayuda a que su nivel de fatiga no se dispare y le resulte muy tedioso jugar. Adjunto a continuación una fotografía del material usado.



En la fotografía se puede observar los detalles de color entre decenas y unidades y quizás el brillo del adhesivo del *Braille*. El cartón con plastilina era el que había utilizado Ramón, pero todos los cartones tienen el diseño universal.

Otra práctica que se realizó a lo largo de los dos meses y aprovechando la festividad del día de la Paz y la motivación que esta conlleva para el alumnado, se propuso la transcripción de la canción de Rosario Flores “No dudaría”. Después de escucharla y bailarla, nos sentamos para escribir la letra de la canción en *Braille*. Esta actividad tuvo muy buena aceptación por parte de Ramón, ya que si se la aprendía bien podría cantarla luego en el patio con el resto de compañeros.

En la enseñanza no existe más misterio que el de conocer y acercarse a los niños/as. Algo cercano y que les de protagonismo en un alto porcentaje de los casos tendrá una buena aceptación.

Con este planteamiento no hemos estado machacando las fichas de lectura y escritura, sino que hemos realizado algo novedoso y hemos leído la transcripción que nosotros realizamos.

Uno de los aspectos fundamentales que el profesional de la ONCE trabaja es la movilidad. Ramón se conoce bastante bien el colegio; conserjería, baños, recreo, escaleras... En cambio, cuando observaba a Ramón caminar por el colegio, veía que no tenía ningún apoyo táctil de referencia que le pudiera orientar aún más si cabe. La puerta de cada clase está dentro de un pasillo de 10 centímetros, es decir, está a desnivel del resto del pasillo.

¿Cómo podía saber Ramón cuál era su clase?

Aunque él supiera cuál era su clase, quizás se podría despistar y necesitar de la ayuda de un adulto. Para ello, se hizo una pequeña adaptación del medio para que Ramón se sintiera más cómodo. Con material reciclado, se ha cogido un sobre acolchado y se ha dividido en dos. La parte acolchada que está compuesto por pompitas se ha colocado en las esquinas de la entrada a nuestra clase a la altura de su mano, para que pueda identificarla cuando esté andando por los pasillos del colegio con un recurso táctil.

5.3 Justificación metodológica

Una vez vista las actividades realizadas con el niño con Síndrome de WAGR, se va a realizar un análisis de las bases contextuales que existen en relación con las discapacidades asociadas al Síndrome.

En primer lugar, se ha realizado una comparación para buscar los puntos en común entre el Retraso Mental y la discapacidad visual:

De acuerdo con los autores Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2004: 145 y 147) que recogen la Ley de Asistencia y Carta de Derechos en Discapacidades del Desarrollo de 2000 (Ley DD) [Development Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, DD Act; Pub. L.

106-402], y en el Código de Regulaciones Federales (Code of Federal Regulations-CFR);

Una discapacidad crónica y severa que es atribuible a cualquier otro problema, aparte de la enfermedad mental, que se encuentre estrechamente relacionado con el retraso mental porque el problema resulte en una deficiencia en el funcionamiento intelectual general o en la conducta adaptativa similar al de las personas con retraso mental, y que requiera tratamiento o servicios similares a los requeridos por las personas con retraso mental. En el caso de estudio, el retraso mental convive junto a la discapacidad visual.

[...] Tiene como resultado limitaciones sustanciales en tres o más de las siguientes áreas de actividad vital principal:

- autocuidado
- comprensión y uso del lenguaje
- aprendizaje
- movilidad
- autodirección
- capacidad para la vida independiente.

Esta premisa coincide con Rodríguez, A. Y Martínez, F. (2002: 37) que recoge en una tabla el programa de habilidades para la vida diaria de personas con deficiencia visual. Podemos ver cómo coinciden algunos aspectos:

1. AUTOCUIDADO		2. ADIESTRAMIENTO EN LA MESA	
HIGIENE	VESTIDO	HABILIDADES PARA COMER	COMPORTAMIENTO EN LA MESA
-Utilización del W.C. -Lavado de manos -Lavado de cara -Limpieza de dientes -Manicura -Peinado -Lavado de pelo -Etc.	-Vestirse solo -Identificación de la ropa -Orden de armarios -Tipo de abroches -Calzado -Etc.	-Localizar la silla -Alinearse -Localización de útiles -Orientación en el plato -Etc.	-Uso de cubiertos -Uso combinado cuchillo y tenedor -Servir líquidos y sólidos -Etc.
3.ACTIVIDADES DEL HOGAR	4.ACTIVIDADES DE RELACIÓN	5.MATERIALES DE USO COMÚN	6.MATERIALES DE USO ESPECÍFICO POR CIEGOS

-Hacer la cama -Barrer -Poner y quitar la mesa -Limpieza de la cocina	-Dar la mano -Formas de presentación -Utilización del teléfono -Etc.	-Utilización de enchufes -Utilización de llaves -Manejo del dinero -Etc.	-Libro hablado -Juegos de mesa -Uso del reloj y despertador -Etc.
--	---	---	--

Muchos de los aspectos son coincidentes y no excluyentes, por lo que son perfectamente atribuibles unas actividades con otras, por ejemplo;

- Los materiales de uso específico por ciegos ayudarán a la consecución de aprendizajes y comprensión y uso del lenguaje.
- Las actividades del hogar van estrechamente ligadas a la movilidad, autodirección y capacidad para la vida independiente.
- Actividades de relación están relacionadas con las actividades de capacidad para la vida independiente y el aprendizaje.

Es decir, esta relación puede ser viable y eficaz para los aprendizajes tanto en la escuela como en la casa. Con este soporte podemos encontrar información útil para ayudar a profesores y padres. Un medio donde compartir experiencias y aprendizajes al alcance de todos.

Otro aspecto que se quiere adjuntar es una estrategia a seguir para trabajar con niños/as con problemas de atención, es el que se sugiere en la Asociación Síndrome de Williams de Andalucía (2014) que también son efectivas para niños/as con Síndrome de WAGR.

- Flexibilidad en los requerimientos durante el tiempo de trabajo
- Frecuentes ‘recreos’ o descansos durante el tiempo de trabajo
- Un plan de estudio que promueva el éxito y la alta motivación
- Minimizar las distracciones auditivas
- Recompensar el comportamiento deseado y cuando sea posible ignorar o tratar de otra manera el comportamiento
- Permitir cierto grado de elección al niño, en lo que se refiere a actividades
- Promover los grupos pequeños
- Consultar con un especialista en comportamiento, familiarizado con técnicas de manejo de comportamiento positivo

Para terminar con la justificación metodológica se quiere adjuntar unas orientaciones conceptuales de términos muy coherentes a trabajar con cualquier alumnado. Gracias a la asociación malagueña de atención a la parálisis cerebral (AMAPPACE), aprendí que existe un currículo a trabajar coherente, eficaz y cotidiano. Lo adjunto para todo aquel que le pueda interesar: las dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Shallock y Verdugo (2011). Ambos autores nos plantean 8 dimensiones de calidad de vida a la vez que proponen indicadores e ítems para su evaluación.

1. Dimensión de Bienestar emocional que tiene en cuenta los sentimientos como las satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el autoconcepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad–incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.
2. Dimensión de relaciones personales a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
3. Dimensión de Bienestar material que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.
4. Dimensión de Desarrollo personal que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
5. Dimensión de Bienestar físico desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.
6. Dimensión de autodeterminación que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos

facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.

7. Dimensión de Inclusión social valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos es amplia o limitada, sí utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.
8. Dimensión de la Defensa los derechos que contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía

6. ¿Cómo lo compartimos?

Este trabajo realizado necesita de un apoyo informático para hacer útil y eficaz esta propuesta. Desde un primer momento, se orientó todo el diseño a que fuera funcional, y que realmente pudiera llevarse a cabo. Para ello se ha elegido como herramienta informática *googlesite*, ya que esta nos ofrece la posibilidad de interactuar y complementar la información con las experiencias propias de cada individuo.

En esta página web, se presentará distintas prácticas educativas familiarizadas con personas con enfermedades raras. Está dirigida especialmente a los docentes y a las familias que quieran conocer prácticas relacionadas con la misma. Después de un estudio informativo en la red sobre las enfermedades raras, se ha visto que existen algunas olvidadas, de las cuales no existe información educativa relacionada. Por ello, se crea este espacio virtual para poder difundir y mejorar la calidad educativa y los conocimientos que tenemos al respecto. Este espacio de retroalimentación intenta suplir aquellas insuficiencias educativas y complementar sobre aquellas que ya se conocen, todo espacio compartido mejorará nuestra sociedad y a nuestros pequeños.

Para el buen uso de la misma, se adjuntará un modelo técnico, para que todos nos podamos retroalimentar y compartir nuestra experiencia:

- Descripción de la persona: (edad, capacidades, contexto sociocultural y funcional).

- Información específica de la enfermedad rara.
- Práctica docente realizada y que se quiera compartir.
- Propuesta de mejora (en este apartado participarán los agentes educativos que quieran realizar un comentario relacionado)

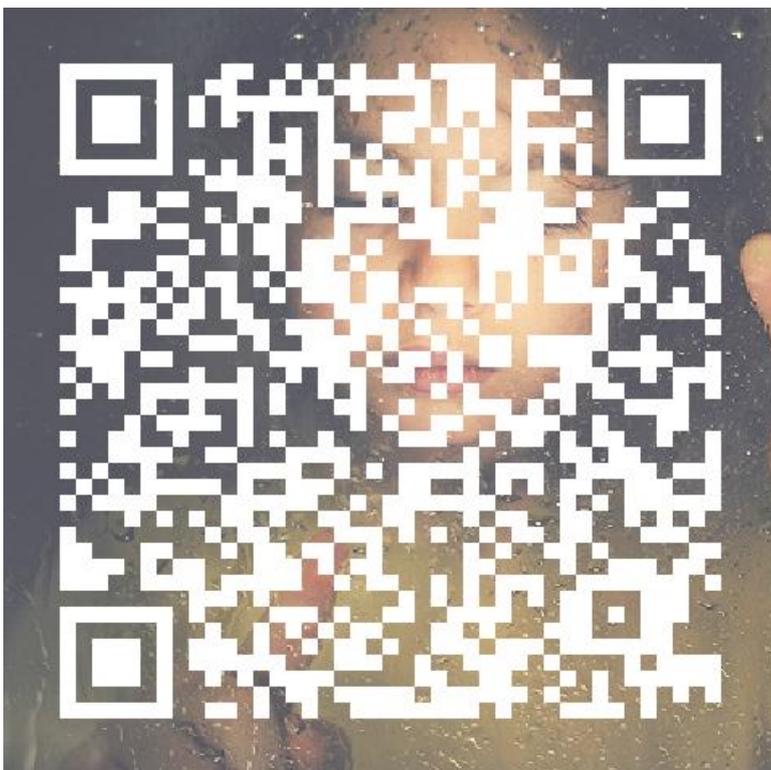
Esta página no tiene ánimo de lucro, simplemente busca mejorar la interacción y el aprendizaje entre personas relacionadas con este ámbito, ya sean profesores, padres, hermanos, amigos o profesionales de la misma.

Este espacio abierto a la retroalimentación no está promovido por un solo TFG, sino que la compañera Silvia Bueno Ruiz también ha participado al compartir parte de su experiencia educativa junto a un alumno con una Enfermedad Rara. Su experiencia educativa aparecerá en la página web donde se espera que se compartan cientos de prácticas educativas.

En toda página web compartida, existen mediadores/administradores que velen por la integridad funcional y correcta de la misma. Si la página web diera los frutos esperados, quizás se necesitará más de una persona encargada de mejorar y valorar la información. En cambio, se apela a la responsabilidad de todo partícipe que quiera colaborar a que la información siempre respete al colectivo relacionado.

La calidad de las intervenciones también variará, pero esto no va a ser medible mientras la información tenga utilidad para aquellas personas que lo consulten. Enfocada hacia un colectivo muy plural, las aportaciones también pueden serlo.

Para terminar se ha creado un código *QR*. Éste código se adjuntará en el póster de la presentación del trabajo de fin de carrera. La difusión y la participación es el motor de esta idea, por lo que se espera que la organización andaluza de FEDER le atraiga la idea, y por qué no, patentar esta idea también dentro de la facultad. Compartir las experiencias al resto de los TFGs que están por venir y que si han tenido una experiencia educativa con alumnado con enfermedades raras que interactúen y complementen la página. Se busca que dentro de cinco años se pueda recopilar un número de experiencias considerable para volver a intentar hacer visible esta realidad a una organización más grande aún. Se adjunta a continuación el código *QR* y la *URL* de la página creada:



<https://sites.google.com/site/buenaspracticaser/home>

7. Conclusiones

Desde que empecé mis últimas prácticas, me di cuenta que tenía un gran trabajo/responsabilidad que debía compartir y hacer patente a la comunidad educativa. Existen miles de personas con enfermedades raras, y algunas de ellas, como el Síndrome de WAGR, están aún obsoletas a nivel educativo.

Quizás este trabajo habría sido utópico haberlo realizado hace varias décadas, pero hoy día, las nuevas tecnologías y la web 2.0 que nos permite interactuar en la red, hace que esta sea una propuesta real. Empecé a oír rumores que en el TFG debíamos seguir un índice marcado y una secuencia rígida. Esto me hizo presagiar que mi propuesta que tanto me motivaba podía quedar en el olvido. En cambio, encontré un apoyo en mi tutor del TFG, y la propuesta siguió hacia delante con su confianza y buen hacer.

Cuando empecé a orientar mi trabajo guiado por algunas prácticas educativas y universitarias vividas, me di cuenta de la importancia que tiene lo que hacemos dentro de la escuela con los/as niños/as. Una escuela actual que se centra en “educar” a niños

competitivos. La vía de felicidad cercana a la competitividad de ser el mejor en algo. ¿Es ese el objetivo que persigue la escuela y por consiguiente la educación?

Enseñar a ser felices, amar lo que uno hace y sentirse realizado con los sueños que se vayan cumpliendo. El profesor debe mediar y conseguir que este niño/a lo consiga, que tenga una escolarización positiva, y que se desarrolle según la capacidad/habilidad que más le interese. No quiero que mi hijo/alumno sea el mejor jugador del mundo, ni el mejor escritor de novelas, quiero que sea feliz y humano. Que ayude a quien se lo pida y que se sienta realizado y feliz con lo que hace.

Debido a esta reflexión que siento y pienso, me dejé llevar por el libro de Elschenbroich, D. (2001). Esta pedagoga alemana intenta dar otra perspectiva a la educación de los niños/as. Todo este tipo de conocimientos que no se trabajan en la escuela. *¿Qué debería conocer, saber y haber vivido un niño a los siete años de edad?* Con esto pretendía aprender en qué se basa esa educación paralela que existe fuera de la escuela.

Esta pregunta con tan difícil respuesta es muy cuestionada tanto por padres como por todos los profesionales relacionados con la educación. Al analizar este libro, reflexioné y pensé que me iba alejando del objetivo de mi trabajo. Entonces, me decanté por las dimensiones de calidad de vida, que se acercaban a un modelo educativo práctico y útil para todos.

Ya que la idea del trabajo estaba encaminada, debía buscar ayudas para que mi proyecto cogiera color y peso. La Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER) es una gran organización que podía ayudarme, por lo que en un primer momento del trabajo me puse en contacto con ellos: (11/03/2014 vía correo electrónico)

Estimado/a responsable de coordinación de proyectos de la Federación Española de Enfermedades Raras.

En primer lugar me gustaría agradecerle la gran labor que desempeñan con un fin puramente solidario.

Soy un estudiante de la Universidad de Málaga del Grado de Educación Primaria con la mención "Hacia una escuela inclusiva". Después de

desempeñar mis prácticas educativas en un centro donde pude conocer un alumno con el Síndrome de WAGR, me puse a buscar información sobre tal síndrome con tan baja prevalencia. De esta forma conocí su página, y he encontrado numerosa información sobre síntomas y descripciones detalladas de la misma, pero no encontré información útil para cualquier docente que quiera realizar tareas/actividades funcionales para posibles alumnos con estas necesidades educativas.

El trabajo de fin de Grado lo quiero enfocar en la necesidad de mejorar la educación hacia el colectivo de personas con ER. Con el título de "Comparte tu experiencia, ¡Llámame raro!", quiero incitar a todos aquellos profesionales de la educación que no abren las puertas de su clase para que se conozcan experiencias educativas como esta. La finalidad de mi trabajo es mejorar la educación tanto de los alumnos como de los profesores/familias implicadas, y que se produzca una retroalimentación de experiencias educativas.

Para ello agradecería enormemente su colaboración para que se difunda un proyecto necesario para conseguir la equidad educativa. Estoy dispuesto a recibir propuestas o información pertinente que pueda ayudarme en mi trabajo.

Atentamente,

Felipe Estévez

Esta situación me tuvo bastante intranquilo, ya que es una organización con más de tres millones de personas que colaboran directa o indirectamente. Tenía cierta tranquilidad ya que yo solo buscaba mejorar una deficiencia que encontré en una gran organización y aprender con ello, repleto de ilusión y humildad. Después de mirar cada dos horas el correo, un mensaje escueto llegó a mi bandeja de entrada el día siguiente:

Estimado Felipe,

Le traslado tu correo a la persona responsable del programa educativo.

Un saludo,

Patricia Arias

Dpto. de Proyectos

proyectos@enfermedades-raras.org

Después de no recibir más respuestas, decidí trabajar y dejar escrito mi trabajo. Pensé también en la importancia de hacer un modelo de compartir las experiencias educativas, por lo que junto a mi compañero Silvia Ruiz Bueno, una compañera que está realizando su TFG con una temática en torno a un alumno con una enfermedad rara, decidimos crear un espacio virtual en el que recopilar ambas experiencias. La finalidad es que un gran organismo o apoyo importante dé viabilidad a este proyecto. Una vez terminado el trabajo, volví a mandar otro mensaje, esta vez a la sede de Andalucía. (14/06/2014 vía correo electrónico). Se puede observar que parte del mensaje es igual al primero ya que es la explicación de mis primeras inquietudes:

Estimado/a responsable de la Delegación de FEDER Andalucía.

En primer lugar me gustaría agradecerle la gran labor que desempeñan con un fin puramente solidario.

Soy un estudiante de la Universidad de Málaga del Grado de Educación Primaria con la mención "Hacia una escuela inclusiva". Después de desempeñar mis prácticas educativas en un centro donde pude conocer un alumno con el Síndrome de WAGR, me puse a buscar información sobre tal síndrome con tan baja prevalencia. De esta forma conocí su página, y he encontrado numerosa información sobre síntomas y descripciones detalladas de la misma, pero no encontré información útil para cualquier docente que quiera realizar tareas/actividades funcionales para posibles alumnos con estas necesidades educativas.

El trabajo de fin de Grado lo quiero enfocar en la necesidad de mejorar la educación hacia el colectivo de personas con ER. Con el título de "Comparte tu experiencia, ¡Llámame raro!", quiero incitar a todos aquellos profesionales de la educación que no abren las puertas de su clase para que se conozcan experiencias educativas como esta. La finalidad de mi trabajo es mejorar la educación tanto de los alumnos como de los profesores/familias implicadas, y que se produzca una retroalimentación de experiencias educativas.

Para ello se quiere crear una página web para que se compartan todas las experiencias educativas, y que sea una fuente de información útil donde comparar y usar buenas prácticas educativas.

El objetivo de contactar con ustedes es que mi proyecto sin ánimo de lucro coja consistencia, ya que se necesita de una gran marca conocida para que este proyecto pueda ser viable. Al igual que el Síndrome de WAGR, se busca que todos los casos sean expuestos y compartidos por docentes.

El 11/3/2014 mandé mis inquietudes al responsable de coordinación de proyectos de la Federación Española de Enfermedades Raras, el cual me derivó a proyectos educativos y a los cuales sigo esperando.

Reciban un cordial e inquieto saludo.

Atentamente,

Felipe Estévez Ruiz

Con este principio de idea que espero que no quede aquí, recuerdo unas palabras de Castán, G. (2009) “todo proyecto educativo es un proyecto de sociedad futura”. Aunque en su libro habla sobre las Bibliotecas Escolares, podemos extrapolar esta idea a todos los trabajos y TFGs elaborados desde la universidad y desde cualquier ámbito profesional. Este proyecto busca que el profesorado y las familias no tengan miedo de pedir ayuda y que abran las puertas de su clase y casa. Si conseguimos esto, en un futuro no muy lejano se habrá conseguido el objetivo de este trabajo.

Lo que sí puedo afirmar, es que he aprendido bastante al elaborar un trabajo de tales características y de manera individual. Ante cualquier duda he podido contar con la ayuda de mi tutor, que siempre ha estado dispuesto a colaborar y resolver cualquier cuestión.

Destaco de mi aprendizaje con este trabajo la constancia para recopilar la información y la competencia digital que he adquirido. En primer lugar, la regularidad y seguimiento semanal ha sido clave, debiendo escribir, redactar y reelaborar lo trabajado una y otra vez. Por otro lado, considero que ahora tengo más competencia digital ya que he sabido seleccionar de toda la información que existe en la red, aquella que me ha resultado más pertinente para mi trabajo. Esto es un reto para las futuras generaciones, que todo profesor debe dominar y exponer a su alumnado.

Para terminar, destaco la empatía que he alcanzado hacia este colectivo después de una experiencia de estas características. La escuela inclusiva nos ofrece esta posibilidad, que todo docente debe saber dar luz a estas realidades, que esconden un fondo tan impresionante como el inherente a todo niño. Con ello, todo el alumnado puede conocer y apreciar el valor de la diversidad, aprendiendo y formando parte de una generación más competente e inclusiva.

Conclusions

When I started my last practices, I made sure that I would have a hard work and a lot of responsibilities what I need to share with the school community. There are thousands rare disease's persons like the WAGR Syndrome who are unknown to education level.

Perhaps this work would have been impossible had performed several decades ago, but nowadays, with the new technologies and the web 2.0 what permit us interact in the internet, and doing this work.

In the first time I wanted analyzing the actual education, the school and university practices. This way, I was convinced what my job could not be traditional. Although the school searches competitive pupils, I believe in other types of school. A school what approaches his feels and likes for improving his capacities and abilities.

On the other hand, Verdugo is a fantastic book which helped me a lot, M.A, Canal, R. y otros (2011).

This perspective is the nearest ideology and tries approach feels and likes to the students. When I had my work prepared, I looked help for sharing my experiences. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) is the most important organism what help and work with all types of rare disease. Therefore, this is my chance to make a real work. A work what help other people and improve quality of their lifes.

FEDER is a big company that help thousands people, however they do not want listen other ideas. I would like that company open their doors and improve that, what exist in several cases.

8. Bibliografía

1. Asociación Española de Aniridia. (2002). *El síndrome de Wagr - Guía de familias*: Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
2. Baquero, R. (1996). *Vigotsky y el aprendizaje escolar*: Buenos Aires. Aique.
3. De Vega, R.S. (2002). *La Aniridia en la etapa escolar*. Madrid: Asociación Española de Aniridia.
4. Elschenbroich, D. (2001). *Todo lo que hay que saber a los siete años. Cómo pueden descubrir el mundo los niños*: Múnich. Verlag Antje Kunstmann GmbH.
5. García, A.M. (2011). *Las enfermedades raras: luces y sombras de una realidad que precisa de atención pública*: País Vasco. Ararteko.
6. Kluckhohn, C. & Murray, H.A. (1948). *Personality in nature, society and culture*. New York: Alfred A. Knopf.
7. Pescador, M. (2009). *Enfermedades Raras. 26 personas con estas patologías narran cómo es su vida y 29 prestigiosos doctores las describen*: Madrid. LoQueNoExiste.
8. Rodríguez, A. Y Martínez, F. (2002). *Atención educativa a ciegos y deficientes visuales*: Granada. Arial Ediciones.
9. Verdugo, M.A, Canal, R. y otros (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades*: Madrid. Colección documentos.
10. Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2004). *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*: Madrid. Alianza Editorial.

9. Artículos de revista

11. Esteve J. M. (1998): «La Aventura de ser maestro», *Cuadernos de Pedagogía* N° 266, 1998, pág. 46-50.
12. Codina, F. (2012): «El mundo que viene», *Aula de innovación educativa*, N° 216, 2012, pág. 11.
13. Moreno, M., Sánchez, J., Barreiro, E., Fernández y F.J., Moreno, A. (1998): «Síndrome de Wagr. A propósito de un caso», *Anales españoles de pediatría: Publicación oficial de la Asociación Española de Pediatría (AEP)*, Vol. 49, N° 4, págs. 381-387.
14. Rivas, J. I. y Leite, A. E. (2013): «Aprender la profesión desde el pupitre», *Cuadernos de pedagogía* N°436, págs. 34-37.

10. Webgrafía

15. Asociación Síndrome de Williams de Andalucía (2014). *Estrategias de educación. Información para educadores*: Granada.