

Gracias
al Patrocinio de

FUNDACIÓN
genzyme

Fundación FEDER
Federación Española de Enfermedades Raras

www.er-es.org

Programa "Yo también quiero Estudiar"

Programa

"Yo también quiero Estudiar"

Estudio y Modelo de Intervención Psicosocial para el apoyo y atención integral de las necesidades educativas de los niños y niñas afectados por Enfermedades Raras

Diana Vasermanas Brower
Autora y Directora

M^a Alejandra Frega Vasermanas
Co-autora

Promovido

 Fundación FEDER para la Investigación de las Enfermedades Raras

FUNDACIÓN
genzyme




"la Caixa"



Programa “ Yo también quiero Estudiar”

Estudio y Modelo de Intervención Psicosocial para el apoyo y atención integral de las necesidades educativas de los niños y niñas afectados por Enfermedades Raras o Poco Prevalentes

Primera Edición: Diciembre 2012 - 500 ejemplares

Autora y Directora:

Diana Vasermanas Brower

Co-autora:

M^a Alejandra Frega Vasermanas

Promotor:

Fundación TELETÓN FEDER para la Investigación de Enfermedades Raras

© Diana Vasermanas Brower; M^a Alejandra Frega Vasermanas; 2011

www.psicotourette.com

Depósito Legal: H 327-2012

ISBN: en trámite.

Diseño e impresión: Imprenta Beltrán. S.L

“No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, sin el previo permiso escrito de los titulares del Copyright”

Todos los derechos reservados

PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

Estudio y Modelo de Intervención Psicosocial para el apoyo y atención integral de las necesidades educativas de los niños y niñas afectados por Enfermedades Raras o Poco Prevalentes

Diana Vasermanas Brower y M^a Alejandra Frega Vasermanas

COLABORACIONES

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras(IIER)
Instituto de Salud Carlos III



Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), de Burgos.



Asociación Española de Pediatría Social.

Fundación “La Caixa”



Liceo Francés de Madrid

Fundación Genzyme



PROMOTOR

Fundación TELETÓN FEDER para la Investigación de Enfermedades Raras



Prólogo

Gracias al apoyo de la Fundación Genzyme, podemos publicar y difundir el Programa “Yo también Quiero Estudiar”, que pudo desarrollarse con financiación de Fundación La Caixa. La generosidad de entidades y organizaciones como éstas, permiten que Fundación FEDER pueda continuar aportando granitos de arena en el conocimiento de las enfermedades huérfanas.



Entre los fines estatutarios de la Fundación FEDER está fomentar la I+D+i, sobre todo esa “i” minúscula pero decisiva si queremos que los resultados de la investigación, mejoren nuestro Mundo y el de los que vendrán después. Porque todos tenemos un compromiso con las próximas generaciones, con nuestros hijos. Debemos insistir en la necesidad de fomentar una investigación pública entendida como inversión a medio y largo plazo de nuestras aportaciones vía impuestos, una apuesta honesta y comprometida con el futuro, con el crecimiento, con el avance de la Especie Humana.

La investigación es el medio, no el fin. La investigación es un instrumento al servicio de una mejor calidad de vida de los ciudadanos.

Son muchas las familias que denuncian que el trato que sus hijos afectados por enfermedades raras reciben en el ámbito educativo no es adecuado, y que este trato inadecuado unido a la falta de atención de sus necesidades, no sólo les afecta negativamente en su salud emocional y física, sino que también perjudica su rendimiento escolar y su integración con otros niños. Ese es el fundamento de este trabajo: identificar la veracidad de esa situación como generalizada o excepcional, desarrollar indicadores para evaluarla y proponer una metodología de intervención adecuada.

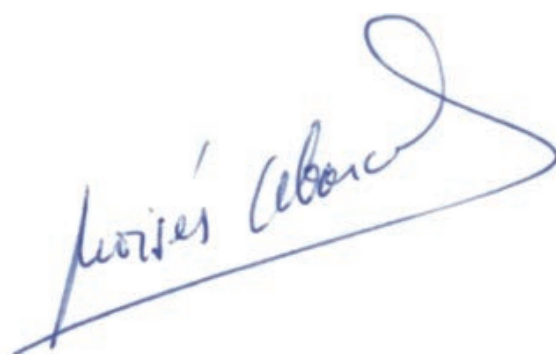


PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

Lamentablemente, las denuncias que habíamos recibido parecen ser la punta del iceberg de una situación más preocupante de la que afloraba.

Deseamos que el contenido de este trabajo, llevado a cabo por la Sra. Vasermanas y su equipo, sirva de utilidad a todos los profesionales de la educación infantil a la hora de identificar y afrontar las dificultades de los niños que conviven con una enfermedad rara, pero que “también quieren estudiar” y encontrar en sus compañeros y profesores un entorno acogedor y amable para con sus difíciles circunstancias.

Gracias al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Carlos III, gracias al Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias, gracias a la Asociación Española de Pediatría Social, gracias a la Fundación La Caixa y al Liceo Francés de Madrid; gracias a la Fundación Genzyme y gracias a D^a Diana Vasermanas, autora y directora del Programa, y a sus colaboradores. Todos ellos han hecho posible que tengan entre sus manos esta pequeña linterna para alumbrar el camino de un crecimiento saludable integral de nuestros niños, esos pequeños héroes que pese a sus dolores, quieren estudiar, ser queridos y tener amigos como todos los niños del Mundo.



Moisés Abascal Alonso
Presidente Fundación FEDER

Dedicatoria de Fundación Genzyme para el Programa “yo también quiero estudiar”

El conocimiento, la educación, son posiblemente, tras la salud y el cariño de nuestra familia, los valores más importantes para cualquier persona. La Fundación Genzyme se centra, obviamente, en contribuir de forma significativa a la salud, especialmente en caso de enfermedades poco frecuentes y/o sin un tratamiento satisfactorio. También intentamos mejorar los aspectos afectivos, mediante seminarios y otros elementos de apoyo psicológico orientados tanto a los propios pacientes como a sus familiares y cuidadores. Y, por último, mediante la colaboración con otras entidades y agentes sociales para elevar el grado de receptividad, comprensión y aceptación de estas enfermedades por la población general.

Es evidente que cualquier iniciativa de esta naturaleza resulta tanto más relevante cuanto más amplio e integrador sea su enfoque, con los propios protagonistas, los pacientes, como ineludible eje central, pero sin olvidar a los demás actores: familiares, cuidadores y educadores. Desde esta perspectiva, la iniciativa “Yo también quiero estudiar”, cuyas conclusiones tiene en sus manos, tiene un valor extraordinario, pues integra y coordina a la perfección los diferentes elementos y niveles de actuación. El mismo título plantea, de forma muy directa, que estamos abordando no sólo un derecho fundamental, sino también un profundo anhelo de los pacientes, cuya satisfacción resulta un aspecto clave en el manejo de su enfermedad.

Por tanto, desde la Fundación Genzyme sólo podemos felicitar tanto a las autoras de esta iniciativa como a todas aquellas personas y entidades que, de uno u otro modo, han logrado convertir una idealista y ambiciosa idea en una valiosísima realidad. Y sentirnos satisfechos y orgullosos por haber podido contribuir, aún de forma modesta, a su exitoso desarrollo y difusión.

Fernando Royo

Presidente, Fundación Genzyme

RESPONSABLES DEL PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

Autora y Directora: Diana Vasermanas Brower

Directora de Psicotourette: www.psicotourette.com

- Psicóloga, Especialidad Clínica - Master en Terapia de Conducta.
- Especialista en Enfermedades Raras.
- Psicóloga Asesora de Fundación FEDER y de Asociaciones de Pacientes, entre ellas: la *Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA)*, de la que es Socia de Honor; el Servicio de Atención Psicológica Domiciliaria de la *Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica ADELA MADRID*; el Grupo de Padres de la *Asociación de Enfermedades Neuromusculares ASEM Madrid*.
- Autora de la *“Guía para familias sobre Síndrome de Tourette”* (2004); del Manual *“El Voluntariado: una opción solidaria para un Mundo Mejor”* (2001); co- autora de la *“Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras”* (FEDER, 2009).
- *Autora y Directora del Programa Psicosocial “Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette”, realizado desde el 2005 por ASSTA con apoyo de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.*
- *Coordinadora del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas (GEN) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.*

Co-autora: M^a Alejandra Frega Vasermanas

- Psicóloga - Master en Terapia de Conducta.
- Especialista en poblaciones en situación de riesgo de exclusión social.

- Asesora y Socia de Honor la *Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA)*.
- Responsable del Área de Investigación y de Actividades para niños/as y adolescentes de los Programas de Intervención e Investigación Psicosocial "*Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette*" y "*Yo también quiero estudiar*".

Colaboraciones

- *Dr. Manuel Posada y Dr. Ignacio Abaitua; Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER); Instituto de Salud Carlos III.*
- *Ángeles Almansa; Registro Nacional de Enfermedades Raras del IIER.*
- *Dr. José Antonio Díaz Huertas; Asociación Española de Pediatría Social.*
- *Begoña Ruiz, Yolanda Ahedo; Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), de Burgos.*

ÍNDICE TEMÁTICO

Agradecimientos

Marco del Programa "Yo también quiero estudiar"

Introducción: "Yo también quiero estudiar" y los Programas de Intervención Psicosocial para Enfermedades Raras (ER)

- El apoyo social ante discapacidades y limitaciones vinculadas a las ER
- Las necesidades de los niños/as afectados por ER
- La falta de apoyos a las necesidades educativas de los niños con ER
- Efectos del estrés generado por la falta de apoyo escolar

Finalidad, alcances, fundamentos y antecedentes del Programa

- Relación del Programa con el área de acciones estratégicas

Modelo de Intervención desarrollado por el Programa

Objetivo general y objetivos específicos abordados en el Programa

Resultados esperados: a corto, medio y largo plazo

Apoyos y Fases del Programa

- I fase: enero- diciembre de 2011
- II fase: enero- junio de 2012

Destinatarios directos del Programa

- Grupo de niños y niñas participantes. Criterios para la participación
- Grupo de adultos participantes. Criterios para la participación
- Compromisos de Fundación FEDER e instituciones colaboradoras

- Composición del grupo de niño/as participantes

Metodología y resumen de actividades del Programa

- Actividades presenciales con todos los destinatarios
 - Talleres Psicoeducativos para niños y niñas afectados por ER*
 - Actividades de Apoyo y Formación para familiares y profesores*
 - Características, metodología y calendario de sesiones
- *Actividades de Tiempo libre, Respiro y Ocio inclusivo*
- *Servicio de Asesoramiento para padres, colegios e institutos*
- Informes individualizados sobre incidencia de ER en rendimiento e integración
- Proceso de Evaluación del Programa
 - Valoración de: objetivos, impacto, grado satisfacción y aprovechamiento

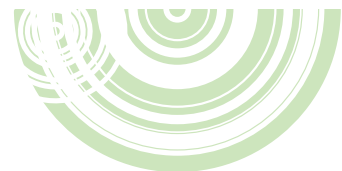
Estudio Piloto desarrollado por el Programa

Objeto del Estudio Piloto: *Incidencia del apoyo integral a las necesidades educativas de los niños/as con ER en su salud y calidad de vida y en la de sus padres*

Metodología y objetivos del Estudio Piloto

Resumen de resultados de la evaluación psicodiagnósticas del Grupo de niños/as y del Grupo de padres/madres

- Evaluación inicial (pre-test) y evaluación final (post- test)
- Interpretación de resultados



PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

Aspectos innovadores y logros del Programa

Consideraciones finales

ANEXOS: Material Monográfico elaborado para el Programa

- I. Para los niños/as: defiende tus derechos, aunque tengas una Enfermedad Rara
- II. Incidencia de las discapacidades y limitaciones asociadas a las ER en la salud y calidad de vida de las personas afectadas.
- III. Dificultades y necesidades de los estudiantes con ER
- IV. Conspiración del silencio y enfermedades raras en la infancia
- V. Repercusiones psicosociales de las ER de los niños/as en la convivencia familiar

Agradecimientos

En mi condición de autora y directora del Programa “Yo también quiero Estudiar”, deseo agradecer a la Fundación TELETÓN FEDER para la Investigación de la Enfermedades Raras, la confianza y el apoyo otorgados a este Proyecto, que se hicieron tangibles desde las primeras conversaciones en las que expuse a sus directivos mis conocimientos y experiencias relacionados con las numerosas dificultades e injusticias que padecen la mayoría de los niños y niñas afectados por Enfermedades Raras o Poco Prevalentes (ER) en sus entornos educativos, causadas fundamentalmente por el desconocimiento y los prejuicios que aún existen en torno a esta problemática.

La sensibilidad de los representantes de Fundación FEDER hizo posible que estas observaciones se plasmaran en un Programa cuyo principal objetivo es contribuir a la plena integración y desarrollo de aquellos niños y niñas cuyos derechos a una infancia plena y feliz se ven amenazados por los avatares y sinsabores que puede conllevar la irrupción de las ER en sus vidas.

El Programa “Yo también quiero estudiar” abarca un Modelo de Intervención Psicosocial y un Estudio Piloto que ha permitido valorar los alcances de la atención integral de las necesidades educativas de los niños/as afectados por ER en su salud y calidad de vida y en la de sus padres.

Para su realización ha sido imprescindible poder contar con el valioso apoyo y colaboración de las siguientes instituciones:

- *Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (IIER)) y su Registro Nacional de Enfermedades Raras.*
- *Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), de Burgos.*
- *Asociación Española de Pediatría Social.*
- *Fundación “La Caixa”*

- *Fundación Genzyme*
- *Liceo Francés de Madrid*

Quiero expresar mi total agradecimiento a los directivos, profesionales y trabajadores de estas instituciones y también, de una manera muy especial, a todos los niños y niñas que participaron en el Programa, a sus familias, a los representantes de sus comunidades educativas, y a M^a Alejandra Frega Vasermanas, coautora del Programa y responsable del Área de Investigación y Actividades para los niños/as.

A todos y cada uno de ellos, mi más sincero reconocimiento por compartir las ilusiones, los desvelos y los esfuerzos que han hecho posible que nuestro “Yo también quiero estudiar” sea una realidad.

Diana Vasermanas

1. MARCO DEL PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

El Programa “Yo también quiero estudiar” se integra en la línea de acción de Proyectos Psicosociales y Socio-sanitarios destinados a mejorar la salud y calidad de vida de los niños y niñas con problemas de salud relacionados con las Enfermedades Raras o poco prevalentes (ER).

El Programa se enmarca en los objetivos de *Fundación Teletón FEDER para la Investigación de Enfermedades Raras*, que contribuyen a dar fuerza a la investigación, divulgación, visibilidad y sensibilización de los problemas y limitaciones vinculados a las ER en distintos ámbitos sociales, así como a la prevención y resolución de estos problemas y a la mejora de las condiciones de vida y la reivindicación de derechos de los afectados por estas patologías.

El Programa “Yo también quiero estudiar” se basa en la necesidad de:

- Difundir conocimientos y valores relacionados con las ER, por tratarse de una problemática poco conocida e ignorada por una gran mayoría de profesionales de la salud y la educación y por la sociedad en general.
- Favorecer la igualdad de oportunidades en entornos escolares de los niños y niñas afectados por ER.
- Mejorar la salud y calidad de vida de estos niños/as y la de sus familias

2. FUNDAMENTOS Y ANTECEDENTES DEL PROGRAMA

La importancia del apoyo y atención a las necesidades educativas de los niños y niñas afectados por ER, así como sus repercusiones en ellos y en sus familias, ha sido expuesta en distintas publicaciones y Congresos, y ha sido abordada en Estudios y Programas de Intervención de determinadas ER, algunos de los cuales se enumeran a continuación:

- Estudio en ER del Sistema Nacional de Salud (Sanidad; IIER, 2009).
- Estudio ENSERIO sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con ER en España (Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, 2009).
- Análisis sobre necesidades educativas del alumnado andaluz afectado por una ER (FEDER; 2009).
- Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras (FEDER; 2009)
- Síndrome de Tourette y trastornos asociados: Guía para familias ; D. Vasermanas y E. Cubo (2004).
- Programa de Intervención "*Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette*", desarrollado desde 2005 por la Asociación Andaluza de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA), con apoyo de la Junta de Andalucía; autora y directora: D. Vasermanas.
- Estudio piloto: *Incidencia de Trastornos de Ansiedad y Depresión en niños afectados por el Síndrome de Tourette y en sus padres* (D. Vasermanas y col; 2004).

2.1 Relación del Programa con las Recomendaciones del Estudio ENSERIO (FEDER)

El Programa "Yo también quiero estudiar" ha desarrollado en su Modelo de Intervención y ha valorado a través su Estudio Piloto, aspectos relacionados con las siguientes *Recomendaciones* recogidas en el capítulo 8 de del "*Estudio ENSERIO sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con ER en España*", realizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, 2009):

- ✓ Atención integral en educación, con los apoyos necesarios dentro y fuera del entorno escolar.

- ✓ Incorporar la perspectiva de género en el apoyo a afectados/as por ER.
- ✓ Establecer pautas protocolizadas y sistemáticas de coordinación entre sistemas y servicios para la actuación con ER.
- ✓ Reforzar los servicios de apoyo psicológico y emocional de las personas cuidadoras.
- ✓ Generalizar la formación e información sobre las ER y las pautas más apropiadas de relación y atención.
- ✓ Fomentar iniciativas de sensibilización social e información pública sobre ER.

2.2 Relación del Proyecto con el área de acciones estratégicas

- ✓ El Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica (2008-2011), contempla la acción estratégica de salud.
- ✓ Su objetivo es generar conocimiento para preservar la salud y el bienestar de la ciudadanía, así como desarrollar aspectos preventivos, diagnósticos, curativos, rehabilitadores y paliativos de la enfermedad.
- ✓ Esta acción se estructura en cinco líneas de actuación; la 3ª se focaliza en el fomento de la investigación en salud pública, ambiental y laboral; dependencia y servicios de salud, para mejora de la calidad de vida.

2.3 Relación del Programa con la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU)

- ✓ La Convención sobre los Derechos del Niño fue aprobada por la ONU en 1989; desde 1990 es la 1ª ley vinculante para los países

firmantes (incluido España), que en 2 artículos hace referencia específica a los derechos de los niños con discapacidad, entre los que se encuentra el colectivo de niños afectados por ER.

- ✓ El artículo 2 indica que los niños con discapacidad no pueden ser discriminados de los derechos reconocidos por la Convención.
- ✓ El artículo 23 establece que todos los niños/as que sufran alguna discapacidad física, mental o sensorial tienen derecho a recibir los cuidados y atenciones especiales que garanticen su educación y capacitación con el fin de ayudarlos a disfrutar de una vida digna y plena, y a lograr su autonomía e integración activa en la sociedad.

3. INTRODUCCIÓN: EL PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR” Y LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN Y APOYO PSICOSOCIAL PARA ER

- Se consideran Enfermedades Raras o poco prevalentes aquellas que afectan a 5 de cada 10.000 personas. En España, las ER afectan a aproximadamente 3.000.000 de personas, de las cuales un 30% son niños y niñas menores de 16 años (*Estudio ENSERIO, FEDER, 2009*).
- La aparición de la mayoría de los casos de ER en la edad pediátrica, es consecuencia directa de la alta prevalencia de enfermedades de origen genético y de la presencia de anomalías congénitas (*Recursos Asistenciales y de Investigación en Enfermedades Raras ubicados en la Comunidad de Madrid; M. Posada e I. Abaitua, 2012*).

Si bien los actuales estudios sobre las ER en la infancia permiten establecer fundamentos o causas de origen orgánico, el carácter crónico y multisistémico de la mayoría de estas complejas entidades clínicas, determina la necesidad de un *enfoque biopsicosocial* y un *abordaje interdisciplinar* para su tratamiento e investigación.

EL abordaje de los aspectos psicosociales implicados en estas patologías es crucial, porque su evolución y pronóstico no sólo depende de variables biológicas, sino también de *factores sociales* que incluyen el estrés y las respuestas y actitudes del medio ante las ER y sus manifestaciones, y de *factores psicológicos*, como los pensamientos, sentimientos y comportamientos que las respuestas del medio socio-familiar suscitan en las personas afectadas.

Existe evidencia empírica de que, *tanto en la niñez como en la vida adulta, el estrés y los factores psicosociales pueden incidir en la aparición, mantenimiento y exacerbación de muchos síntomas que caracterizan a las ER o poco prevalentes y a las discapacidades y limitaciones asociadas a su espectro, o, por el contrario, en la disminución de su frecuencia e intensidad.*

La interacción entre factores biológicos, sociales y psicológicos genera expectativas, sentimientos, recursos y experiencias relacionados con el modo peculiar con que cada persona ha de vivir y convivir con su enfermedad y con las necesidades y limitaciones que determina.

3.1. El apoyo social ante discapacidades y limitaciones vinculadas a las ER

Generalmente las ER conllevan alteraciones de capacidades que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles. Estas limitaciones surgen de la interacción entre las deficiencias orgánicas que subyacen a las ER y las exigencias o demandas externas de realización.

Las discapacidades vinculadas a las ER implican *limitaciones sociales* entre las que destacan *la disminución de la autonomía y los riesgos de exclusión.*

(NOTA: Para más información sobre este tema, ver el Anexo II)

La compensación o adaptación de una discapacidad requiere a menudo ayudas técnicas, eliminación de barreras arquitectónicas, y/o adapta-

ción de planes de estudio o puestos laborales, para proporcionar recursos y habilidades que faciliten el desarrollo y la integración del individuo.

Muchas discapacidades pueden paliarse e incluso recuperarse, si se cuenta con los recursos y se recibe la estimulación, comunicación y contacto afectivo necesarios en cada caso.

Sin embargo, las respuestas de apoyo social e institucional que contribuyen a la mejora e inclusión de las personas afectadas por ER, continúan siendo deficitarias en una gran mayoría de casos. Estas falencias sociales se alimentan del desconocimiento y los prejuicios que aún existen sobre las ER, lo que pone al colectivo de afectados en situación de desventaja social.

Entre los principales problemas generados por el desconocimiento en torno a las ER, destacan las dificultades para obtener diagnósticos precoces y tratamientos multidisciplinarios adecuados por parte del Sistema Sanitario.

A esto se añade que el Sistema Educativo no siempre proporciona las oportunidades y medios pedagógicos necesarios para que los niños y jóvenes afectados puedan desarrollar sus capacidades y satisfacer sus necesidades de aprendizaje en condiciones de igualdad.

La ignorancia sobre las ER también dificultar el acceso y permanencia en el mundo laboral de los afectados, a pesar de la cualificación que puedan tener.

Ante la problemática de las ER, como ante cualquier otra generadora de discapacidad, *proponemos un enfoque basado en el “rechazo cero”*, que parte de admitir que cualquier persona puede traspasar esa sutil frontera que parece separar los mundos de la “normalidad” y la enfermedad.

Aceptar las ER, como algo posible y latente en todos, facilitaría una actitud más solidaria y favorecería que el peso que supone la ER no recaiga sólo en la persona afectada y sus familiares, sino que sea compartido y con-

trarrestado por los apoyos sociales que sean necesarios en cada caso para el desarrollo de una vida plena, con posibilidades de bienestar y realización.

Mi experiencia profesional como Psicoterapeuta y como Autora y Directora de Programas de Apoyo Psicosocial para distintas ER, me ha permitido conocer los problemas y necesidades de los afectados, entendiendo por afectados tanto las personas que padecen y han de vivir con la enfermedad, como al entorno familiar que debe aprender a convivir con ella. En efecto, desde la incertidumbre que supone la búsqueda del diagnóstico tras los primeros y muchas veces incomprensibles síntomas, hasta la implicación en tratamientos no siempre curativos, pasando por angustiantes momentos en los que “se cierran puertas” y se instala la desesperanza, la familia vive junto al paciente el impacto y alteraciones de la vida cotidiana que supone la aparición de las ER.

Para la familia y para el paciente, el apoyo social es fundamental para afrontar y superar las crisis y dificultades que conllevan las ER

3.2. Las necesidades de los niños/as afectados por ER

Los niños/as con ER tienen las mismas necesidades básicas que los demás: amor, seguridad, aprobación, aceptación, apoyo y oportunidades para aprender, desarrollarse, divertirse y relacionarse.

Sin embargo, ante la manifestación de síntomas y dificultades relacionados con “su” ER, el niño empieza a percibir respuestas de excesiva atención, que oscilan desde la sobreprotección a la severidad o la intolerancia

Esta *focalización en “el problema”*, suele acompañarse de falta de atención o reconocimiento a las capacidades y posibilidades del niño: sólo se habla de su enfermedad y esto aumenta su *sensación de no ser querido o aceptado* por ser incomprensiblemente diferente, por no cumplir con las expectativas de sus padres y/o sus profesores.

Estos sentimientos pueden producir el aislamiento del niño/a (voluntario o impuesto), así como alteraciones de su estado de ánimo y de su autoestima.

En este análisis, las variables se *retroalimentan* como si formasen un círculo vicioso que puede parecer desalentador.

Pero los círculos viciosos pueden romperse, y esa es una de las metas del Proyecto de Intervención Psicosocial “Yo también quiero estudiar”.

Los Programas de Intervención Psicosocial para ER en la Infancia son una importante alternativa para mejorar la salud y calidad de vida de los niños/as y los integrantes de su entorno familiar, por lo cual es conveniente que todos ellos sean de alguna manera destinatarios de la intervención.

Estos Programas constan de varias fases, entre las que no puede faltar una *Fase Psicoeducativa*, en la que el niño encuentre respuestas a su pregunta “¿qué me pasa?”, y el medio socio-familiar pueda comprender “qué le pasa”.

Esto posibilitará reorientar y modificar creencias expectativas, exigencias y actitudes ante situaciones conflictivas por parte del medio socio-familiar.

Teniendo en cuenta la importancia y el peso que supone la escolarización para cualquier niño/a, los Programas de Intervención Psicosocial para ER en la Infancia también deberían incluir entre sus destinatarios a educadores e integrantes del medio escolar del niño, para ofrecerles conocimientos y pautas de actuación que favorezcan el desarrollo de sus capacidades y su integración

La inclusión y participación de representantes de las comunidades educativas en el Modelo de Intervención del Programa “Yo también quiero estudiar”, ha sido un factor muy importante para el logro de objetivos.

3.3. La falta de apoyos a las necesidades educativas de los niños con ER

Entre los aspectos que inciden en la evolución de las ER en la infancia, adquieren relevancia factores psicosociales relacionados con la falta de apoyos sistemáticos e integrales a las necesidades educativas de los niños y niñas afectados, y de normativas que regulen y aseguren su prestación.

Todo ello influye negativamente en el rendimiento académico de muchos alumnos con ER, y aumenta el riesgo de fracaso y acoso escolar que padecen.

Los niños/as afectados por ER tienen serios problemas en sus colegios, tanto por las dificultades que conlleva “el día a día”, como por las limitaciones producidas por los síntomas específicos de cada enfermedad y de los trastornos que pueden aparecer asociados a su espectro.

Generalmente, unos y otros síntomas son muy poco conocidos por quienes deben apoyar y realizar las tareas necesarias para que estos niños puedan aprender y socializarse en un clima de respeto y tolerancia. Esto genera consecuencias muchas veces dramáticas e irreversibles en el desarrollo evolutivo y académico de muchos niños/as con ER, con independencia de que su inteligencia o capacidad intelectual se vea o no afectada o sea, en ocasiones, superior a la media.

La falta de apoyos y de atención integral a las necesidades educativas de los niños y niñas con ER contribuye a que estos alumnos:

- Se sientan aislados e indefensos en el entorno escolar
- Padezcan deterioros en su rendimiento y evolución académica,
- Sean víctimas de situaciones de acoso, maltrato físico y/o psicológico
- Sean excluidos de actividades curriculares, extraescolares y de ocio

- Sufran situaciones de retirada de apoyos y/o claudicación familiar
- Corran mayor riesgo de fracaso escolar

3.4. Efectos del estrés generado por la falta de apoyo escolar

La falta de apoyos en el entorno escolar a los niños/as con ER, genera situaciones estresantes en los colegios y en el hogar.

Lazarus y Folkman, autores de las *Teorías Interactivas o Transaccionales*, definen el estrés como *un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, cuando la persona valora que las demandas de la situación exceden sus propios recursos a su capacidad para afrontarla, y ponen en peligro su seguridad o su bienestar personal.*

Teniendo en cuenta que el colegio o la actitud de algunos integrantes de las comunidades educativas pueden constituirse en auténticos *estresores* o fuentes de estrés, es necesario destacar que *el estrés es un factor de riesgo para la aparición, mantenimiento y/o exacerbación de determinados síntomas vinculados a las ER en la infancia:*

- Cefaleas, dolores musculares y viscerales
- Alteraciones sensoriales, del movimiento y la motricidad
- Trastornos metabólicos, dermatológicos, digestivos y respiratorios
- Deterioro hormonal y del Sistema Inmunológico

El estrés también favorece la manifestación de síntomas de Trastornos asociados al espectro de las ER en los niños/as afectados y en sus familias:

- Trastornos de Ansiedad (anticipatoria, de separación, fobias...)
- Trastornos de la Atención
- Trastornos del Estado de Ánimo (Depresión, Disforia, baja autoestima).

Todo esto implica un aumento de la sobrecarga y de las repercusiones físicas, psicológicas y materiales que conllevan las ER.

La percepción del Apoyo Social Directo (por parte de la familia, amigos), e Indirecto (colegios, instituciones socio-sanitarias), contrarresta los efectos del estrés sobre la salud física y mental

4. FINALIDAD Y ALCANCES DEL PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

La finalidad del Programa “Yo también quiero estudiar” es contribuir al estudio de causas y a la prevención de situaciones de fracaso, exclusión y acoso que padecen muchos niños y niñas con ER en su entorno escolar, así como a la investigación e intervención sobre las repercusiones de la atención integral a sus necesidades educativas en su rendimiento académico y sus posibilidades de integración, así como en su salud física y psicológica.

Para ello Programa ha implementado dos vías complementarias de actuación:

- **Un Estudio Piloto de Investigación Psicosocial**
- **Un Modelo de Intervención** cuyos destinatarios directos han sido:
 - ✓ 15 niños y niñas entre 6 a 17 años de edad, afectados por distintas ER y escolarizados en distintas ciudades de España
 - ✓ Sus familiares directos (padres, madres y hermano/as)
 - ✓ Integrantes de sus comunidades educativas: profesores, directivos
- *El Programa ha permitido valorar con indicadores objetivos los alcances del apoyo y atención integral a las necesidades educativas derivadas de las ER, tanto en el rendimiento académico e integración escolar, como en la salud y la calidad de vida de los niños/as afectados y sus familias.*

5. OBJETIVOS DEL PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

El objetivo general del Programa “Yo también quiero estudiar” es mejorar la salud y calidad de vida de niños/as afectados por ER, desarrollando un Modelo de Intervención e Investigación Psicosocial que contribuye a:

- Promover el conocimiento y atención de sus necesidades educativas
- Favorecer su desarrollo, rendimiento académico e integración escolar
- Prevenir y reducir trastornos y limitaciones asociados a las ER

5.1 Objetivos específicos abordados en el Programa

- Promover el aumento y creación de recursos y apoyos para la inclusión y atención de las necesidades educativas de los niños y niñas con ER
- Potenciar sus capacidades de aprendizaje y de socialización.
- Ofrecer orientaciones metodológicas para favorecer el rendimiento académico y la integración escolar de los alumnos con ER.
- Difundir un Modelo de Intervención que implique la participación activa de los sistemas Niño/a - Familia- Comunidad Educativa.
- Reducir riesgos de exclusión y fracaso escolar de los alumnos con ER
- Obtener el apoyo sistemático de profesores y compañeros para prevenir y erradicar situaciones de “mobbing”, maltrato y acoso escolar.
- Favorecer el afrontamiento adaptativo y superación de síntomas y limitaciones asociados al espectro de las ER en el entorno escolar.

- Reducir el estrés escolar y sus repercusiones en los niños y sus familias.
- Promover actitudes de solidaridad, respeto, empatía y tolerancia hacia las peculiaridades y circunstancias de los estudiantes con ER.
- Estudiar de manera sistemática la Incidencia del Apoyo y Atención Integral a sus necesidades educativas, en Trastornos Asociados a ER en los niños afectados y en sus padres, y en su calidad de vida.
- Contribuir a la creación y/o cumplimiento de normativas que garanticen el reconocimiento y la atención sistemática e integral de las necesidades y derechos de los niños y niñas con ER en ámbitos educativos.

6. RESULTADOS ESPERADOS A TRAVÉS DEL PROGRAMA

A CORTO PLAZO: mejoras educativas

- *Obtención de mejoras en el rendimiento académico y la integración escolar de los estudiantes con ER, mediante la implicación y participación activa de los propios niños afectados por estas patologías, sus familias e integrantes de sus comunidades educativas (profesorado, equipos de dirección y orientación pedagógica, compañeros), en la realización de acciones y procesos que potencien sus capacidades y favorezcan el conocimiento y la atención integral de sus necesidades y limitaciones de en ámbitos educativos.*

A MEDIO PLAZO: mejoras sanitarias

- *Desarrollo de estilos saludables de afrontamiento y resolución de conflictos y situaciones potencialmente estresantes vinculadas a las ER en el entorno escolar, con el fin de prevenir y/o reducir la aparición de Trastornos Asociados a estas patologías, especialmente Trastornos de Ansiedad, de Atención y del Estado de Ánimo (Depresión, Disforia y Baja Autoestima), en los niños/as afectados y en sus padres.*

A LARGO PLAZO: mejoras sociales

- *Creación y/o cumplimiento de disposiciones y normativas que garanticen los derechos de atención integral de las necesidades y limitaciones de los niños/as con ER en sus ámbitos educativos, así como el respeto, la solidaridad y la tolerancia hacia sus peculiaridades y circunstancias.*

7. APOYOS Y FASES DEL PROGRAMA

I FASE: Enero- Diciembre de 2011; Colaboración de Fundación “La Caixa”

- El Programa “Yo también quiero Estudiar” obtuvo el apoyo de **Fundación “La Caixa”**, tras su presentación por parte de Fundación FEDER en la convocatoria **Proyectos de Acción Social del 2010**.
- Este apoyo posibilitó la realización de la I Fase en el año 2011.

II FASE: Enero- Junio de 2012; Colaboración del Liceo Francés de Madrid

- Ante los resultados de la I Fase, Fundación FEDER decide promover una II Fase del Programa , con el objeto de continuar su desarrollo y ampliación, y de acompañar a los niños/as, familias y colegios participantes hasta la finalización del Curso Escolar 2011-2012.
- Para esta II Fase no se puede contar con el apoyo de Fundación “La Caixa” porque su convocatoria para *Proyectos de Acción Social* impide solicitar ayuda a esta entidad durante 2 años consecutivos.
- Tras la presentación del Programa para la II Fase y la celebración de reuniones con Directivos y representantes del APA del Liceo Francés de Madrid, del que es alumna una niña participante en el Proyecto, esta institución decide apoyar la II Fase, con parte de la recaudación de la Carrera Solidaria que esta institución realizará en abril de 2012.
- La autora del Programa realizó en el Liceo Francés una presentación sobre las ER en la infancia, que permitió obtener reacciones de empatía y apoyo hacia esta problemática por parte de alumnos

que participarían en la Carrera, y también de profesores y padres presentes.

La realización de ambas Fases del Programa “Yo también quiero estudiar” permitió corroborar con datos empíricos que el apoyo y la implicación del ámbito educativo no sólo reduce el estrés y condiciona la mejoría del rendimiento académico y la integración de los niños/as con ER, sino que, incluso, repercute positivamente en la salud y calidad de vida de estos niños/as y de sus familias.

8. DESTINATARIOS DIRECTOS DEL PROGRAMA

8.1. Grupo de niños y niñas participantes. Criterios para la participación

Tras reuniones realizadas en Enero de 2011 en el IIER entre representantes de las instituciones colaboradoras, la autora del Proyecto y la directora de Fundación FEDER, se acordaron los siguientes criterios para la selección de los niños/as participantes:

- Tener entre 6 y 17 años de edad
- Estar afectado/a por una Enfermedad Rara
- Estudiar en un Colegio o Instituto público o privado en España
- Estar apuntado/a en el Registro de ER del IIER

El reclutamiento estuvo a cargo de la responsable del Registro de ER, quien contactó con los padres para invitarlos a participar en el Programa.

Las familias que aceptaron participar autorizaron a los responsables del Registro para que estos comunicaran sus datos a la Directora del Proyecto, quien posteriormente contactó con cada familia. De esta manera se preservó en todo momento la confidencialidad de los datos recogidos en el Registro.

8.2. Grupo de adultos participantes. Criterios para la participación

También han sido destinatarios directos del Programa :

- Los progenitores y hermano/as de los niños y niñas seleccionados.
- Miembros de sus respectivas comunidades educativas: integrantes del profesorado, de equipos directivos y de orientación pedagógica.
- Al inicio de ambas fases, la autora del Proyecto contactó por teléfono y correo electrónico con las familias y los colegios seleccionados.
- Mediante cartas, se comunicaron objetivos y metodología del Proyecto, fechas de reuniones, los compromisos asumidos por Fundación FEDER y las instituciones colaboradoras, y los requisitos de participación.

Requisitos y condiciones de participación para familiares y/ o colegios:

- Tener un hijo/a o alumno/a afectado por alguna ER, inscrito en el Registro del IIER, que haya seleccionado para el Programa.
- Tener la intención y posibilidad de asistir uno o ambos progenitores y algún representante del colegio del niño/a (integrante del profesorado, del Equipo Psicopedagógico o Directivo), a todas o algunas de las reuniones que se realizarían en días sábado, y cuyas fechas se adelantaban en las cartas, en el *Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias* (CREER), de Burgos.

8.3. Compromisos asumidos por Fundación FEDER y el CREER

- Las fechas de las reuniones presenciales se confirmaron a todos los participantes con al menos un mes de antelación.
- El CREER realizó tareas de coordinación con las familias y colegios y prestó en todas las reuniones un Servicio gratuito para todos los asis-

tentes que consistió en comidas y alojamiento (viernes y/o sábado por la noche), para quienes lo solicitaran.

- El CREER organizó y proveyó la infraestructura necesaria para las actividades de ocio y tiempo libre que se realizaron durante las 5 sesiones presenciales y para la excursión al Parque de Atapuerca.
- Cada familia y cada colegio o su representante, recibió de Fundación FEDER una *bolsa de viaje* para compensar gastos de desplazamiento.

9. COMPOSICIÓN DEL GRUPO DE NIÑO/AS PARTICIPANTES

Según las ER que los afectan, el Grupo de 15 niños/as entre 6 y 17 años que participaron en el Programa, ha estado integrado por:

- Una niña afectada de Nevus Gigante
- Un niño afectado de Paraparesia Espástica Familiar o Hereditaria
- Dos hermanas con Paraparesia Espástica Familiar o Hereditaria
- Dos niños afectados de Síndrome de Prader Willi
- Dos niñas afectadas de Síndrome de Prader Willi
- Un niño afectado de Neurodistrofia Muscular de Duchenne.
- Una niña con Distrofia Muscular Fascio Escápulo Humeral
- Dos hermanas gemelas con Enfermedad de Wilson
- Un niño afectado de Síndrome de Tourette
- Un niño afectado de Dermatomiositis Juvenil
- Una niña afectada de Ataxia de Friedreich

NOTA: En el Grupo había 2 parejas de hermanas afectadas de las mismas patologías, que asisten al mismo colegio, por lo que en la I Fase del Proyecto participaron 15 niños y niñas, 13 Colegios y 13 familias.

En la II Fase participaron 14 niños y niñas, 12 familias y 12 colegios pues solo un niño, por motivos familiares, no pudo continuar en el Proyecto.

10. METODOLOGÍA Y RESUMEN DE ACTIVIDADES

- El Programa “Yo también quiero estudiar” desarrolló un Modelo de Intervención que abarcó las siguientes actividades:
- **Actividades presenciales con todos los destinatarios:**
 - * Talleres Psicoeducativos para los niños y niñas afectados por ER
 - * Actividades de Apoyo, Formación y Ayuda Mutua para familias y profesores
 - * Actividades de Tiempo Libre, Respiro y Ocio Inclusivo
- **Actividades a distancia, desarrolladas durante todo del Programa:**
 - * Servicio de Asesoramiento para padres, Colegios e Instituciones Educativas
- **Un proceso de Evaluación Continua**
 - El Programa también ha incluido un Estudio Piloto Psicosocial sobre la *Incidencia de la atención integral a las necesidades educativas de los niños/as con ER, en su salud y calidad de vida y en la de sus padres.*

10.1. Actividades presenciales con todos los destinatarios

I. Talleres Psicoeducativos para los niños y niñas afectados por ER

Su principal objetivo ha sido proporcionar a estos niños/as una serie de conocimientos, estrategias y recursos que les permitan desarrollar habilidades sociales y académicas, así como afrontar situaciones generadoras de estrés y de síntomas de Trastornos Asociados a las ER (entre ellos Ansiedad, Depresión y Déficit de Atención). También se promovieron conductas de autoayuda para mejorar la autoestima, la comunicación y la expresión emocional de los niños/as.

Para la realización de los Talleres, los niños/as se dividieron en 2 Grupos:

- Grupo A: niños y niñas de 6 a 12 años de edad
- Grupo B: niños y niñas de 13 a 17 años de edad



Niñas y niños del Grupo B

- La Responsable del Área de Investigación y Actividades con los Niños y de ambos Grupos fue la psicóloga M^a Alejandra Frega Vasermanas



Niñas y niños del Grupo A con la psicóloga M^a Alejandra Frega Vasermanas

II. Actividades de Apoyo y Formación para familiares y profesores

El principal objetivo de las actividades que se realizaron conjuntamente con los padres y representantes de los colegios que participaron en el Programa ha sido la difusión de conocimientos y el abordaje de temas relacionados con las ER, los trastornos y limitaciones asociados a su espectro y sus repercusiones.

También se promovieron actitudes para mejorar la convivencia y el desempeño académico de los niños/as afectados por estas patologías y para reducir los riesgos de situaciones de acoso, exclusión y fracaso escolar que padecen.

- La Responsable de la Investigación y Actividades con el Grupo de Adultos fue la psicóloga Diana Vasermanas.

III. Características y metodología de las sesiones

Tanto los Talleres para los niños/as como las Actividades para familiares y profesores tuvieron características de acciones grupales y asistenciales, con alcances psicoeducativos, dirigidos a mejorar la salud y calidad de vida de las personas afectados por las ER en la infancia.

- ✓ Durante las 2 Fases, se realizaron 5 Talleres Psicoeducativos y 5 Actividades Presenciales de Apoyo, Formación y Ayuda Mutua.
- ✓ Se desarrollaron en días sábado en el CREER, según calendario previamente acordado.
- ✓ Fueron impartidos por las dos psicólogas responsables del Programa, que también realizaron el material didáctico para los asistentes.
- ✓ Se contó con la participación de profesionales de la salud y la educación.
- ✓ Se empleó una metodología activa y participativa, que promovió el debate y el análisis de casos y de temas desde distintas perspectivas.
- ✓ Se implementaron dinámicas de grupo, estrategias de aprendizaje e intercambios de experiencias que favorecieron la participación.
- ✓ Se utilizó material audio-visual, vídeos y presentaciones en power point.
- ✓ A todas las familias y representantes de colegios se les entregaron CDs con bibliografía específica sobre la problemática de las ER.
- ✓ En cada sesión se entregó a adultos y niños Material Didáctico y Monográficos especialmente elaborados para el Programa.

IV. Calendario de las sesiones realizadas

I FASE:

- ✓ 1ª Reunión: **sábado 26 de Febrero de 2011**, de 11:00 a 19:30 horas
- ✓ 2ª Reunión: **sábado 7 de Mayo de 2012**, de 11:00 a 19:30 horas
- ✓ 3ª Reunión: **sábado 22 de Octubre de 2011**, de 11:00 a 19:30 horas

II FASE:

- ✓ 4ª Reunión: **sábado 24 de Marzo de 2012**, de 11:00 a 19:30 horas
- ✓ 5ª Reunión: **sábado 19 de Mayo de 2012**, de 11:00 a 19:30 horas



Diana Vasermanas en una sesión con padres y profesores

V. Actividades de Tiempo Libre, Respiro y Ocio Inclusivo

El Programa ha incluido en todas las sesiones actividades complementarias de ocio y tiempo libre, organizadas con la inestimable colaboración del CREER.

- ✓ Su objetivo ha sido promover la convivencia inclusión social de los participantes en espacios de ocio, posibilitar la liberación del estrés y el desarrollo de conductas de ayuda mutua en diferentes entornos.
- ✓ Incluyeron paseos por Burgos y sus alrededores, y actividades de animación y recreación que contribuyeron a la cohesión del Grupo.

Como colofón de la I Fase, se realizó una visita al PARQUE TEMÁTICO DE ATAPUERCA, el domingo 23 de Octubre de 2011.

- ✓ Participaron familias, profesores y las responsables del Programa.
- ✓ El CREER proporcionó alojamiento, comidas y un autocar adaptado.
- ✓ Todos los niños/as pudieron desplazarse y realizar las actividades, incluso los que utilizan dispositivos para movilidad reducida.
- *Se compartieron experiencias con otros grupos de asistentes al Parque, en una auténtica jornada de Respiro y Ocio Inclusivo.*

10.2. Actividades a distancia, desarrolladas durante todo del Programa

Servicio de Asesoramiento para padres, Colegios e Institutos

Su objetivo ha sido orientar a padres y profesores en la búsqueda de soluciones a problemas y dificultades de estudiantes con ER, programar vías de actuación para mejorar su rendimiento académico e integración, y favorecer el apoyo de sus profesores y compañeros.

Estos objetivos son fundamentales para prevenir situaciones de acoso y fracaso escolar, aumentar la autoestima y expectativas de eficacia de los estudiantes con ER, y para disminuir la incidencia del el estrés escolar en la manifestación de ciertos síntomas de las ER y sus Trastornos Asociados.

Este Servicio se implementó a través de **Informes Individualizados** realizados por la Directora del Programa y mediante la atención telefónica o por correo electrónico, de todas las consultas de los padres y los colegios participantes.

Características y objetivos de los Informes individualizados sobre la incidencia de las ER en el rendimiento e integración escolar

- ✓ Estos Informes se realizaron para favorecer la implicación de los colegios e institutos de todos y cada uno de los niños/as participantes.
- ✓ Se realizaron 15 Informes, uno para cada niño/a (previa autorización de sus padres), con datos clínicos del niño, la descripción de la ER que lo afecta, su incidencia en procesos de aprendizaje y socialización, así como orientaciones para favorecer estos procesos y la atención integral de las necesidades educativas de cada niño.
- ✓ Cada Informe fue enviado por correo electrónico a los padres del niño y a su Colegio, al inicio del Curso Académico 2011- 2012.
- ✓ En los Informes se destaca la participación del alumno/a en el Programa, y la mención de todas las instituciones colaboradoras.
- ✓ Junto con este Informe, las responsables del Programa ofrecieron a cada colegio su colaboración para el seguimiento del alumno.
- ✓ En algunos casos, la Directora del Programa participó de manera presencial en reuniones realizadas en los colegios.

11. PROCESO DE EVALUACIÓN CONTINUA DEL PROGRAMA

El Proceso de Evaluación Continua ha abarcado la valoración de objetivos, del impacto y del Grado de Satisfacción y Aprovechamiento del Programa.

11.1. Valoración de Objetivos

- Se ha realizado mediante la recogida, análisis y tratamiento de datos obtenidos a través de instrumentos de observación, cuestionarios, registros de interacción, de asistencia y participación en actividades, etc.
- En general, la asistencia a las actividades del Programa y el nivel de implicación y participación de los destinatarios en las mismas, ha superado las expectativas previstas.

11.2. Valoración del Impacto

Se ha valorado siguiendo la metodología pre-test, pos-test (en la primera y en la última sesión del Programa) mediante los siguientes procedimientos:

- **Entrevistas Estructuradas** para los padres y profesores asistentes, especialmente diseñadas para el Proyecto.
- La realización del **Estudio Piloto sobre la incidencia de la atención integral a las necesidades educativas de los niños/as con ER, en su salud y calidad de vida y en la de sus padres.**
- Para la obtención de indicadores objetivos de salud, el Estudio Piloto ha incluido una **Evaluación Psicodiagnóstica de Trastornos Asociados a ER**, a través de Baterías de test aplicadas al inicio y al final del Proyecto a los niños/as y sus padres (según metodología pre-test, pos-test; tratamiento de datos confidencial y previamente autorizado).

NOTA: los resultados de esta Evaluación y del Estudio Piloto se exponen en los puntos 12 y 13.

11.3. Valoración del Grado Satisfacción y Aprovechamiento del Programa

- A través del seguimiento del nivel de respuesta e implicación de los colegios e institutos participantes, tras el envío de Informes y los contactos realizados por el Servicios de Asesoramiento del Programa.
- Mediante Cuestionarios Específicos de Satisfacción y Aprovechamiento del Programa, que se pasaron al finalizar cada actividad, a todos los padres y madres y a los representantes de comunidades educativas asistentes. En los Cuestionarios se recogió la valoración individual de cada actividad del Modelo de Intervención, así como sugerencias de actividades y temas de interés para futuros encuentros.

Según los datos obtenidos en estos Cuestionarios, un 95% de los asistentes han valorado como:

- * Muy buena la calidad de las sesiones impartidas.
- * Muy útil el material monográfico entregado en cada sesión.
- * Muy recomendable el Programa para afectados por ER
- * Muy satisfactorias las actividades de ocio inclusivo.
- * Muy satisfactorio el conjunto de actividades realizadas.
- * Muy importante y muy positivo el envío de Informes y el contacto con los colegios establecido desde el Programa, para el logro de mejoras en la situación escolar de los niños.

Los Cuestionarios de Evaluación reflejan que las actividades del Proyecto han ayudado a padres, profesores y niños a mejorar actitudes de apoyo ante las necesidades educativas de los niños con ER y al afrontamiento de dificultades y situaciones de tensión que se generan en torno a esta problemática.



Los niños y niñas del Programa en una actividad de tiempo libre

12. EL ESTUDIO PILOTO PSICOSOCIAL SOBRE INCIDENCIA DEL APOYO INTEGRAL A LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS NIÑOS/AS CON ER EN SU SALUD Y CALIDAD DE VIDA Y EN LA DE SUS PADRES

12.1. Metodología y objetivos del Estudio Piloto

Este Estudio, complementario al Modelo de Intervención del Programa “Yo también quiero estudiar”, se ha realizado para valorar con indicadores objetivos el impacto del Programa y del apoyo integral a las necesidades educativas de los niños con ER en la salud y calidad de vida de las familias participantes.

- ✓ Este estudio se realizó siguiendo el **Modelo de Investigación** basado en la Evaluación Psicodiagnóstica de los niño/as afectados por ER y de sus padres y madres.
- ✓ Para esta evaluación se emplearon cuestionarios estructurados y Baterías de Test psicológicos para niños y para adultos especialmente escogidos.
- ✓ Se empleó la metodología pre-test, post-test, para la evaluación e todos los participantes.
- ✓ El tratamiento estadístico de los datos obtenidos se realizó de modo confidencial y previamente autorizado por los participantes o sus padres, en el caso de los niños/as.
- ✓ La Evaluación se centró en la valoración cuantitativa y cualitativa de manifestaciones de **Trastornos de Ansiedad, Trastornos del Estado de Ánimo** (Depresión, Disforia y Autoestima Negativa o Baja Autoestima), y **Trastornos de Atención** (solo evaluado en los niños), asociados a las ER.
- ✓ Los niveles de estas 3 variables se midieron en 3 oportunidades.
 - **Evaluación Inicial (Línea Base):** en la 1ª sesión
 - **Evaluación Media:** en la 3ª sesión,
 - **Evaluación Final:** en la 5ª sesión, al finalizar la II Fase

La Evaluación Inicial realizada en la 1ª sesión, antes del inicio de las actividades del Programa, ha permitido obtener una Línea Base con puntuaciones medias que ponen de manifiesto, tanto en los niños/as afectados como en sus padres y madres, la presencia de trastornos psicológicos que pueden aparecer asociados a las ER.

12.2. Resultados de las Evaluación Psicodiagnósticas de los niños/as

I. Evaluación Psicodiagnóstica Inicial (Pre-test)

Esta primera evaluación permitió constatar empíricamente que en el Grupo de Niños y Niñas participantes en el Programa **los estados de Ansiedad, los problemas de Atención y las alteraciones del Estado de Ánimo (Depresión, Disforia y Autoestima Negativa o falta de Autoestima), adquieren niveles de trastornos comórbidos o asociados a las ER que deben ser tenidos en cuenta por sus implicaciones en el desarrollo y la salud infantil.**

- **Para la evaluación de la Ansiedad** se han valorado la Ansiedad Rasgo y la Ansiedad Estado, para lo cual los niños/as han respondido pensando en situaciones que les producen gran estrés o nerviosismo.
 - *Las situaciones que eligieron como más estresantes se relacionan con interacciones sociales con sus compañeros y con la preparación y realización de exámenes y/o tareas.*
 - En la Evaluación Inicial, el análisis estadístico de los datos permite apreciar un elevado nivel de Ansiedad Rasgo, indicativa de dificultades para el manejo de la Ansiedad en su vida cotidiana.
 - La puntuación en Ansiedad Estado en todos estos los niños/as supera el percentil 90, reflejando *elevados niveles y síntomas de ansiedad cuando deben afrontar situaciones escolares estresantes.*
- **La evaluación de la Depresión** alcanzó puntuaciones medias y percentiles muy elevados en las escalas de Depresión, Disforia y Autoestima Negativa.
 - El 80% de los niños/as del Grupo manifestó *ideaciones autolíticas* (pensamientos de suicidio).

- Cabe destacar el **factor de riesgo** que supone la presencia de Trastornos de Ansiedad y Depresión en la infancia, tanto por sus efectos perjudiciales en el desarrollo y la salud, como por su incidencia negativa en capacidades y procesos de atención, aprendizaje y motivación.
- **La evaluación inicial de la Atención** indica dificultades en las capacidades atencionales.
 - Los niños con ER son **más vulnerables a la aparición de problemas o trastornos** de Atención, ya sea por posibles alteraciones neurológicas y/o por situaciones de Ansiedad.
 - Si los problemas atencionales no son considerados y abordados, constituyen un factor de riesgo para el rendimiento académico.
- **La evaluación inicial del Apoyo Social Percibido** refleja que el Grupo de Niños/as percibe un escaso apoyo social por parte de amigos y compañeros.
 - La percepción de Apoyo Social es necesaria para favorecer la motivación e implicación de los niños en procesos de aprendizaje y socialización y para contrarrestar los efectos del estrés en la salud y en el desempeño escolar.

II. Evaluación Final (Post-test)

Tras la realización de los Talleres Psicoeducativos y de las actividades de Asesoramiento a los Colegios, en la 5ª sesión se realizó la Evaluación Final, con la misma Batería Psicodiagnósticas que en las Evaluaciones Media y Final.

El análisis estadístico de los datos obtenidos en la Evaluación Final, permitió valorar la obtención de mejoras en los niveles de Ansiedad (reducción de los niveles de Ansiedad Estado), en las alteraciones del Estado

de Ánimo (reducción en niveles de Depresión, Disforia y Autoestima Negativa), en las capacidades atencionales (aumento del nivel de atención), y en la percepción de Apoyo Social.

12.3. Resultados de la Evaluación Psicodiagnóstica de padres y madres

I. Evaluación Psicodiagnóstica Inicial (Pre-test)

La evaluación Inicial permitió obtener una Línea Base en la que se constata empíricamente que en el Grupo de Padres y Madres participantes en el Programa **las puntuaciones medias en Ansiedad y la Depresión adquieren niveles de trastornos clínicos, que merecen ser atendidos y tenidos en cuenta por sus implicaciones en la salud y calidad de vida.**

- Los test aplicados permitieron valorar niveles medios más elevados de Ansiedad y Depresión en el Grupo de madres que en el de padres.
- Dichos niveles aumentan conforme aumenta la edad cronológica de los hijos/as con ER y el nivel de escolarización.

II. Evaluación Final (Post-test)

Tras la realización de las Actividades de Apoyo y Formación y de las actividades de Asesoramiento a los Colegios, en la 5ª sesión se realizó la Evaluación Final, con la misma Batería Psicodiagnósticas que en las Evaluaciones Media y Final.

El análisis estadístico de los datos obtenidos en la Evaluación Final, de los padres y las madres, permitió valorar la reducción de las puntuaciones de los test que miden Ansiedad y Depresión; las medias finales se sitúan en valores normalizados, no indicativo de Trastornos Clínicos.

13. RESUMEN DE RESULTADOS DEL ESTUDIO PILOTO

A continuación se resumen los principales resultados del Estudio Piloto que ha valorado la *Incidencia de la atención integral de las necesidades educativas de los niños/as con ER, en su salud y calidad de vida y en la de sus padres*, a través de las modificaciones producidas en variables evaluadas tanto en el Grupo de Niños/as, como en el de Padres que participaron en el Modelo de Intervención propuesto por el Programa “Yo también quiero estudiar”.

Estos resultados se basan en el tratamiento estadístico de los datos objetivos aportados por las Evaluaciones Media y Final de ambos Grupos, en relación a la Línea Base obtenida en la Evaluación Inicial.

I. Resultados en el Grupo de Niños y Niñas afectados por ER:

- ✓ *Mejora y aumento de los niveles de Atención*
- ✓ *Reducción de los niveles de Ansiedad Estado*
- ✓ *Mejora del Estado de Ánimo: disminución de Depresión y Disforia*
- ✓ *Incremento de la de Autoestima*
- ✓ *Incremento en la Percepción del Apoyo Social*
- ✓ *Aumento de recursos para la comunicación de sentimientos y necesidades y para el afrontamiento de dificultades y situaciones estresantes relacionadas con su ER*

II. Resultados en el Grupo de Padres y Madres participantes:

- ✓ *Reducción de los niveles de Ansiedad*
- ✓ *Mejora del Estado de Ánimo: disminución de niveles de Depresión*
- ✓ *Mayor percepción de apoyo y colaboración*
- ✓ *Disminución del estrés ante situaciones y exigencias escolares.*

- ✓ *Mejora en habilidades para solicitar y obtener ayudas y afrontar situaciones conflictivas en la familia y en el entorno escolar.*
- ✓ *Aumento de recursos para la atención de las necesidades escolares de sus hijos/as.*
- ✓ *Mejor ajuste de sus demandas y expectativas a las posibilidades académicas y circunstancias de sus hijos.*

13.1 Interpretación de Resultados

Los resultados del Estudio Piloto, pueden relacionarse con el desarrollo de las actividades del Modelo de Intervención Psicosocial para la consecución de los siguientes objetivos del Programa:

- Ofrecer a través de las *Actividades de Apoyo y Formación* un marco adecuado para que padres y profesionales de la educación puedan debatir y compartir información, experiencias y conocimientos sobre las ER, y aumentar sus recursos para adecuar sus niveles de apoyo y exigencia de manera más objetiva y adaptada a las circunstancias de cada familia y de cada niño/a.
- Promover a través de los *Talleres Psicoeducativos para los niños/as*, el aprendizaje y desarrollo de técnicas y habilidades para reducir síntomas de trastornos y limitaciones asociados a las ER y para mejorar su rendimiento y sus relaciones sociales en el entorno escolar.
- Favorecer a través de los *Informes enviados a los Colegios e Institutos* el aumento del apoyo y la atención a las necesidades de los niños/as con ER por parte de su comunidad educativa (profesores y compañeros/as).

14. ASPECTOS INNOVADORES DEL PROGRAMA

El Programa “Yo también quiero estudiar”, presenta aspectos innovadores en el abordaje de las necesidades educativas de los niños/as con ER por aspectos como los que se enumeran a continuación:

TEMA ABORDADO: conocimiento y atención integral de las necesidades educativas de los niños/as con ER en el entorno escolar.

VARIEDAD DE DESTINATARIOS DIRECTOS: participación activa, directa y simultánea de niños/as entre 6 y 17 años afectados por distintas ER, escolarizados en diferentes regiones del Estado Español, de sus familias y de representantes de sus comunidades educativas (profesores, directores, orientadores), en un conjunto de actividades con alcances psicoeducativos.

METODOLOGÍA: realización conjunta de un Estudio Piloto y de un que ha posibilitado obtener datos empíricos para la valoración de la incidencia del Modelo de Intervención desarrollado por el Programa en la salud y calidad de vida de los niños/as participantes y de sus padres.

IMPLICACIÓN DE DESTINATARIOS INDIRECTOS: implementación de un Servicio de Asesoramiento y Orientación para los colegios e Institutos de los niños/as participantes y creación de un modelo de Informe Individualizado, para promover conocimientos y actitudes en las comunidades educativa con el objeto de favorecer los derechos a la salud y la igualdad de oportunidades de los alumnos con ER.

TRABAJO EN RED INTERINSTITUCIONAL: para la realización de las actividades del Proyecto ha sido necesaria la coordinación y trabajo en red de las siguientes instituciones

- *El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Pública “Carlos III” (IIER)) y su Registro Nacional de Enfermedades Raras.*

- *El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), de Burgos.*
- *La Asociación Española de Pediatría Social.*
- *Doce Colegios e Institutos de distintas ciudades del Estado Español, con alumnos/as afectados por ER.*

15. LOGROS DEL PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

Los principales logros del Programa pueden resumirse en los siguientes puntos:

I. Desarrollo de un Modelo de Intervención Psicosocial para la atención de necesidades educativas de niño/as con ER, con el objeto de:

- Promover el aumento y creación de recursos y apoyos sistemáticos para el conocimiento, comprensión y atención de dichas necesidades.
- Favorecer la igualdad de oportunidades de los alumnos con ER.
- Potenciar sus capacidades de aprendizaje y su rendimiento académico.
- Impedir y prevenir situaciones de exclusión y acoso escolar.
- Reducir el nivel de fracaso escolar que afecta a este colectivo.
- Posibilitar el apoyo a limitaciones asociadas a ER en el entorno escolar.
- Reducir los efectos del estrés escolar en la aparición, mantenimiento y exacerbación de síntomas de las ER y sus trastornos asociados.
- Mejorar la comunicación y convivencia en el entorno familiar y escolar.

II. Realización de un Estudio Piloto para la Investigación de la incidencia del Modelo de Intervención desarrollado en:

- La manifestación y evolución de Trastornos de Ansiedad, Atención y Estado de Ánimo (Depresión, Disforia y baja Autoestima), que pueden aparecer asociados a las ER en la infancia.
- La aparición y evolución de Trastornos de Ansiedad y Depresión en los padres y madres de los niños/as afectados por ER.
- La percepción y efecto del apoyo prestado por la comunidad educativa a la problemática de las ER en
- Mejoras en las posibilidades de inclusión y procesos de socialización
- La calidad de vida de los niños/as y sus padres

16. CONSIDERACIONES FINALES

La realización del Programa “Yo también quiero estudiar” supone un importante avance en la asistencia a los niños/as con ER y en el asesoramiento a las personas implicadas en sus procesos de aprendizaje y socialización.

El desarrollo de este Estudio y Modelo de Intervención Psicosocial ha permitido apreciar que la implicación del ámbito educativo no solo condiciona la mejoría del rendimiento académico y la integración de los niños/as con ER, sino que, incluso, favorece su salud, reduciendo los alcances y niveles de trastornos y limitaciones asociados a estas patologías.

La reducción de los niveles de Ansiedad y Depresión de los padres y madres que participaron en el Programa permite inferir una repercusión positiva del apoyo de la comunidad educativa en la reducción del estrés y el desgaste emocional que implica la problemática de las ER para las familias.

El apoyo de la *Fundación FEDER* ha permitido contribuir a la genuina aspiración y deseo de que la evolución académica y el desarrollo de las ca-

pacidades de los niños y niñas que participaron en el Programa y de todo los niños/as con ER, discurran por los cauces de confianza, normalidad y estabilidad emocional que toda persona merece y necesita en las primeras etapas de su vida.



Algunos participantes del Proyecto en la última sesión

Como alternativa a las numerosas actitudes prejuiciosas e intolerantes que muchas personas afectadas por ER aún deben soportar en el ámbito educativo, el Programa “Yo también quiero estudiar” propone otros modos de actuación basados en la aceptación, la solidaridad y la empatía, esa maravillosa capacidad que nos permite ver el mundo con los ojos de los otros y sobrevivir como especie gracias al apoyo y la ayuda mutua.

NOTA: Las imágenes del presente documento, con autorización de los padres y tutores para su difusión, han sido tomadas en las reuniones celebradas en 2011 y 2012 en el CREER, durante el desarrollo del Programa “Yo también quiero estudiar”

ANEXO: MONOGRÁFICOS ELABORADOS PARA EL PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

I. PARA LOS NIÑOS/AS: DEFIENDE TUS DERECHOS, AUNQUE TENGAS UNA ENFERMEDAD RARA

Autora: M^a Alejandra Frega Vasermanas

Psicóloga- Master en Terapia de Conducta

Una forma de defender tus derechos es comunicar a otra u otras personas que te tratan mal, que no te parece justo cómo te están tratando, lo que te piden o lo que dicen de ti.

Tienes derecho a defenderte de aquellas situaciones que consideres injustas y/o que te molesten, o en las que te sientas agredido (ya sea con insultos, con golpes o con actitudes que te ofendan, te humillen o te hagan sentir miedo)

Es importante que tengas en cuenta algunas cosas:

- Utiliza una voz firme y tranquila para expresar tus derechos
- Todas las personas, sean cuales sean nuestras características, condiciones o situación, tenemos los mismos derechos y debemos ser tratadas con respeto.
- En ocasiones, podemos necesitar ayuda para defender nuestros derechos.
- Tenemos derecho a pedir ayuda y debemos hacerlo
- Tenemos derecho a decir que “NO” a lo que no queremos o no nos gusta hacer o que nos hagan.

Pedir ayuda a alguien para defender tus derechos (por ejemplo, si alguien te está molestando) no significa que seas un "chivato".

Un chivato es aquel que cuenta las cosas que hacen los demás, pero que a él no le afectan ni le molestan (como contarle a un profesor que un compañero sacó una chuleta en un examen).

Si tú pides ayuda, estás contando "tus cosas" a alguien para que te ayude a defender tus derechos. En el colegio, puedes pedir ayuda a un profesor, a un cuidador, a un compañero.

Si los problemas continúan, debes hablar con tus padres para que puedan ayudarte.

NO DEBES TENER VERGÜENZA DE TU ENFERMEDAD RECUERDA QUE SIEMPRE QUE QUIERAS, PUEDES EXPLICAR QUÉ ES LO QUE TE PASA,

¿Cómo se llama mi enfermedad?

¿Qué me pasa por tener esta enfermedad?

Cosas que puedes explicar sobre tu enfermedad:

- MI ENFERMEDAD NO ES VOLUNTARIA.
- LO QUE HAGO Y LO QUE ME PASA POR MI ENFERMEDAD NO ES MI CULPA.
- MI ENFERMEDAD NO ES CONTAGIOSA NI PERJUDICA A OTROS
- MI ENFERMEDAD NO LE OCURRE A MUCHOS NIÑOS/AS, POR ESO SE DICE QUE ES "RARA" O POCO COMÚN.
- YO NO SOY "RARO/A" POR TENER UNA ENFERMEDAD RARA O POCO CONOCIDA.

- PUEDO SER AMIGO/A DE OTROS NIÑOS Y NIÑAS, Y COMPARTIR MUCHAS COSAS CON ELLOS, A PESAR DE MI ENFERMEDAD.

*SI TÚ LO ENTIENDES Y ME ACEPTAS COMO SOY,
PODEMOS SER AMIGOS/AS.*

II. INCIDENCIA DE LAS DISCAPACIDADES Y LIMITACIONES ASOCIADAS A LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA SALUD Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS.

Autora: Diana Vasermanas

Enfoque biopsicosocial interactivo de las Enfermedades Raras

1. Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, criterios de la OMS

Las actitudes sociales hacia las ER también pueden reflejarse en el lenguaje y en las connotaciones que adquieren algunas palabras, como por ejemplo las palabras *deficiencia*, *discapacidad* y *minusvalía* que, con frecuencia, son empleadas cuando se habla de esta problemática.

Todos sabemos que cuando estas palabras se convierten en adjetivos pueden ser usadas con distintas intenciones: así, los términos "*deficiente*, *discapacitado* o *minusválido*" pueden valer para describir distintos aspectos de un problema o para referirse a un individuo de un modo prejuicioso o humillante.

Más allá de la carga afectiva o emocional que pueda acompañarlos, estos tres conceptos tienen elementos en común, pero no son sinónimos, ni tienen porqué reflejar todos ellos la situación real de cada afectado por una ER.

Para evitar más etiquetas y prejuicios de los ya existentes, analizaremos estos conceptos y la interacción que puede establecerse entre ellos,

empleando las definiciones dadas por de la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) a través de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF).

1.1. Diferencias entre deficiencia, discapacidad y minusvalía

- **Deficiencia** es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Implica la desviación de la normalidad de una región, aparato o sistema del organismo ya sea en su anatomía o en su funcionamiento (OMS).

- Los fundamentos biológicos de numerosas EERR se relacionan con la presencia de anomalías de origen genético (son hereditarias)
- Las deficiencias pueden originar estados o limitaciones que interfieran el modo con que se desempeñan las actividades habituales, como el cuidado e higiene personal, hablar, escribir, mantener una postura corporal, caminar, controlar voluntariamente movimientos, procesos mentales o emocionales necesarios para estudiar, trabajar o relacionarse.
- Las anomalías **causadas por** deficiencias pueden ser congénitas (aparecen desde el nacimiento), o adquiridas; permanentes o temporales.
- No siempre se conoce o se puede determinar su etiología, su localización o los procesos y tratamientos para su recuperación.

- **Discapacidad** es la ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS).

- Las discapacidades pueden surgir como consecuencia de deficiencias orgánicas y se exteriorizan en excesos o déficit apreciables en el desempeño de una función o actividad considerada normal o rutinaria.

- Estas alteraciones de la capacidad pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irrecuperables y *surgen de la interacción entre una deficiencia y las exigencias o demandas externas de realización.*
- *La discapacidad es la expresión de las deficiencias y marca la distancia que separa lo que el sujeto puede hacer de lo que necesita o desea hacer.*

-Minusvalía: *situación desventajosa para una persona, consecuencia social de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su grupo (en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales) (OMS).*

- El concepto de minusvalía alude a las limitaciones sociales que imponen las deficiencias o las discapacidades.

2. Revisión de conceptos: CIF- 2001 (OMS) y Real Decreto 1856/ 2009

En la revisión de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF- 2001), la OMS reconoce que estos términos pueden etiquetar y estigmatizar, por lo que decide abandonar el término “*minusvalía*” y sustituirlo por “*discapacidad*” como término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Según la CIF- 2001, el concepto Discapacidad se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una determinada “condición de salud” y sus factores contextuales (ambientales y personales), incluyendo los factores sociales que dificultan la integración de personas que presenten restricción o ausencia de capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

- *Las aportaciones de la CIF- 2001 han sido recogidas y reflejadas en la legislación española a través del Real Decreto 1856/ 2009.*

3. Factores que dificultan la inclusión o integración social

Supuesta una deficiencia, habrá discapacidad si existen obstáculos para el ejercicio de las actividades básicas de la vida que sólo puedan superarse compensando de alguna manera los efectos de las limitaciones.

Esta compensación o adaptación requiere a menudo la utilización de ayudas técnicas como audífonos, lentes o prótesis; de la eliminación de barreras arquitectónicas, y también de la adaptación de puestos de trabajo, planes de estudio o técnicas de aprendizaje a las necesidades que cada déficit o limitación pudiera determinar.

Esto implica buscar y proporcionar los recursos humanos, materiales y sociales que faciliten el desarrollo e integración en todas las áreas posibles.

Cuando una persona que presenta una deficiencia es capaz de realizar una tarea con o sin adaptación, no presenta discapacidad o limitación respecto a esa tarea.

Los criterios excluyentes se han justificado y mantenido porque durante mucho tiempo se consideró que las deficiencias no pueden mejorar o recuperarse, ya sea por desconocimiento de su etiología o por falta de tratamientos adecuados.

- *Hoy sabemos que muchas deficiencias, alguna de las cuales dan fundamento biológico a las ER, pueden paliarse si se reciben los tratamientos adecuados, y que la estimulación, sensorial, intelectual y motriz, así como la comunicación y el contacto afectivo, contribuyen en gran manera a la integración de las personas afectadas y a la recuperación de limitaciones en la actividad.*

4. Limitaciones que pueden aparecer vinculadas a las ER

Las peculiaridades que caracterizan a los síndromes o ER se manifiestan fundamentalmente a través de *signos* y *síntomas* que ponen en evidencia una disminución o inhibición de ciertas capacidades personales, necesarias, por ejemplo, para controlar la emisión de tics (*Síndrome de Tourette*), para la efectividad de procesos sensoriales (*Aniridia*), o para la motricidad (*Neurodistrofias*, *Esclerosis Lateral Amiotrófica*), etc.

- *Las limitaciones vinculadas a las ER pueden abarcar más que los signos y síntomas que en cada síndrome sean definitorios y manifestarse también a través de alteraciones a distintos niveles, que no siempre se detectan o aprecian con facilidad, quedando en muchas ocasiones al margen de todo tratamiento o consideración.*

4.1 Discapacidades y Limitaciones que pueden asociarse a las ER

I. Nivel fisiológico y motriz:

- Alteraciones, limitaciones, reducción o interrupción de la motricidad.
- Limitaciones y dificultades para el control voluntario del movimiento
- Dificultades para el control de esfínteres
- Alteraciones sensoriales (visuales, auditivas...).
- Alteraciones cutáneas, óseas o musculares.
- Trastornos glandulares, gastrointestinales, circulatorios y/o respiratorios
- Alteraciones del crecimiento.
- Alteraciones del sueño
- Trastornos de la alimentación



PROGRAMA “YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR”

- Neuralgias, cefaleas y dolores musculares, viscerales, ósteo-articulares.
- Convulsiones

II. Nivel cognitivo:

- Bloqueos y déficit en procesos atencionales
- Déficit en procesos de la memoria (almacenamiento, acceso, recuperación, etc.)
- Alteraciones en el procesamiento de la información
- Déficit en la orientación espacial.
- Alteraciones para la organización, planificación y rectificación de tareas
- Retraso mental

III. Nivel conductual:

- Hiperactividad, retraimiento
- Realización de rituales y compulsiones
- Dificultades para el control de la impulsividad y/ o la agresividad
- Conductas autolesivas
- Evitación de determinadas situaciones y/o del contacto social
- Alteraciones del lenguaje en sus distintas formas (oral, escrito, gestual).
- Trastornos de la conducta: comportamiento desafiante, negativista...

IV. Nivel afectivo- emocional:

- Trastornos del Estado del Ánimo:

Bipolaridad, Depresión, Euforia, Disforia, Distimia

- Trastornos y Estados de Ansiedad

Fobias, Pánico, Trastorno Obsesivo- Compulsivo, Ansiedad generalizada

- Trastornos de la Personalidad

Estas limitaciones pueden aparecer asociadas a una ER y manifestarse como síntomas de la misma enfermedad o de trastornos comórbidos que pueden ser la expresión de deficiencias biológicas, generadoras de distintas discapacidades.

- *Estas limitaciones y discapacidades asociadas a las ER pueden persistir o agravarse, incluso cuando los síntomas característicos o definitorios de la ER desaparezcan o sean imperceptibles, aumentando el sufrimiento y el deterioro de la salud y calidad de vida de los afectados.*

4.2 Limitaciones sociales vinculadas al colectivo de afectados por ER

Las discapacidades asociadas a las ER aumentan la probabilidad de aparición de limitaciones o situaciones de desventaja social, entre las que destacamos:

- Aumento de la Dependencia y mayores necesidades de cuidado
- Reducción o falta de autonomía personal
- Dificultades para la integración/ inclusión social
- Dificultades para el aprendizaje e integración escolar.
- Mayor riesgo de fracaso escolar

- Dificultades para el acceso y permanencia laboral
- Mayor riesgo de desempleo
- Marginación/ exclusión de ambientes escolares, laborales y de tiempo libre
- Vulneración o privación de derechos.
- Mayores costes económicos de manutención
- Alteraciones en la convivencia
- Limitaciones para la comunicación interpersonal.

5. Enfoques Centrados en la Persona y Sistemas de Apoyos para ER

Actualmente, se están implementando otras modalidades de valoración e intervención ante las deficiencias y discapacidades. Se trata de *Enfoques Centrados en la Persona* y en los *Sistemas de Apoyo* necesarios para el funcionamiento normalizado y la integración social, que ofrecen alternativas alentadoras a la problemática de las ER.

Los enfoques centrados en la persona parten de una actitud de “*rechazo cero*”, que implica reconocer que toda persona (con o sin discapacidad), puede precisar apoyos o ayudas para superar sus limitaciones y alcanzar sus metas, y que tiene derecho a recibirlos sin ser rechazada por ello.

Se consideran apoyos todas las estrategias y recursos (humanos y materiales), aplicados a la integración y la promoción de la autonomía y desarrollo personal.

El núcleo de las intervenciones es la prestación de los apoyos sociales y terapéuticos para el logro de una vida con mayor bienestar y realización.

Este punto de vista presta atención al aumento de las capacidades y posibilidades del individuo, y a la minimización discapacidades y limitaciones.

- *Aceptar las ER y las limitaciones que puedan generar como una posibilidad latente en todos nosotros, facilitaría un abordaje más solidario, basado en la aceptación de la diversidad y en la prestación de apoyos y ayudas necesarios para el logro de una vida más plena.*

6. Efectos personales y comunitarios de los Apoyos a las ER

- ✓ Recuperación y rehabilitación de limitaciones y déficit personales.
 - ✓ Adquisición y mejora de capacidades y habilidades.
 - ✓ Aumento de la autonomía
 - ✓ Integración activa de los afectados a la realidad de su comunidad
 - ✓ Obtención de mejoras en la satisfacción y calidad de vida
 - ✓ Aceptación, consideración y respeto del medio social hacia la diversidad
 - ✓ Implicación de amplios sectores de la sociedad en esta problemática.
 - ✓ Prestación de servicios integrados terapéuticos y para el desarrollo personal
- *Estos efectos se ven limitados o no se producen cuando, por la razón que sea, alguien afectado por una ER no recibe los apoyos necesarios.*

7. Reflexiones finales

La situación de marginación o integración de una persona afectada por una ER, no sólo depende de lo que ella pueda hacer por su vida, sino también, y muy especialmente, de lo que la sociedad esté dispuesta a hacer por ella.

Ante el desconocimiento, las actitudes prejuiciosas, intolerantes o excluyentes, debemos recordar que existen leyes o normativas que regulan los derechos de todos los ciudadanos, y que existen otros modos de actuación y compromiso.

Es tarea de todos los implicados en las ER ayudar a superar las barreras que obstaculizan la expresión y el conocimiento de las dificultades y limitaciones que se originan en torno a ellas, y apoyar todas aquellas gestiones que permitan a las personas afectadas acceder a los recursos que contribuyan a mejorar su calidad de vida, promover su autonomía, desarrollar sus capacidades, y a hacer realidad un proyecto de vida digno, satisfactorio y en igualdad de condiciones, tal y como reconoce nuestra Constitución para todos los habitantes del Estado Español.

III. DIFICULTADES Y NECESIDADES DE LOS ESTUDIANTES CON ENFERMEDADES RARAS

Autoras: Diana Vasermanas y M^a Alejandra Frega Vasermanas

Uno de los principales objetivos del Proyecto “*Yo también quiero Estudiar*” es favorecer el apoyo escolar para los estudiantes afectados por Enfermedades Raras (ER) o poco prevalentes.

Para ello, es fundamental que tanto los padres como los profesionales de la educación (profesores, educadores, psicólogos, psicopedagogos, etc.), estén debidamente informados sobre el modo en que los síntomas y dificultades específicos de cada ER y de los Trastornos Asociados,

así como la actitud de apoyo o rechazo de la Comunidad Educativa, pueden incidir en el rendimiento y comportamiento escolar de los niños/as y jóvenes afectados.

En este escrito se abordan estos aspectos y se incluyen algunas sugerencias que, adaptadas a las circunstancias de cada niño/a y de su Comunidad Educativa, pueden favorecer su convivencia, su integración, su rendimiento académico y su trabajo en clase, con el objeto de contribuir a la prevención de situaciones de exclusión y “fracaso escolar” de los alumnos/as con ER.

1. Las alternativas escolares para los estudiantes con ER

Según sea la severidad de los síntomas y limitaciones inherentes a cada ER y la actitud del propio niño/a como la de sus profesores y compañeros, *las habilidades sociales, emocionales y académicas del niño/a se pueden ver afectadas.*

Las ER pueden afectar la capacidad de aprendizaje de distintos modos, incluso cuando la capacidad intelectual o CI sea “normal”, por lo que no hay un programa educativo único o ideal.

Los problemas de aprendizaje leves pueden superarse mediante apoyos del medio escolar y/o adaptaciones de las exigencias académicas.

Muchos niños/as, a causa de la severidad de los síntomas y de los trastornos asociados al espectro de las ER, pueden precisar programas e intervenciones para sus necesidades educativas específicas y/o adaptaciones curriculares para conseguir su pleno desarrollo académico.

En algunos casos en los que el tipo de enfermedad y sintomatología lo requiera, puede ser conveniente incorporar al alumno/a a modalidades educativas que puedan atender con mayor especificidad sus necesidades.

2. Incidencia de trastornos asociados a las ER en el rendimiento escolar

Las energías y esfuerzos empleados por el niño para controlar y “convivir” con los síntomas y manifestaciones de enfermedades poco conocidas, pueden mermar sus capacidades para concentrarse y atender adecuadamente, y/o aumentar su inquietud, por lo que en muchas ER pueden aparecer asociados **Trastornos de Déficit Atencional con o sin Hiperactividad**, que no sean atribuibles a factores neurológicos.

Las múltiples dificultades y experiencias estresantes que traen aparejadas las ER, favorecen la aparición de **Trastornos de Ansiedad** (Ansiedad Social, de Separación, Anticipatoria, Generalizada; Trastorno Obsesivo Compulsivo, Fobias, etc.). Los síntomas de Ansiedad y el estrés afectan los procesos de concentración, memoria y atención y favorecen conductas de evitación que limitan la interacción social y “roban” tiempo al trabajo escolar.

Los Trastornos de Estado de Ánimo, como la Depresión y la Disforia, asociados a las ER en la infancia afectan la motivación, la autoestima y el nivel de actividad necesarios para procesos de aprendizaje y socialización.

3. Las Enfermedades raras y la inteligencia o capacidad intelectual

Las ER no siempre afectan la inteligencia: muchos escolares con ER, como grupo, poseen una capacidad intelectual media, y, en ocasiones, superior a la media, por lo que no deberían tener problemas para integrarse se en las clases programadas para un funcionamiento “normal”.

- *Pese a ello, muchos estudiantes con ER pueden tener problemas o dificultades de aprendizaje por las limitaciones y trastornos y asociados y/o por el desconocimiento y falta de atención de sus necesidades por parte de los educadores.*

4. Intervención del profesorado y Equipos de Orientación Pedagógica

Es fundamental que el profesorado y los Equipos de Orientación Pedagógica conozcan y comprendan cómo las ER pueden afectar el desempeño escolar, y no tengan expectativas erróneas respecto a las reales posibilidades del niño/a para controlar o superar algunos de sus síntomas y dificultades. Este control puede ser posible en algunos casos, pero no siempre de la misma manera, en las mismas circunstancias o durante el mismo tiempo.

Así mismo, la exigencia o autoexigencia de control sobre dichos síntomas implica **un sobreesfuerzo** que puede resultar perjudicial.

Es conveniente que los educadores sepan que **restar importancia y atención a las limitaciones del niño/a contribuye a disminuir su estrés**, lo cual aumenta la probabilidad de que ciertos síntomas vinculados a estados de Ansiedad, se manifiestan con menor frecuencia o intensidad.

Si el profesorado minimiza la importancia o repercusión de las limitaciones, servirá como modelo a los alumnos para que también aprendan a tolerarlas y **favorecerá la integración y la convivencia escolar**.

El conocimiento y actitud del profesorado ha de abarcar tanto las necesidades académicas como las emocionales de los estudiantes con ER: **una actitud empática y comprensiva del profesorado previene peleas, burlas, humillaciones, acosos, aislamiento o castigos injustos** para los alumnos con ER, y también **contribuye a disminuir emociones negativas vinculadas a sentimientos de fracaso, miedo e indefensión**.

- *Las emociones asociadas a experiencias negativas pueden desencadenar la aparición o agravamiento de situaciones de **ausentismo y fobia escolar, y de enfermedades psicosomáticas** que deterioran aún más la delicada salud del niño/a.*

5. Apoyos para las necesidades académicas de alumnos/as con ER

- Los estudiantes con ER necesitan **un ambiente tolerante y comprensivo** que los anime a trabajar y desarrollar sus capacidades, y que a la vez sea **lo suficientemente flexible** para adaptar las demandas y exigencias académicas a sus necesidades educativas específicas.
- Cuando los síntomas de la ER y/o de trastornos asociados, como el déficit de atención y/o la ansiedad, interfieran la realización de actividades, el rendimiento o la integración del alumno, las adaptaciones pueden implicar la realización **tutorías periódicas**, asistencia a **clases de apoyo o menos numerosas**, así como la implementación de **modificaciones en los sistemas de exámenes y tareas habituales**, ya sea en la cantidad o exigencias de presentación.
- Si los síntomas afectan la escritura o interfieren los procesos de concentración, expresión y recuperación de la información, **se pueden adaptar los criterios de exámenes**, y permitir que el alumno los realice **sin presión de tiempo, fuera de la clase regular o de manera oral**.
- También ha de valorarse la posibilidad de **adaptar en contenido o cantidad, los temas que el alumno debe estudiar y desarrollar durante los exámenes**, especialmente en las asignaturas en las que manifieste mayores dificultades o su rendimiento no sea satisfactorio. Ello contribuye a evitar la aparición o el agravamiento de estados de *Ansiedad Anticipatoria*, bajo cuyos efectos aumenta la probabilidad de que se produzcan *bloqueos atencionales* en los procesos de evaluación.
- **Reducir la cantidad de tareas** tanto en clase como en casa o durante los exámenes y procesos de evaluación, es una medida que **alivia las repercusiones del estrés** que actúa de manera perjudicial tanto sobre el rendimiento como en la salud física y mental de los niños/as con ER

- Es conveniente que la evaluación de estos alumnos/as no dependa solamente de la realización o el resultado de exámenes, sino que se complemente o sustituya por la realización de ejercicios y trabajos prácticos a acordar con los profesores.
- *Independientemente de los resultados alcanzados, es importante **que los esfuerzos realizados por el alumno/a se reconozcan en la nota o calificación final**, de ser posible con mención explícita del profesorado.*

6. Pautas para ayudar a los estudiantes con ER

La estabilidad a través del mantenimiento de las costumbres y la rutina ayudan al estudiante con ER a tranquilizarse y desempeñarse en situaciones espacio-temporales estructuradas, ordenadas y previsibles, en las que puede conocer qué es lo que se espera de él. Por ejemplo, es conveniente que, en la medida de lo posible se siente siempre en el mismo sitio y realice las tareas en orden, o que tengan información sobre cambios previstos.

Aquellas cosas supongan cambios o un esfuerzo de adaptación a nuevas situaciones (incorporación de nuevos profesores, excursiones, exámenes sin previo aviso), tienden aumentar el estrés y el nerviosismo.

Sin embargo, es necesario que en su mundo aparezcan progresivamente nuevas experiencias que le permitan ampliar intereses y aprendizajes, por lo que **es conveniente que el alumno/a con ER asista y participe en los eventos que su clase efectúe**, contando con los apoyos que sean necesarios.

Es importante insistir y colaborar en el mantenimiento de **pautas y hábitos que favorezcan la organización y planificación de las tareas y del tiempo**. De ser posible, puede emplear **cuadernos distintos** para cada asignatura, etiquetados, que permitan archivar los trabajos realizados y

los pendientes, ya que no siempre podrán finalizar sus tareas en los plazos acordados.

Una agenda escolar puede servir para la comunicación entre padres y profesores. En ella se pueden apuntar tareas, plazos de entrega, fechas de exámenes y excursiones, etc. Así mismo, los profesores pueden utilizarla para anotar información relevante; de esta manera los padres estarán enterados de lo que sucede en el colegio y del trabajo que su hijo/a debe realizar. Los padres también pueden apuntar información para los profesores.

Es importante que la agenda **no sea en un medio para intercambio de críticas o comentarios desfavorables sobre el niño/a**, que se deberían transmitir sin su intermediación.

En ciertas actividades, proporcionar al alumno/a **una lista escrita de las tareas a realizar** puede ayudarlo para su organización y seguimiento.

Muchos estudiantes con ER tienen dificultades y limitaciones motrices que afectan sus capacidades para la escritura manual y para mantener una caligrafía adecuada. **Permitir el uso de ordenadores** para coger apuntes, presentar trabajos y realizar exámenes puede proporcionarles habilidades que ayudarán a compensar este tipo de fallos y facilitarán el estudio.

6.1 Pautas para las dificultades conductuales

Si es posible, **confiar al alumno/a afectado por una ER la realización de ciertas tareas que impliquen responsabilidad**, como repartir papeles o materiales, borrar la pizarra o llevar encargos a otros profesores, les dará la oportunidad de liberar tensiones, **participar en actividades diferentes y sentirse reconocidos e integrados**.

Algunos alumnos/as con ER pueden tener **conductas que podemos considerar raras, inapropiadas o extravagantes** como consecuencia de limitaciones o alteraciones motrices o neurológicas.

Es conveniente **actuar sobre estas conductas solo en la medida que interfieran excesivamente** el desarrollo normal de la clase, sus relaciones con otros compañeros o su propio aprendizaje.

Es importante no atender sólo a conductas disruptivas, sino también **reforzar y estimular explícitamente comportamientos adecuados y capacidades**.

En ocasiones, se debe autorizar la salida de clase del alumno para aliviar situaciones de tensión.

Como todos los estudiantes, los alumnos/as con ER **necesitan ser elogiados, y que se valoren y reconozcan sus esfuerzos** por prestar atención, realizar sus tareas, y cumplir con sus obligaciones. Es importante **valorar y potenciar los rasgos positivos de los niños/as con ER**.

Si se debe aplicar un castigo se ha de explicar al niño/a el motivo que lo originó, la conducta que debería haber seguido y la que se espera que desarrolle en lo sucesivo. La implementación de un castigo **no debe conllevar comentarios de descalificación o infravaloración**.

Los alumnos con ER aprenden a distinguir aquellas conductas que son castigadas o reprobadas de las que son premiadas y reforzadas. Esto implica que se establezcan **acuerdos entre los profesores y los padres** acerca de los métodos y criterios a emplear.

6.2 Pautas para las dificultades emocionales y de integración

Propiciar la integración de los alumnos/as con ER les ayuda a desarrollar sus habilidades sociales y favorece su autoestima.

Proporcionar información adecuada sobre la problemática de las ER a sus compañeros puede facilitar que ellos comprendan sus dificultades y aprendan a aceptar las diferencias individuales con respeto y tolerancia.

Evitar el “etiquetado” o uso de adjetivos como “vago”, “patoso”, “caprichoso”, “despistado”, “maleducado”, “consentido” “maniático”, que además de implicar una descalificación del niño/a puede ocasionar que, finalmente, acabe asumiendo ante la clase el rol asignado por la etiqueta.

El ejercicio físico, para quienes pueden practicarlo, permite eliminar el estrés y desarrollar habilidades, pero **puede suscitar situaciones de marginación.**

En los deportes y juegos de equipo es conveniente preasignar a los integrantes de cada equipo, en lugar de dejar que los elijan los propios alumnos, en caso de que exista la posibilidad de que un niño/a afectado por una ER sea excluido o rechazado por sus compañeros/as.

Las exigencias sobre la cantidad o intensidad de algunos ejercicios pueden requerir una adaptación por limitaciones debidas a la enfermedad o por los efectos secundarios de algunos medicamentos.

7. Autoestima y enfermedades raras

Se entiende por autoestima el aprecio que cada persona siente por sí misma, fruto del reconocimiento de las propias cualidades. Este sentimiento está integrado por un conjunto de fenómenos cognitivos y emocionales, como los pensamientos, percepciones, juicios, críticas, conceptos, actitudes y afectos tanto hacia la propia manera de ser y comportarse, como hacia el propio cuerpo y carácter.

La autoestima positiva se basa en el conocimiento y aceptación de las propias posibilidades, limitaciones, aciertos y errores.

La valoración positiva constituye una condición básica para el equilibrio emocional y la salud mental, y es el punto de partida para apreciar y valorar positivamente a los demás. Los niños/as con autoestima positiva poseen confianza en sí mismos y para afrontar sus temores y dificultades.

La autoestima negativa es motivo de dolor, insatisfacción e infelicidad en el niño/a. La baja autoestima se manifiesta en desconfianza en las propias capacidades para afrontar riesgos o problemas, y a través de una excesiva autocrítica como mecanismo para superar sentimientos de miedo y ansiedad.

La autoestima es un proceso dinámico que puede mejorar o empeorar según las experiencias y las relaciones humanas establecidas durante la vida.

- *Debido a dificultades, limitaciones y síntomas inherentes a cada ER y a sus posibles trastornos asociados, muchas situaciones escolares pueden resultar frustrantes y desalentadoras para los estudiantes afectados por ER, y afectar el normal desarrollo de su autoestima.*

7.1 Estrategias para reforzar la autoestima de los estudiantes con ER

Mejorar la autoestima de los niños con ER es fundamental para aumentar la confianza en sus posibilidades y sus expectativas de éxito y superación.

Para reforzar su autoestima podemos:

- Felicitarlos de forma ostensible y públicamente cuando realicen conductas que les supongan un esfuerzo, o cuando destaquen en una tarea o actividad.

- Escucharlos con empatía: ser escuchado y obtener credibilidad por parte de los adultos, aumenta la confianza de los niños en sí mismos.
- Ser benévolo con las críticas y tolerante con los fallos y los errores.
- Generar expectativas de eficacia respecto a sus propias posibilidades de alcanzar objetivos y metas.
- No ridiculizarlos, ni en privado ni frente a otras personas
- Impedir explícitamente y no admitir por parte de otros alumnos/as, ningún tipo de burla, humillación o rechazo por su enfermedad, ni por los síntomas o limitaciones que ésta pueda producirle.

UNAS PALABRAS FINALES

Nuestra experiencia nos confirma que la implementación de estas sugerencias en la dinámica escolar, es beneficioso tanto para los estudiantes afectados por ER, como para su comunidad educativa.

- *La comunicación y el trabajo conjunto entre los padres y los profesionales de la educación son fundamentales para el desarrollo académico y personal de los niños/as afectados por ER,*

IV. LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO Y LAS ER EN LA INFANCIA

Autora: Diana Vasermanas.

En ocasiones, tal como ocurre con otras problemáticas, los familiares de una persona afectada por una ER deciden omitirle información sobre la enfermedad o no comunicarle su diagnóstico a ella o a otras personas

relevantes de su entorno socio-familiar. Se intenta vivir una vida “aparentemente normal”, pensando que *“lo que no se nombra, no existe”*, o que hablar de la enfermedad suscitará la apertura de *“la caja de Pandora”*.

Este proceso, conocido como **“Conspiración del Silencio”**, puede actuar como un **mecanismo de defensa psicológica** que otorga tiempo para adaptarse a la situación y es frecuente cuando los afectados por la enfermedad son niños/as. También puede producirse por un **deseo de proteger al niño/a de posibles emociones o reacciones** que la información podría producir en él o en su entorno, o como un **recurso para ahuyentar “la culpa o la vergüenza”** que algunos padres experimentan cuando la ER que afecta al hijo/a tiene causas genéticas.

El problema surge cuando el ocultamiento o la decisión de no hablar abiertamente sobre el tema con quienes es necesario hablar, dan lugar a nuevas o mayores dificultades que las que se quieren evitar con el silencio y comprometen aún más la adecuada evolución del niño/a.

La conspiración del silencio aumenta los efectos de la desinformación y los prejuicios sobre las ER especialmente cuando los afectados son niños/as.

En muchos casos, la familia no quiere comunicar al colegio que un niño padece una ER, o que la ER puede asociarse a la manifestación de dificultades atencionales y/o conductuales que afectan el rendimiento académico y los procesos de socialización. El desconocimiento de esta situación, le impedirá al niño recibir los apoyos que necesite de sus profesores y compañeros, lo cual aumenta la sobrecarga física y psicológica que supone la enfermedad, la aparición de sentimientos de baja autoestima, y el riesgo de fracaso escolar y exclusión social.

Tanto en niños como en adultos, **la conspiración del silencio contribuye a que el paciente se sienta incomprendido e indefenso**, lo cual potencia estados de ansiedad y depresión asociados a las ER, y genera

situaciones estresantes que favorecen la aparición y mantenimiento de síntomas orgánicos (dolor, alteraciones del movimiento, cefaleas, tensión muscular, afecciones respiratorias, dermatológicas, etc.).

El ocultamiento también limita los recursos y posibilidades del paciente para acceder e implicarse en tratamientos que pueden ayudarlo a mantener su salud y mejorar su calidad de vida.

En el caso de ER degenerativas o terminales, la conspiración del silencio puede privar al paciente de la oportunidad de tomar decisiones sobre asuntos personales, y dificultar la elaboración del duelo.

Los especialistas en ER pueden **ayudar a superar las barreras que dificultan la comunicación** y la **expresión de las emociones**.

Frente a la conspiración del silencio, debemos propiciar la **aceptación integral e incondicional de las personas afectadas**, más allá de las circunstancias y peculiaridades que formen parte de su vida.

V. REPERCUSIONES PSICOSOCIALES DE LAS ENFERMEDADES RARAS DE LOS NIÑOS/AS EN LA CONVIVENCIA FAMILIAR

Autora: Diana Vasermanas

Este Módulo tiene como objetivo reflexionar sobre el impacto de las ER en los pacientes y en su familia y en la importancia del Apoyo Social en la salud y calidad de vida de todos los afectados por esta problemática, así como también exponer algunas sugerencias para “cuidar a unos cuidadores” que ponen su tiempo, su paciencia, su amor y su salud al servicio de las necesidades vitales de sus seres queridos.

La familia posee un papel fundamental en la recuperación e integración de personas con ER. Puesto que **en la convivencia pueden surgir dificultades**, es importante que cuenten con toda la información y ayudas necesarias.

No siempre es posible dar respuestas a todos los problemas en torno a las ER, pero contar con información que permita comprender qué ocurre y cómo actuar, contribuye a disminuir el estrés tan perjudicial para esta problemática y permite que los familiares tengan recursos y actitudes más adecuadas para afrontar necesidades de los afectados.

Pero el protagonismo de ***la familia como primera red de apoyo y comprensión, requiere del apoyo y la colaboración sistemática de instituciones sociales, sanitarias y educativas y de los equipos multidisciplinares que atiende a las personas con ER.***

1. ¿Cómo suelen recibir las familias el diagnóstico de una ER?

La confirmación del diagnóstico, afectará a los padres y producirá reacciones variadas: **miedo, culpa, enfado, tristeza, soledad...** son naturales y comprensibles después del impacto inicial.

En los primeros momentos, **resulta muy angustiante el desconocimiento sobre las ER** y la inevitable búsqueda de más información a través de distintos medios como Internet.

Podemos “elaborar” esta noticia solos, con la pareja o con los amigos más íntimos, o comenzar la búsqueda de ayudas especializadas a través de profesionales y Asociaciones. Poco a poco, cada familia decidirá cuáles son los caminos más adecuados a sus circunstancias.

2. ¿Qué sentimientos pueden experimentar los padres de un afectado?

Es normal y habitual que los sentimientos puedan ser:

Miedo: muchos padres se angustian y preocupan por cómo los síntomas afectarán a sus hijos, por su escolaridad, porque sean rechazados o criticados, por la opinión de amigos y familiares.

Estos temores son naturales, y probablemente **irán disminuyendo a medida que aprendan a valorar más objetivamente las capaci-**

dades de su hijo/a y los recursos que existen para ayudarlo y contrarrestar las dificultades generadas por la enfermedad o síndrome que padece.

Culpabilidad: que algunas ER tengan origen genético, puede contribuir a generar sentimientos de culpa en los progenitores por “*haber sido portadores o transmisores de genes anormales*”. Es importante saber que **nadie elige los “ingredientes genéticos”** de sus descendientes, y que los **factores educativos y ambientales también incidirán** en el desarrollo y evolución del niño.

Enfado o frustración: los padres pueden ver amenazadas muchas de sus expectativas o ilusiones. Una dosis de rebeldía puede aportar energías para luchar por la superación de los hijos, pero es fundamental **evitar el resentimiento y la amargura**, compartiendo estas preocupaciones con otros padres y profesionales que ayuden a ajustar las expectativas a las posibilidades de cada niño y a las etapas evolutivas por las que atraviesa.

Soledad o marginación: suele ocurrir que amigos y familiares se distancien, especialmente por desconocimiento y prejuicios en torno a las ER. Los padres **pueden aportar información veraz** sobre lo que les ocurre a sus hijos, ya sea explicándolo directamente o a través de los folletos de Asociaciones, para evitar que se mantengan situaciones injustas y prejuiciosas.

La comunicación puede ser difícil, pero el esfuerzo merece la pena. **Asistir a Asociaciones y Grupos de Autoayuda;** hablar con profesionales que trabajan con el niño, e intentar llevar una vida “normalizada”, con momentos para el ocio y la diversión, ayudarán a superar el aislamiento y la soledad.

3. ¿Qué problemas pueden ocasionar las ER en padres y familiares

Abandono de las propias necesidades

Ocuparse de un niño con una ER implica cariño, tiempo, conocimientos y energías. Para no malgastar recursos, es preciso **organizarse, delegar, repartir tareas y responsabilidades, y no intentar abarcarlo todo**, descuidando las propias fuerzas y necesidades y desestimando la posibilidad de solicitar las ayudas y colaboraciones que cada familia puede precisar.

Aislamiento social

Por incompreensión del entorno o por vergüenza o temor ante sus reacciones, los familiares tienen tendencia a aislarse o a enfrentar solos los problemas. Es conveniente no encerrarse ni culpabilizarse, y **mantener contactos periódicos con equipos de tratamiento y Asociaciones**.

Es importante conservar actividades de ocio y tiempo libre, contactos sociales y permitir que otras personas cualificadas cuiden o atiendan al niño.

Pérdida de control por parte de los miembros de la familia

La convivencia con niños con ER puede ser muy exigente y **desgastante**, y puede ocasionar reacciones violentas, aun sin quererlo. En la medida de lo posible, hay que **mantener el control delante del niño**, y buscar momentos de desahogo con quienes puedan ayudar y comprender.

Reaccionar con firmeza ante comportamientos inadecuados o inaceptables, pero teniendo en cuenta las posibilidades y el estado del niño, procurando **transmitir calma y seguridad**, sobre todo en momentos de angustia y confusión en los que las reacciones pueden ser desmedidas.

Problemas de relación en la pareja

La relación de pareja se puede ver afectada por la enfermedad del hijo/a. Las dificultades pueden surgir por las diferentes respuestas emocionales suscitadas por el diagnóstico; por la sobrecarga y el estrés que conlleva el cuidado y atención de las necesidades del niño, y por el normal deterioro de las relaciones personales ante situaciones adversas o conflictivas.

Es fundamental el **apoyo mutuo** de la pareja; ambos se sentirán mejor si cuentan con **el apoyo de amigos y familia**, por lo cual es importante evitar el aislamiento.

Puede ocurrir que algún miembro de la pareja, en mayor o menor medida, **no acepte el diagnóstico**, niegue la realidad, oculte sus sentimientos o se refugie en su trabajo, como un **mecanismo de defensa** ante situaciones que debe afrontar. Pasada esta etapa, se empieza a asimilar y aceptar la situación y a elaborar estrategias que deberían contemplar el **reparto equitativo de responsabilidades y tareas** entre ambos progenitores, así como el **diálogo sincero y sin hostilidades** sobre sentimientos y experiencias.

El 1º paso para enfrentarse a estos problemas, radica en **aceptar objetiva y emocionalmente las características especiales del hijo/a, y la situación personal y conyugal** que esto origina. En ocasiones, **una atención psicológica individualizada o de pareja facilita la aceptación** y la elaboración de estrategias adecuadas para afrontar los acontecimientos.

La dedicación al hijo **puede restar tiempo para las aficiones personales y la vida en común**, por lo que será fundamental **aprovechar los momentos que se disponen para la intimidad y la creación de tiempos y espacios para el ocio y la comunicación**, aunque ello implique delegar en ocasiones el cuidado del niño en otras personas preparadas para su atención.

Esto repercute positivamente en las energías e ilusión que la pareja.

Problemas con otros hijos

En ocasiones, los niños con ER reciben tantas atenciones, que **sus hermanos pueden quedar relegados a un 2º plano. Todos los hijos precisan amor y dedicación** y es conveniente que perciban que lo reciben de sus padres de manera diferencial e incondicional, para **evitar problemas de conducta generados por los celos y por la necesidad de obtener atención.**

Algunos niños pueden sentir cierta responsabilidad o rechazo hacia los problemas del hermano enfermo; siempre favorecerá la convivencia **que los padres les expliquen, en función de su edad, en qué consiste la enfermedad y de qué manera pueden colaborar.**

4. ¿Cuál es la importancia de las Asociaciones para la familias?

Para los padres y familiares, acercarse a las Asociaciones de afectados por ER, les permite recibir información y tomar contacto con otras familias para intercambiar experiencias, hablar sobre sus problemas e inquietudes y sentirse acogidos y apoyados en sus necesidades.

El contacto con Asociaciones, la asistencia a Cursos y Jornadas informativas, la participación en Grupos de Autoayuda y la orientación proporcionada por sus Asesores, ayuda a superar el aislamiento y la soledad, y a lograr cambios positivos de conductas y actitudes.

5. ¿Cómo se puede obtener la ayuda de amigos y familiares?

Los padres deben intentar superar temores y prejuicios, y **explicar a familiares y amigos sus necesidades** y las de sus hijos con ER. La **comunicación sincera y en el momento oportuno** facilitará la respuesta empática de los demás, y el ofrecimiento de ayudas y compañía.

Es importante **que los allegados sepan que pueden y deben tratar al niño con normalidad**, y que la aparición de síntomas puede afrontarse si disponen de paciencia y comprensión.

Los padres pueden exponer a estas personas su necesidad de confiar en ellos, en algunas oportunidades, el cuidado de sus hijos. Esta tarea no es tan difícil, sobre todo si los padres **enseñan y explican qué hacer ante situaciones puntuales**, ya que en lo demás se trata de continuar con la rutina habitual del niño y procurar pasar juntos unos buenos momentos. Seguramente **los padres encontrarán más de una oferta de ayuda entre sus allegados**, lo cual les permitirá obtener un necesario y reparador respiro de sus obligaciones.

Algunas **indicaciones por escrito** (especialmente relacionadas con la medicación), y teléfonos o direcciones de contacto aumentarán la sensación de control y tranquilidad y facilitarán el descanso, siempre **que los padres se animen a aceptar estas ayudas sin sentirse culpables**.

También pueden informarse sobre *Programas de Respiro Familiar* y animarse a participar.

6. Orientaciones para padres, familiares y profesores de niños/as con ER

Tras el impacto emocional y las preocupaciones que preceden al diagnóstico, es importante que padres y familiares procuren **tratar al niño con naturalidad**, ayudándolo día a día a superar sus dificultades y a desarrollar plenamente sus capacidades. Los niños con ER presentan *peculiaridades neurológicas, anatómicas y fisiológicas* que influyen en su manera de comportarse y sentir, por eso **es necesario adaptar criterios de educación y convivencia**.

Esto no significa que se deban tolerar todos sus comportamientos, sino que habrá que **aumentar “las dosis” de paciencia, comprensión y tolerancia, y conocer las características de las etapas evolutivas** por las que atraviesan (Primera infancia, adolescencia, etc.), para ajustar exigencias y expectativas de los padres a las posibilidades de sus hijos, en función de las limitaciones impuestas tanto por la edad como por la problemática de cada enfermedad.

Los niños con ER deben tener la **oportunidad de una educación “normalizada”, adaptada a su edad y sus limitaciones** reales. Es beneficioso que los padres intenten crear un clima de vida **ni demasiado permisivo o “sobreprotector”, ni demasiado exigente o restrictivo.**

No conviene excederse en la concesión de “caprichos”, aunque habrá que saber **distinguir caprichos de conductas motivadas por síntomas o trastornos asociados a la enfermedad.**

La falta de progresos en los tratamientos seguidos no significa que los niños o sus padres no se esfuercen o que carezcan de voluntad para conseguirlos. Enfadarse por la falta o la demora de resultados apreciables puede resultar frustrante para los padres y para el niño, y disminuir la motivación y la confianza. Es importante **mantener la satisfacción y reconocimiento por los esfuerzos realizados**, aunque los resultados inmediatos no estén a la altura de las aspiraciones.

El cariño, la paciencia y la perseverancia de la familia influyen favorablemente en los procesos de recuperación, pero es importante **que estos esfuerzos se realicen con conocimiento y conjuntamente con los profesionales** que coordinen los tratamientos necesarios.

En algunos casos, **la lentitud de los progresos puede conducir al abandono de los tratamientos o las obligaciones o a la búsqueda del “tratamiento ideal”.** Antes de tomar decisiones apresuradas o sin fundamento, o de embarcarse en peregrinajes de especialista en especialista, con el consecuente desajuste económico y emocional, **es conveniente plantear sinceramente las dudas a los profesionales que atienden al niño y a los responsables de las Asociaciones**, que, desde su experiencia, contribuirán a aclararlas y a adecuar las expectativas.

7. Sugerencias para situaciones de especial dificultad

Presentamos algunas sugerencias que pueden ser útiles, siempre que se adapten a las particularidades y circunstancias personales, y sin pretender sustituir los consejos u orientaciones de los responsables de los tratamientos.

Agravamiento de la sintomatología

El recrudecimiento de síntomas puede **aumentar la irritabilidad, agresividad, desánimo y apatía del niño**. Se debe **consultar y solicitar ayuda** para comprender y abordar mejor estas situaciones. También es conveniente **estimular y apoyar su implicación en los tratamientos; evitar castigar al afectado o alejarse de él, y animarlo** explicándole que se trata de una fase de su evolución, pero que contará con el cariño y las ayudas necesarias para superarla.

Crisis de agitación e irritabilidad

En ocasiones y, especialmente **ante fracasos o frustraciones, los niños pueden impacientarse y reaccionar de manera exagerada**. Estas “tempestades” pueden dirigirse contra quienes intentan ayudarles. En estas situaciones **no conviene culpabilizarlos por fallos o errores**.

Reorientar su atención hacia otras actividades puede tranquilizarlo, así como la presencia de **alguien que sea capaz de hablarle con firmeza pero también de inspirarle calma y confianza**. Si la agitación es excesiva, no es conveniente dejarlo solo o sin vigilancia.

Actitudes negativistas

El negativismo del niño y decir a todo que no, puede ser una **manera de autoafirmarse y de proteger su autoestima, eludiendo las posibilidades de nuevos fracasos**. Las críticas ante sus fallos o por síntomas inevitables disminuyen su motivación y perseverancia.

Es conveniente evitar críticas, minimizar la importancia de errores y fracasos y valorizar logros. Propiciar su **participación en actividades**

en las que pueda obtener resultados satisfactorios, haciéndole sentir que se respetan sus elecciones y decisiones, y favoreciendo su autonomía.

Dificultades para el control de impulsos

Ante la impulsividad que puede presentarse, es importante **fomentar en el niño la idea de que el control es posible**, y que **la práctica de ciertas técnicas**, bajo supervisión profesional y con la colaboración familiar, **le pueden ayudar a conseguirlo**.

Desaconsejar el consumo de drogas o alcohol para obtener tranquilidad o autocontrol.

Depresión, aislamiento social e ideaciones suicidas

En ocasiones en las que el desaliento, el rechazo y la incompreensión llevan a los afectados a aislarse y dejar sus actividades educativas o recreativas, se debe evitar abandonarlos; es importante **que perciban respuestas de apoyo social y familiar que les animen a salir**.

Los síntomas de Depresión y/o las ideas de suicidio que pudieran expresarse o detectarse, **nunca se deberían ignorar**; en estos casos no hay que dudar en **consultar con los psicólogos especializados** y, si es necesario, iniciar terapia farmacológica bajo control médico.

8. Consideraciones finales

Como en otras problemáticas complejas, quizás la clave para abordar las ER no esté en buscar *"la solución perfecta"*, sino en **procurar un equilibrio armónico de todas las variables o modalidades de intervención terapéutica y educativa** aconsejables, a través de su combinación adecuada para cada caso, y sobre todo en **"Humanizar" estas vías de solución** en un clima de *respeto y comprensión*, tanto hacia las necesidades y posibilidades individuales, como hacia el *tiempo y los medios* que cada persona necesita para alcanzar sus objetivos y hacer realidad sus ilusiones.

Mis amigos y pacientes con ER y sus familias me han permitido aprender que no siempre será fácil convivir con alguien con una ER, enseñarle o atenderlo, pero es más difícil *vivir tratando de integrar esta enfermedad a la propia existencia.*

Por eso me atrevo a pedir que no sumemos las carencias de un medio social insolidario a las dificultades que estas enfermedades producen, y que como guía para lograrlo recordemos la maravillosa frase de Mahatma Gandhi:

***“Las Personas tenemos que encarnar el cambio
que queremos ver en el Mundo”***

