ALUMNOS CON ENFERMEDADES RARAS

El CREER está organizando la Jornada formativa 'Inclusión Educativa y Calidad de Vida en Enfermedades Raras'. Tiene como objetivos favorecer la inclusión educativa del alumnado con estas enfermedades, conocer las necesidades socioeducativas y sanitarias de estos estudiantes e identificar los recursos de apoyo que contribuyen a una atención educativa de calidad.

FOTO: LUIS LÓPEZ ARAICO

Diario de Burgos 11.05.16

Diario de Burgos
11-mayo-2016

«LA ENFERMEDAD RARA NO LIMITA, LIMITA EL TRATO»

Tres alumnas de Maristas intervendrán esta tarde en una mesa redonda en el CREER para exponer una guía sobre sensibilización en patologías minoritarias que han elaborado y puesto en práctica con 600 compañeros del centro

GADEA G. UBIERNA / BURGOS

Normalizar el trato, pero sin caer en la compasión. Esta es la clave para conseguir la integración de las personas con enfermedades raras en el colegio o, al menos, esa es la conclusión a la que han llegado María Alonso, María Saiz y Carmen de Miguel. Estas tres alumnas de Maristas, de 16 y 17 años, participarán esta tarde en una mesa redonda en el Centro de Enfermedades Raras (CREER) para presentar una guía sobre sensibilización en la materia que han elaborado y puesto en práctica con sus 643 compañeros de Secundaria y Bachillerato. «Nos hemos dado cuenta de que si viviéramos de cerca y desde pequeños lo que son las enfermedades raras, lo veríamos normal. Entenderíamos que son personas como nosotras y que lo limitante no es la enfermedad, sino el trato», dicen.

El colegio Liceo Castilla dispone de diversas opciones para alumnos que, por expediente e interés, quieren participar en uno de los Grupos de Alto Rendimiento y Excelencia Educativa. Estas tres jóvenes de 4º de la ESO y 1º de BACH escogieron el que se desarrolla en colaboración con el CREER porque comparten la voluntad de estudiar grados de la rama sanitaria y porque creyeron que era «una forma de acercarnos más a lo que va a ser nuestro futuro».

Partían con la premisa de que su objetivo final era elaborar un folleto sobre sensibilización en enfermedades de baja prevalencia, pero sobre la marcha ellas decidieron no limitarse a eso y organizaron sesiones informativas para poner en práctica lo aprendido con sus compañeros de entre 12 y 18 años.

De izquierda a derecha, las estudiantes de Maristas María Alonso, María Saiz y Carmen de Miguel. / A. RODRIGO

Para ello, lo primero que hicieron fue buscar testimonios de personas con patologías minoritarias así como de sus familiares. En concreto, aprendieron sobre las enfermedades de Chiari, piel de mariposa y piel de pez, así como sobre el síndrome de Angelman. «Pero nuestra intención no era limitarnos a estas cuatro, sino que queríamos divulgar sobre las enfermedades raras en general», recalcan, antes de explicar cómo lo hicieron.

Con el propósito de desterrar la idea de que al no ser afectado es un tema que no incumbe, aprovecharon los 15 minutos de divulgación en cada clase para pedir a sus compañeros que hicieran un par de ejercicios prácticos. El primero, escribir su nombre cuantas veces pudieran en treinta segundos y repetirlo dedicando diez segundos a cada letra. «Es una forma de experimentar la impotencia y la frustración que pueden sentir otras personas con limitaciones para hacer las cosas que quieren cómo ellos quieren», explicaron, matizando que esta idea se la dieron en el CREER. La segunda práctica, sin embargo, fue cosa suya y consistía en escribir la frase 'Vacúnate contra la indiferencia' con la mano derecha en doce segundos y luego repetir con la izquierda. «Así veían cómo cambia la cosa», aclaran, destacando que al ir de clase en clase fueron comprobando cómo «la edad nos vuelve más introvertidos».

> Confían en que la **guía** didáctica que han elaborado en este curso pueda aplicarse en otros **colegios**

Después de dos meses de divulgación, plasmaron lo aprendido en la guía que presentaran esta tarde y que les ha permitido concluir que «si todos aportáramos un poquito, se crearía una sociedad mucho mejor». Ahora, esperan en que el resultado de sus casi diez meses de trabajo sea de interés para otros y que su guía pueda aplicarse en otros colegios.