

Una experiencia educativa poco frecuente

El **colegio El Pilar de Valencia** ha iniciado un proyecto interdisciplinar de aprendizaje servicio que incluye en el currículo de Secundaria **formación específica sobre las enfermedades poco frecuentes**.

Cualquier lector que no esté familiarizado con el mundo educativo -o con el de las enfermedades raras- podría no advertir la especial significación del hecho descrito en el párrafo anterior. La iniciativa es pionera y se ha llevado a cabo gracias a uno de los muchos correos electrónicos que se remiten desde cualquiera de las asociaciones que trabajan diariamente para mejorar la calidad de vida de las personas con este tipo de patologías, tan desconocidas, todavía hoy, por la sociedad.

Purificación Ríos, presidenta de **De Neu** Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores y madre de Irene –una niña con una de estas enfermedades- y de Guillermo, estudiante de 1º de Bachillerato de El Pilar, solicitó al colegio su colaboración en una campaña de reciclaje de móviles usados. La respuesta que obtuvo superó con creces sus expectativas.

Lourdes Porta, directora de Secundaria, vislumbró en aquel correo electrónico una oportunidad de llevar a cabo un proyecto de aprendizaje servicio que implicara a varios departamentos del colegio. Los profesores del centro habían recibido formación específica sobre esta metodología, promovida por la legislación actual, que se basa en la realización de actividades o proyectos que puedan incidir en la mejora del entorno del alumno, bien en el propio centro, en el barrio, en la ciudad o en la sociedad en general.

Otras circunstancias influyeron en su decisión. “Nuestro colegio –señala Lourdes- tiene gran sensibilidad con este tipo de iniciativas y mucha tradición. Hemos participado en campañas de recogida de tapones para causas solidarias, contamos con un grupo de voluntariado de estudiantes con un gran recorrido, hemos llevado a cabo campañas a favor de Manos Unidas...” Todas son propuestas que buscan transmitir valores y mover a la concienciación y a la participación de niños y adolescentes. “En esta ocasión –continúa Lourdes- se trataba de realizar una acción social con beneficio para otros, pero también de desarrollar un proyecto que nos permitiera trabajar de forma conjunta desde diferentes asignaturas todas las competencias clave que establece la legislación vigente, de forma práctica y fomentando la implicación de los estudiantes; un trabajo que nos diera la oportunidad de acercarnos a una

realidad actual que afecta a personas de nuestro entorno y en concreto a una familia con un hijo en el centro”. Así que se pusieron manos a la obra.

Competencia comunicativa y aprendizaje servicio

Lo bueno de la asignatura de Lengua Castellana y Literatura, y también de la de Valenciano, es que cualquier contenido sirve para desarrollar entre los estudiantes la competencia comunicativa, principal objetivo de la asignatura en la ESO, que incluye destrezas orales -escuchar y hablar- y escritas -leer y escribir-, además de conocer la lengua que se usa y de adquirir una educación literaria. Y si cualquier contenido sirve para escuchar activamente; hablar con soltura; leer comprensivamente y escribir con corrección, cohesión y coherencia; ¿por qué no aprender, por ejemplo, qué son las enfermedades de los neurotransmisores o, en general, las enfermedades poco frecuentes? Además, si el departamento de Valenciano también se implica –como en este caso- se cumple otro de los objetivos establecidos en la legislación: el tratamiento integrado de las lenguas del currículo.

La tarea es costosa. Implica mucho tiempo y esfuerzo dedicados a la programación, a la coordinación... pero da frutos. Eso se pretende. Resulta mucho más sencillo seguir un libro de texto o evaluar una exposición oral o un reportaje periodístico de forma aislada. Un proyecto de aprendizaje servicio supone trabajar de forma cooperativa. Los estudiantes tienen que constituirse en equipos cohesionados y responsables que toman decisiones de forma autónoma. Y lo más importante, tienen que implicarse y querer aprender. Por eso cada grupo de estudiantes debe resolver si participa o no en el proyecto, y si finalmente se implica, tiene que dirimir la forma en que lo hace. En El Pilar las cuatro clases de 1º de la ESO a las que propusieron participar en esta experiencia didáctica decidieron implicarse en la iniciativa.

Un proyecto de estas características se construye y se evalúa, -y si hace falta se modifica mientras se trabaja-, pero es necesario empezar de alguna forma. A partir de la lectura del correo de Purificación y de la visualización del vídeo Vidas Paralelas de **FEDER**, Federación de Enfermedades Raras, los alumnos participaron en una dinámica de pensamiento para clarificar lo que habían visto y escuchado, para conocer lo que pensaban a partir de disponer de esa información y para discernir qué se preguntaban sobre el tema -y qué tenían que aprender-. De esta forma, los estudiantes, de forma individual primero, y después en grupo, decidieron qué querían y podían hacer.

Querían ayudar, querían implicarse, querían participar, querían investigar, querían saber más... Tenían preguntas, muchas preguntas: “¿Qué es una enfermedad rara? ¿Va a curarse Irene, la niña que sale en el vídeo? ¿Cómo podemos ayudar?”... Decidieron que les faltaba información, que tenían que investigar sobre las enfermedades raras -utilizando correctamente internet y desarrollando su competencia digital-, y que era conveniente ponerse en contacto con Purificación, a través de un correo electrónico -que esta vez tenían que escribir ellos y cuya expresión escrita sería evaluada- para solicitarle que fuera al colegio a explicarles lo que no sabían. Tenían sentido de iniciativa y estaban aprendiendo a aprender -competencias también presentes en el currículo-.

De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores

De Neu dispone de un programa de sensibilización sobre las enfermedades de los neurotransmisores para Educación Primaria y ESO que tiene como objetivo principal fomentar la inclusión de los niños con estas enfermedades en el entorno escolar. El programa se concreta en la realización de charlas en colegios para hablar de diversidad, de enfermedades raras y de enfermedades de los neurotransmisores. Se han llevado a cabo muchas sesiones de este programa en centros educativos de diferentes comunidades autónomas. Sin embargo, era la primera vez que los propios alumnos de un centro educativo recogían el testigo, tomaban la iniciativa y pedían información a **De Neu**. Era la primera vez en la que, voluntariamente, chicos y chicas de 12 y 13 años de edad decidían, por ellos mismos, mayoritariamente, que querían acudir a una charla de **De Neu**. Y eso lo cambia todo.

Purificación Ríos siempre se pone nerviosa cuando tiene que dirigirse a un público numeroso, pero resulta cercana y creíble porque habla de lo que experimenta cada día, porque es madre de una niña con una de las enfermedades de los neurotransmisores y porque cree cada palabra que pronuncia. Así que aunque ella no lo considere así, podría decirse que es una gran comunicadora. Purificación, aquel día, como tantos otros, habló de muchas cosas. También de la ayuda que **De Neu** presta a las investigaciones que se llevan a cabo para mejorar la calidad de



La presidenta de De Neu, Puri Ríos, durante la charla en colegio El Pilar de Valencia.

vida de las personas con una enfermedad de los neurotransmisores, de las dificultades de la investigación en España, y de cómo las asociaciones consiguen fondos. Habló de la campaña de reciclaje de móviles usados en la que **De Neu** participa.

Un proyecto que crece

Un proyecto se define, crece, y se modifica -si hace falta- conforme avanza, pero debe concretarse en un producto final. La charla de Purificación sirvió para que los alumnos de 1º de la ESO del colegio El Pilar decidieran diseñar su propio proyecto: una campaña de concienciación y de recogida de móviles usados para recaudar fondos y destinarlos a la investigación sobre estas enfermedades.

Esa decisión tuvo consecuencias. El departamento de Informática y el de Tecnología se unieron al proyecto. Había que diseñar las cajas que iban a contener los móviles. Se podía aprender cuáles eran los componentes de un móvil, relacionar los componentes con la contaminación, los usos que hacen las empresas de reciclaje... Desde Lengua y Valenciano se podían diseñar carteles e infografías para dar a conocer las enfermedades raras y la propia campaña. Se podía difundir la campaña -lo que obligaba a los alumnos a hablar en público- entre toda la comunidad educativa, se podía utilizar los medios de comunicación del colegio, las redes sociales... Se podía además relacionar el proyecto con las actividades extraescolares: si necesitas conocer más cosas sobre investigación y enfermedades raras, ¿qué mejor que visitar el Instituto de Investigación Sanitaria, INCLIVA, y aprender cómo es de verdad un laboratorio? Aprender es divertido cuando estás implicado. Casi no te das ni cuenta.



Alumnas del colegio El Pilar inician una campaña de comunicación para dar a conocer el proyecto.

Niños al servicio de otros niños y de su propio aprendizaje

Así, casi sin darse cuenta, Gabriel Cormac y Natalia Hernández, dos estudiantes de 1º de la ESO del colegio El Pilar de Valencia -y también todos sus compañeros-, aprendían y se implicaban entre dinámicas de pensamiento, lluvias de ideas, investigaciones y clasificaciones de enfermedades poco frecuentes, trabajos en grupos cooperativos, diseños de cajas de

reciclaje de móviles, programas de radio, prácticas de expresión oral y escrita -también en valenciano-, y visitas a los comercios del barrio -localizados previamente gracias a Google Maps- para promocionar “su campaña” y encontrar los mejores lugares para colocar las cajas. Ayudaban así a la investigación para que otros niños y niñas –también Irene- puedan curarse algún día de sus raras enfermedades. A Gabriel le gustó sobre todo investigar sobre el trastorno de identidad e integridad corporal, ir a las clases a explicar a sus compañeros de Primaria lo que había aprendido y descubrir la importancia de investigar –y de utilizar animales, tan parecidos al ser humano desde un punto de vista genético- para curar enfermedades.

Para Natalia lo mejor de la experiencia fue descubrir que este tipo de situaciones, las de las enfermedades raras, se dan muy cerca, “en familias del colegio”. También le gustó descubrir “una manera diferente de trabajar y de aprender”, muy entretenida y que, como ella dice “también cuenta para nota”.



CREA-SOLIDARIA permite que los escolares descubran la importancia de la investigación de forma práctica.

Los alumnos de 1º de la ESO de El Pilar de Valencia han conseguido colocar nada menos que 84 cajas de reciclaje de móviles en establecimientos de zonas aledañas al colegio. Esperan que “su campaña” sea un éxito. Quieren ponerle el colofón final en un acto de clausura. Quieren también recoger la mayor cantidad de móviles usados posible.

En **De Neu** saben que el éxito de una campaña no se mide solo por sus resultados más perceptibles. Los intangibles son fundamentales. El aprendizaje generado y el hecho de que un centro escolar, y su alumnado, hayan sido la voz de las familias con niños con una enfermedad de los neurotransmisores, es para ellos un acontecimiento excepcional, extraordinario...tan poco frecuente que habrá que repetirlo... El colegio El Pilar, de Valencia, ha iniciado un proyecto interdisciplinar de aprendizaje y servicio. Y ese proyecto incluye, en el currículo de Secundaria, formación específica sobre las enfermedades poco frecuentes...



info@denu.org/administración@denu.org

609325733

www.denu.org

