



Cuaderno de Orientaciones para Familias y Docentes



NIEVES LEDESMA MARIN Y LUCIA PELLEJERO GOÑI (COORDS.),
PAOLO SCOTTON, AMPARO ALEMANY GONZÁLEZ Y JAVIER MONZÓN GONZÁLEZ

EDHOI

Grupo de Investigación
Educación Holística e Inclusiva

upna

Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Este CUENTO “ANA Y LAS GAFAS DEL REINO INVISIBLE” ha sido elaborado para sensibilizar sobre las enfermedades raras, la riqueza de la diversidad y la buena convivencia entre iguales. Sus objetivos son que se comprenda mejor lo que viven y sienten algunas niñas y niños con enfermedades raras o poco frecuentes en la escuela y que se promueva la amistad y el buen trato entre niñas y niños diferentes. Cuando los niños y niñas se conocen y ven lo invisible a los ojos, ven el “**reino de lo invisible**”, reconocen en otras criaturas sus mismas preocupaciones y necesidades pueden llegar a empatizar y vincularse entre sí aprendiendo de las fortalezas de unas y otras.

Para facilitar el aprovechamiento didáctico de este cuento desde el grupo de investigación de Educación Holística e Inclusiva (EDHO-I) de la Universidad Pública de Navarra hemos elaborado este CUADERNO DE ORIENTACIONES PARA FAMILIAS Y DOCENTES. Este material incluye algunas posibles preguntas y ejercicios para propiciar la reflexión, tras la lectura de este cuento, agrupadas en torno a seis apartados: Enfermedades raras, no personas raras. Ni marcianos, ni invisibles. El derecho a la educación. El buen trato entre iguales. Fortalezas de las que aprender y “Lo esencial es invisible a los ojos”.

También hemos elaborado la PROPUESTA DIDÁCTICA “LAS GAFAS DE LO INVISIBLE” para Educación Primaria que posibilita ampliar el trabajo educativo a partir de este cuento y/o la OBRA DE TEATRO INFANTIL “ANA MONTAÑA Y EL REINO INVISIBLE” escrita y representada por la Compañía Iluna Producciones. Esta propuesta didáctica, disponible *on-line* en castellano, ha sido realizada por Nieves Ledesma Marín y Lucía Pellejero Goñi (coords.), Paolo Scotton, Mainer Pérez de Villarreal Zufiaurre, Amparo Alemany González y Javier Monzón González y se ha contado con la colaboración de Nerea Gilabert Alzorritz, Leire Lasheras Soria y Nuria Pérez García (becarias de la UPNA).

Desde aquí agradecemos a GERNA (Grupo de Enfermedades de Navarra) esta iniciativa así como el trabajo de colaboración realizado con esta asociación y con el equipo que conformamos para realizar este proyecto.

Algunas posibles preguntas para la reflexión

Tras la lectura del cuento pondrían formularse a las niñas y niños tres preguntas básicas:

¿Qué sucede en esta historia?

¿Por qué este cuento se titula “Ana y las gafas del Reino Invisible”?

¿Esta historia te ha ayudado a pensar algo importante?

A niñas y niños, a partir de 8 años, también se les podría ayudar a pensar sobre algunas cuestiones en relación a la historia que se relata en este cuento:

HAY ENFERMEDADES RARAS, NO PERSONAS RARAS

LOS NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS
NO SON MARCIANOS/AS, NI TENDRÍAN QUE SER INVISIBLES

LAS NIÑAS Y NIÑOS CON ENFERMEDADES RARAS
TIENEN QUE RECIBIR AYUDAS Y ATENCIONES
PARA QUE SEA EFECTIVO SU DERECHO A LA EDUCACION

TODAS LAS NIÑAS Y NIÑOS CON (y sin) ENFERMEDADES RARAS
TIENEN QUE RECIBIR UN BUEN TRATO DE SUS IGUALES

TODOS LOS NIÑOS Y NIÑAS CON (y sin) ENFERMEDADES RARAS
TIENEN FORTALEZAS DE LAS QUE PODEMOS APRENDER

SOLO SE VE BIEN CON EL CORAZÓN, LO ESENCIAL ES INVISIBLE A LOS OJOS

Hay enfermedades raras, no personas raras

- Ana se asombra y enfada al ver a Samuel de pie junto al baño porque no sabe que Samuel, a veces, se encuentra algo mejor y puede levantarse de su silla de ruedas.
¿Samuel HACE TRAMPAS, entonces, como dice Ana?
- ¿Sabes qué es una ENFERMEDAD RARA o poco FRECUENTE?

- Una enfermedad rara es aquella que tienen muy pocas personas, menos de 5 por cada 10.000 habitantes.
- Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

¿Sabías que las Enfermedades raras...?



Más de un 42% no disponen de tratamiento o es inadecuado



Causan empobrecimiento de la economía familiar debido a los costosos tratamientos



La media de diagnóstico es de 5 años, pero para 1 de cada 5 pueden transcurrir más de 10 años



El 36% de los afectados tienen una cobertura en la medicación escasa o nula

(Fuente: Web de FEDER <https://enfermedades-raras.org>)

- ¿Tienes alguna enfermedad rara o poco frecuente?
- ¿Alguna niña o niño de tu cole o algún familiar tiene una enfermedad rara o poco frecuente?

Los niños y niñas con enfermedades raras no son marcianos/as ni tendrían que ser invisibles

- Ana y Unai dicen que Samuel es un “MARCIANO”, pero no lo es.
¿Por qué Samuel no es un marciano?
- ¿Tú eres un marciano o marciana?
- La mamá de Samuel dice que su hijo es “INVISIBLE”
¿Quizás lo dice porque las personas miran más la silla de ruedas que a Samuel?
- ¿Tendrían que ser las sillas de ruedas invisibles como en este cuento?

Las niñas y niños con enfermedades raras tienen que recibir ayudas y atenciones para que sea efectivo su derecho a la educación

- A veces Samuel no va al cole para acudir a consultas médicas
¿Te parece divertido ir al hospital en lugar de ir al cole?
- A algunos chicos y chicas no les parece bien que Samuel reciba MUCHAS ATENCIONES pero esas ayudas Samuel LAS NECESITA para tener DERECHO A LA EDUCACIÓN. Si tú tuvieras problemas parecidos a los de Samuel ¿querrías que te prestaran atención y que te cuidaran en el cole y en casa?
- ¿Qué ayudas necesitas tú en el cole y en casa?

Todas las niñas y niños con (y sin) enfermedades raras tienen que recibir un buen trato de sus iguales (I)

- Samuel dice que no soporta algunos comportamientos de otras personas con él. ¿A tí te gusta lo que no soporta Samuel (que te miren mucho, que no te dejen hacer cosas que puedes hacer, que piensen que eres raro o rara ...)?.
- ¿Conoces a algún niño o niña a quienes otros niños o niñas NO LE TRATEN BIEN EN EL COLE? ¿Qué le hacen?

Maltratar a alguien es insultarle, ponerle motes, amenazarle, pegarle, arañarle, empujarle, hablar mal de esa persona, reírse o burlarse de ella, robarle, esconderle o romperle sus cosas, ignorarle o no dejarle jugar en el grupo, ...

- Si fuera tu hermana/o pequeña/o a quien le trataran mal ¿te parecería bien?
- ¿A tí te tratan bien en el cole?
- ¿Sabes cuánto duele el maltrato?

Arruga una hoja y después intenta dejarla lisa como estaba antes. Las huellas que dejan las agresiones son difíciles de borrar como esas arrugas en la hoja. Recuerda esto cuando alguien te enfade para así expresar tu malestar pero sin agredir a esa persona.

Todas las niñas y niños con (y sin) enfermedades raras tienen que recibir un buen trato de sus iguales (II)

- ¿Qué haces cuando no te tratan bien o ves o sabes que tratan mal a un niño o niña?
- ¿Qué sería lo que habría que hacer en esos casos? ¿Cuidar a tus compañeras y compañeros que no son bien tratadas?
- Si alguien sufre maltrato hay que contarlo a personas adultas en quien confíes para poner freno a esa situación. Contar lo que pasa cuando alguien sufre, no es ser chivato/a, sino valiente. ¿Conoces la canción del Langui “Se buscan valientes”?
- ¿Cuándo tratamos bien a una persona?

Tratar bien a alguien es escucharle, valorarle, sonreírle, aceptar sus diferencias, pensar en sus emociones y necesidades, respetar sus derechos, ser amable, ayudarle, darle las gracias, cuidarle, protegerle y defenderle cuando alguien le trata mal, disculparse cuando le haces daño, hablarle asertivamente e intentar solucionar los desacuerdos con esa persona sin violencia, ...

Trata a las demás personas como te gustaría que te trataran a tí.

Todos los niños y niñas con (y sin) enfermedades raras tienen fortalezas de las que podemos aprender

- ¿Samuel se queja o enfada por ir en silla de ruedas o por tener que ir tanto al hospital? ¿Tú te enfadarías en estas situaciones?
- ¿Qué situaciones difíciles vive alguna niña o niño con enfermedad rara que conoces? ¿Cómo las afrontan?
- Samuel y otras niñas y niños con enfermedades raras no se quejan o enfadan por estas situaciones, sino que piensan en positivo ante las dificultades de la vida. Su actitud positiva en la vida es algo que nos enseñan las personas que hacen frente a sus problemas ¿Habías pensado antes que ésta es una de las cosas que podemos aprender de estas personas conociéndolas y estando a su lado?
- ¿Qué cosas suceden en tu vida que te contrarían? ¿Cómo las afrontas?
- Intenta pensar en positivo imaginando algunas alternativas posibles en estas situaciones molestas. Escríbelas. Recuerda lo que dice la madre de Samuel:

*“cuando no puedes jugar con la nieve,
es porque ya puedes ir a la piscina”*

*“cuando no puedo
puedo”*

*“cuando no puedo
puedo”*


*“cuando no puedo
puedo”*

“Sólo se ve bien con el corazón,
lo esencial es invisible a los ojos”

- Con las gafas especiales del Reino Invisible, Ana finalmente ve cómo es Samuel por dentro (más allá de su enfermedad y apariencia) y se hace su amiga, se ríen y lo pasan muy bien, ¿Qué consigue ver Ana con sus “GAFAS DEL REINO INVISIBLE”?
- ¿Tú MIRAS CON EL CORAZÓN a tus compañeras y compañeros, a tus hermanas y hermanos y al resto de personas?

Recuerda siempre la frase de Antoine d’Exupery en El Principito:

“Sólo se ve bien con el corazón, lo esencial es invisible a los ojos”



**¡¡Bienvenidas, bienvenidos
al reino de lo invisible,
al reino del AMOR!!**

Propuesta didáctica para Educación Primaria: “Las Gafas de lo Invisible”

La propuesta didáctica “Las Gafas de lo Invisible” permite ampliar el trabajo educativo en aulas Primaria tras la lectura de este cuento o tras ver la obra de teatro “Ana Montaña y el Reino Invisible”. Es una propuesta elaborada desde el **grupo EDHO-I de la Universidad Pública de Navarra** por Nieves Ledesma Marín y Lucía Pellejero Goñi (coords.), Paolo Scotton, Mainer Pérez de Villarreal Zufiaurre, Amparo Alemany González y Javier Monzón González.

Es una propuesta realizada en el marco de la **investigación “Convivencia y diversidad”**, dirigida por la profesora Lucía Pellejero Goñi y financiada por el **Departamento de Educación del Gobierno de Navarra**. Han colaborado en ella: **GERNA** (Grupo de Enfermedades de Navarra), **la Compañía de Teatro Iluna Producciones** así como Nerea Gilabert Alzorritz, Leire Lasheras Soria y Nuria Pérez García, becarias del Departamento de Ciencias Humanas y de la Educación (UPNA).

En una investigación anterior (LEDESMA y PELLEJERO, 2017) se detectó la necesidad de educar en las aulas en el buen trato hacia el alumnado con Enfermedades Raras en las relaciones entre iguales. Por ello continuamos indagando sobre este ámbito y, en el marco de la investigación mencionada, diseñamos esta propuesta didáctica que ha sido implementada de forma piloto en un centro educativo público de Navarra.

Con esta propuesta didáctica se pretende el desarrollo de las competencias básicas del alumnado, fundamentalmente la **competencia social y ciudadana**, trabajando de forma interconectada **el pensar, el sentir y el actuar**. En ella se propicia que el alumnado reflexione (conectando con sus experiencias de vida personales) sobre lo que **compartimos** las personas, sobre **la riqueza de la diversidad no excluyente**, sobre el derecho de todas las personas a la educación y a ser tratadas con **respeto** y sobre **la convivencia positiva, el cuidado y el amor**.

A través de estas propuestas didácticas el alumnado puede *ir construyendo un árbol mural* en el que se reflejarían sus reflexiones y compromisos sobre la diversidad y la convivencia positiva; el cual podría ser, posteriormente, presentado al resto de la comunidad educativa del centro como una tarea realizada desde la metodología aprendizaje-servicio solidario.

En este mural “**el árbol de lo invisible = el árbol del amor**” se detallarían:

- en las raíces del árbol (el derecho a la dignidad, el derecho a la educación y otros derechos de las personas),
- en el tronco (lo que compartimos las personas),
- en las ramas (aquello en lo que nos diferenciamos),
- los pájaros (lo que nos aportamos unas personas a otras),
- los pulgones (el maltrato),
- las mariquitas (buen trato),
- y las mariposas (los compromisos).



Recursos *on-line*

La propuesta didáctica “Las gafas de lo invisible” está disponible en castellano para Educación Primaria en:



Propuesta Didáctica
Educación Primaria
CASTELLANO

Documentación

- LEDESMA, Nieves y PELLEJERO, Lucia (2017). “Voces de madres y de menores con enfermedades poco frecuentes en la comunidad foral de Navarra” (149-179) en MONZON, J; AROSTEGUI, I; OZERINJAUREGUI, N (2017). *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva*. Barcelona: Octaedro.
<https://octaedro.com/libro/alumnado-con-enfermedades-poco-frecuentes-y-escuela-inclusiva/>
- GAINZA, Zuriñe y otras (2015). *La innovación escolar desde las personas con ER en el País Vasco: Historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva*. Descargable en:
<https://obser.enfermedades-raras.org/inkluni-la-innovacion-escolar-desde-las-personas-con-er-en-el-pais-vasco/>
- FEDER (2014). *Informe “Inclusión educativa en el ámbito de las enfermedades raras”*. Descargable en:
<https://obser.enfermedades-raras.org/wp-content/uploads/2018/12/Inclusion-Educativa-en-el-a%C3%81mbito-de-las-ER-v2.pdf>

Webs de interés

- GERNA: Grupo de Enfermedades Raras y Poco Frecuentes de Navarra
<http://enfermedadespocofrecuentes.org/>
- FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras
<https://enfermedades-raras.org/>
- Compañía ILUNA Producciones
<https://www.ilunaproducciones.es/el-mundo-de-ana-montana/>



Se permite libremente copiar, distribuir y comunicar públicamente este “Cuaderno de Orientaciones para Familias y Docentes” siempre y cuando se reconozca la autoría y no se use para fines comerciales. No se puede alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de este Cuaderno.