

Desarrollo de un “BAT” como herramienta para promover la reflexión, comprensión y, por consiguiente, el bienestar de las personas con enfermedades raras

Development of a “BAT” as a tool to promote the reflection, understanding and thence well-being of people with rare diseases

Ànnia Pujol-Castelló¹, Ariadna Castelló-Pàmpols², Núria Tarrats-Font³, Iolanda Arbiol-Rodríguez⁴, mOn Mas⁵

1. Col·legi Jesuïtes Sarrià - Sant Ignasi 2. Biblioteca Municipal Can Baró, Corbera de Llobregat 3. Associació DEBRA - Piel de Mariposa 4. Fundació Dr.Torrent-Farnell 5. Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona

1. ¿QUE ENTENDEMOS POR “BAT”?

Un “BAT” es una actividad de la Red de Bibliotecas Municipales de la Diputación de Barcelona perteneciente al proyecto «DEBAT a BAT, leer y leerse» , creado por Mon Mas, con el objetivo de [promover la reflexión, las conversaciones y el diálogo entre niños de 10-12 años o más, sobre temas relevantes, a partir de álbumes ilustrados.](#)

2. CONCEPTO BASE

Este proyecto se encuentra enmarcado en el enfoque multidisciplinar que las enfermedades raras (ERs) requieren, uno que se extiende más allá del ámbito sanitario para abarcar la realidad educativa y social de cada individuo, siguiendo la definición holística de “Salud” de la OMS.

Aunque éstas afectan globalmente a millones, siguen manteniéndose invisibles en la conciencia pública y la infraestructura educativa. La brecha entre el conocimiento biomédico y la conciencia pública crea un contexto donde las personas con enfermedades raras no sólo se enfrentan a dificultades médicas sino también al aislamiento y la incomprensión.

Por lo tanto, este proyecto de investigación de bachillerato nace como forma de abordarla mediante la creación e implementación de una herramienta educativa innovadora, un “BAT” titulado “¡No me mires así!” inspirado por el programa “DeBAT a BAT, leer y leerse” de la Red de Bibliotecas Municipales de la Diputación de Barcelona, para promover en jóvenes la reflexión y el pensamiento crítico sobre enfermedades raras, centrándose en la [Epidermólisis bullosa \(EB\) conocida también como Piel de Mariposa.](#)

Funciona como un laboratorio de lectura que usa álbumes ilustrados que nos hablan de sentimientos y emociones relacionados con el hecho de ser diferentes, pero que todos compartimos (soledad, timidez, miedo, esperanza, la necesidad de sentirse aceptado...) como hilo conductor para promocionar nuevas formas de lectura, mientras introduce en los niños/as la realidad de las personas con Epidermólisis bullosa.

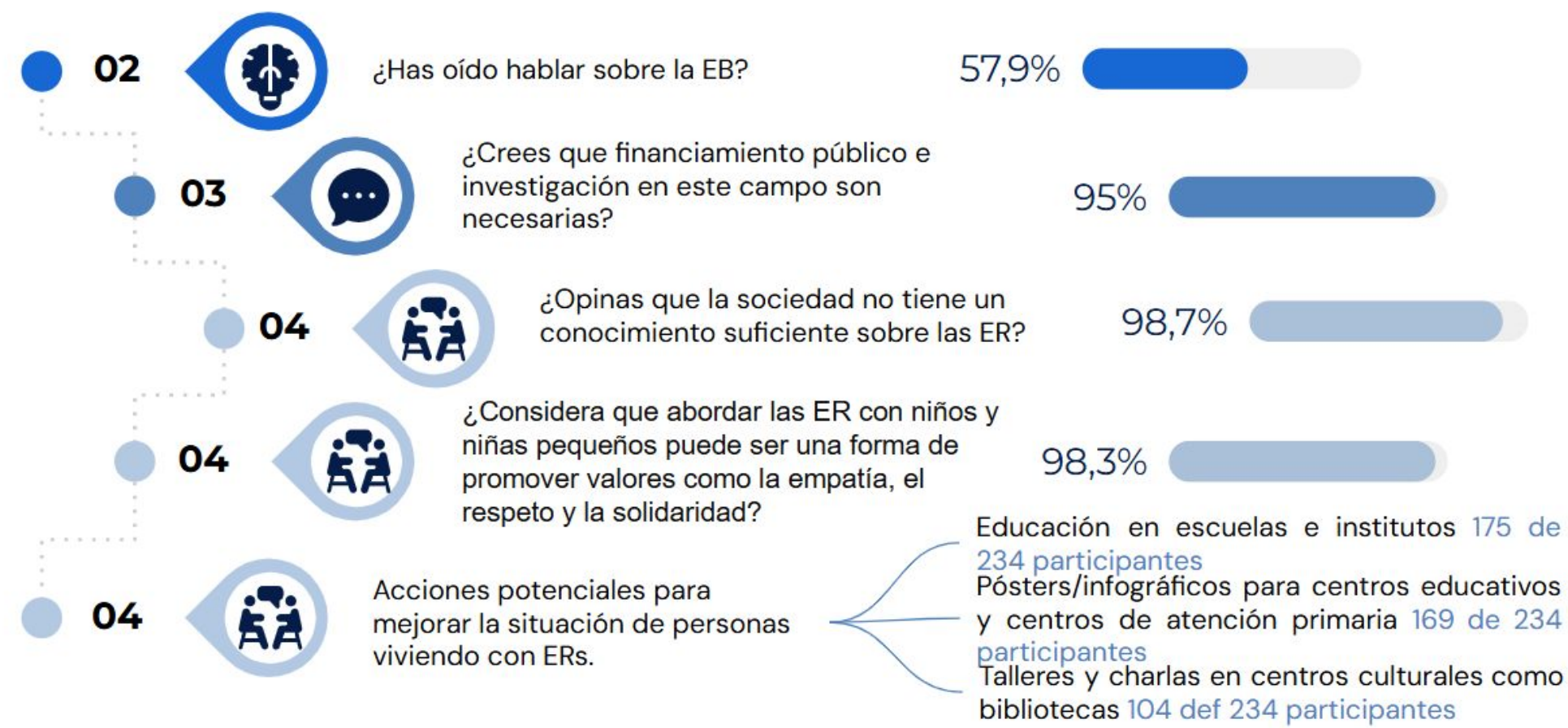
3. OBJETIVOS

GENERALES	ESPECÍFICOS
- Descubrir los álbumes ilustrados como un elemento de dinamización y descubrimiento de nuevas formas de lectura. - Fomentar la escucha activa, el pensamiento crítico y el debate entre los jóvenes, a través de su participación en diversas dinámicas. - Dar a conocer el mundo de las enfermedades raras, tomando como ejemplo la Epidermólisis bullosa y cómo afecta a la vida cotidiana el hecho de padecer alguna o de tener alguien cercano que la padezca.	- Potenciar el valor del grupo como herramienta de integración y el respeto por las diferencias que existen entre todas las personas. - Concienciar sobre las dificultades que afrontan las personas con enfermedades raras. - Promover el análisis y la reflexión alrededor de las propias capacidades y limitaciones. - Reflexionar sobre la inclusión social de las personas que padecen alguna enfermedad rara. - Conocer otras realidades y potenciar el respeto hacia todas las personas, tengan o no una enfermedad rara. - Identificar y rechazar los prejuicios y los estereotipos.

4. DESARROLLO

4.1. PRELIMINAR

Previamente al diseño del “BAT” se llevó a cabo un cuestionario online, en el que participaron 234 personas, para predecir el posible impacto de esta nueva iniciativa. Los resultados resaltan la necesidad de un método para aumentar la conciencia sobre las enfermedades raras, mejorando la comprensión social de las personas que conviven con ellas, alineándose perfectamente con los objetivos de este proyecto.

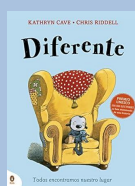
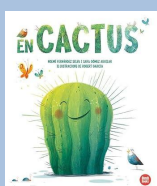


7 SESIONES - 138 NIÑOS Y NIÑAS (curso escolar 2025-2026)



4.2. FUNCIONAMIENTO

- Recepción de los participantes (los niños/as de una clase con dos profesores/as) y presentación de la actividad por parte del/a dinamizador/a.
- Proyección e inicio de la lectura en voz alta del álbum ilustrado « ¡No me mires así !» de Gökçe, Gökçe.
- Explicación y preguntas tipo juego sobre conceptos básicos en genética (en el álbum aparece una niña con albinismo, lo cual brinda la oportunidad de hacerlo).
- Creación a suerte de los 5 grupos y asignación a cada uno de un sobre grande que contiene un álbum ilustrado y dos sobres pequeños, uno con una carta y otro con preguntas sobre cómo se imaginan a los autores de las cartas. Encima de los sobres hay un objeto relacionado con el contenido de la carta.
- Lectura compartida en los pequeños grupos y en voz baja de la carta que les ha tocado (todas menos una han sido escritas por personas con piel de mariposa). Las cartas escritas por personas con EB que se utilizan en la actividad han sido proporcionadas por DEBRA-Piel de Mariposa.
- Dinamización de la lectura mediante preguntas sobre cómo se imaginan a los autores/as de las cartas (¿Qué edad tienen?, ¿cómo se sienten?, ¿Cómo es su día a día?))
- Lectura compartida en pequeños grupos y en voz baja del álbum ilustrado que les ha tocado.
- Puesta en común de la lectura de los álbumes ilustrados que han leído (¿los sentimientos y las emociones de que nos hablan son los mismos que tienen los autores/as de las cartas?)
- Explicación de la enfermedad de la piel de mariposa.
- Lectura en voz alta y puesta en común de las cartas en las que sus autores explican cuál ha sido el día más feliz de su vida (¿Son cartas reales?, ¿Los autores tienen piel de mariposa?, ¿Por qué creen que sí o por qué creen que no?) . Reflexión y debate sobre cómo creen que son, cómo se sienten, cómo es su día a día y la importancia de los amigos, la familia y las asociaciones como DEBRA.
- Breve explicación sobre DEBRA y las tareas que realiza.
- Visualización de un primer vídeo de la asociación DEBRA. (https://www.youtube.com/watch?v=T_wq8CbNyn4)
- Si los niños/as tienen edad suficiente y muestran interés, visualización de un segundo vídeo, advirtiéndoles previamente de la dureza de su contenido y dando la opción de salir de la sala si no lo quieren ver. (<https://pieldemariposa.es/que-es-la-piel-de-mariposa/>)
- Proyección y finalización de la lectura en voz alta del álbum « ¡No me mires así!».
- Reflexión final y clausura de la actividad (intentar que a pesar de la gravedad de la enfermedad, recuerden cómo se han imaginado a los autores/as de las cartas y se queden con los aspectos positivos).



5. ÁLBUMES ILUSTRADOS

- Ciraolo, Simona. *Los tímidos*. Boadilla del Monte (Madrid): SM, [2020]
- Palacio, R. J. *Tots som Wonder: tots som una meravella*. Barcelona: La Campana, 2017
- Fernández, Selva, Noemí. *En cactus*. Barcelona: Bindi Books, 2024
- Ouimet, David. *En silencio*. Barcelona: Minotauro [2020]
- Cave, Kathryn. *Diferente*. Barcelona: Penguin Kids [2022]