

Experiencia de Trabajo Social de grupos en el aula: una aproximación a la enfermedad de Andrade desde la metodología ApS

The social work experience of groups in class: an approach to Corino de Andrade's disease based on the Service Learning Methodology

Ana J. Cañas-Lerma¹

0000-0001-7235-2070

M. Elena Cuartero-Castañer²

0000-0002-9510-8721

Tatiana Casado de Staritzky³

0000-0003-2414-3877

Recepción: 25/01/21. Revisión: 05/03/21. Aceptación: 10/05/21

Para citar: Cañas-Lerma, A. J., Cuartero-Castañer, M. E., y Casado de Staritzky, T. (2021). Experiencia de Trabajo Social de grupos en el aula: una aproximación a la enfermedad de Andrade desde la metodología ApS. *Revista de Treball Social*, 220, 141-156. <https://doi.org/10.32061/RTS2021.220.07>

Resumen

La Universidad de las Islas Baleares, en colaboración con la Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade (ABEA), ha realizado un proyecto de innovación docente en una de las asignaturas de Trabajo Social de grupos, enmarcado en el 17.º ODS. El objetivo principal fue sensibilizar a las futuras profesionales⁴ del Trabajo Social ante la situación en la que se encuentran las personas afectadas por la enfermedad de Andrade y sus familias. Las enfermedades raras resultan una fuente de malestar importante para las personas afectadas y sus familias, por lo que la falta de compren-

1 Profesora ayudante. Departamento de Filosofía y Trabajo Social. Universidad de las Islas Baleares. ana.lerma@uib.es

2 Profesora contratada doctora. Departamento de Filosofía y Trabajo Social. Universidad de las Islas Baleares. me.cuartero@uib.es

3 Profesora ayudante doctora. Departamento de Filosofía y Trabajo Social. Universidad de las Islas Baleares. tatiana.casado@uib.es

4 Las autoras del artículo se han decantado por el uso del género femenino, que incluye a personas de ambos sexos, para facilitar la lectura del texto.

sión o conocimiento por parte de las profesionales supone un hándicap a la hora de dar respuestas derivadas de las necesidades de estas personas. En este Proyecto de Aprendizaje-Servicio se propuso el desarrollo de una experiencia grupal que pudiese ser extrapolada a la comunidad, dirigida a los miembros de ABEA. Fue una experiencia vivencial. El alumnado pasó tanto por el rol de trabajadora social que facilita el grupo, como por el de persona afectada o el de cuidadora o familiar. Las alumnas contaron con el soporte de miembros de la asociación, quienes compartieron su experiencia. Los resultados señalaron que las estudiantes, sin conocimientos previos sobre la enfermedad, aumentaron su nivel de conocimiento tanto teórico como emocional. Pasar por el rol de persona afectada o familiar les situó en una tesitura distinta, que fomentó un trabajo desde una posición empática y colaborativa. El proyecto supuso un acercamiento entre la sociedad, colectivos, en muchos casos invisibilizados, y la universidad.

Palabras clave: Aprendizaje-Servicio, ApS, Trabajo Social de grupos, enfermedades raras, intervención grupal.

Abstract

In cooperation with the Balearic Association for Corino de Andrade's Disease (ABEA), the University of the Balearic Islands has carried out a teaching innovation project in one of its group social work subjects on the context of the 17th SDG. The main objective was to raise awareness among future social work professionals about people affected by Corino de Andrade's disease and their families. Rare diseases are a source of significant distress for affected people and their families; therefore, a professional's lack of understanding or knowledge constitutes a handicap when it comes to delivering responses based on these people's needs. In this service learning project, the development of a group experience was put forward which could be extrapolated to the community aimed at ABEA members, consisting of a life experience. The students experienced both the role of the social worker as enabled by the group and the role of the affected person or that of the caregiver or family member. The students benefitted from the support of some ABEA members, who shared their experience. The outcomes suggest that without prior knowledge about this specific disease, the students enhanced their theoretical and emotional knowledge level. Stepping into the shoes of the affected person or the family member placed them in a different position, fostering a work ethic founded on a perspective of empathy and cooperation. The project involved bringing society, groups –which in many cases have been veiled– and the university together.

Keywords: Service learning, SL, group social work, rare diseases, group intervention.

La experiencia que a continuación se presenta ha sido posible gracias a la alianza establecida entre la Universidad de las Islas Baleares (UIB), concretamente a través del grado en Trabajo Social, y la Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade (ABEA). Así mismo, se trata de un proyecto financiado en el marco de la convocatoria de ayudas para proyectos de innovación docente y mejora de la calidad docente del año académico 2018-2019 (PID 180904, Institut de Recerca i Innovació Educativa – UIB).

Introducción

Hablar de Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) y la Agenda 2030 (Naciones Unidas, 2021) implica una idea de desarrollo que tiene que ser sostenible, tanto en recursos como en tiempo. Es decir, un progreso duradero para la generación actual pero también con vistas a su mantenimiento y avance para las generaciones venideras. La Agenda 2030 es universal e insta a todos los países, tanto aquellos enriquecidos como empobrecidos, a adoptar medidas para garantizar que nadie se quede atrás. Hay que tener en cuenta que los gobiernos no están obligados jurídicamente a trabajar para el alcance de la Agenda 2030, pero desde Naciones Unidas sí se espera de ellos que tomen medidas para que consideren como propios los 17 objetivos y sus metas y establezcan marcos legales para su alcance en los países que representan. Pero no solamente los gobiernos y las administraciones públicas pueden trabajar para la consecución de los ODS. La sociedad civil y sus organizaciones pueden contribuir a su alcance gracias a la puesta en marcha de acciones y a su participación en proyectos con los que se sienten comprometidos. Los ODS son una palanca que nos activa para que cambiemos nuestras estructuras sociales, nuestros comportamientos y nuestros valores como seres humanos respecto a otros seres humanos, y al resto de seres y hábitats con los que compartimos el planeta, desde las premisas de la igualdad, equidad y justicia social. Por tanto, será de obligado cumplimiento el conocer a fondo la realidad social para, a partir de ahí, trabajar en su transformación hacia una mejora de su bienestar (Mayor, 2009).

Vivimos en un mundo globalizado en el que un cambio a escala local permite abrir vías hacia el cambio global. Una iniciativa que luche por el alcance de la justicia social y sea promovida por un pequeño grupo a través de los medios actuales de comunicación tiene voz, puede llegar a la otra parte del planeta. Tenemos las herramientas para conectar conocimiento, entretrejer conjuntamente ideas y proyectos, así como para conectar la universidad con la realidad social que nos rodea. Aquí es donde el objetivo 17, “Alianzas para lograr los objetivos”, que persigue revitalizar la alianza mundial para el Desarrollo Sostenible, toma protagonismo en esta experiencia práctica que pasamos a presentar. Esta premisa se argumenta debido a que la importancia para el alcance de los ODS, además de la unión de gobiernos y el sector privado, necesita de la unión de la sociedad civil, el mundo científico y el académico. En este engranaje la profesión

del Trabajo Social tiene mucho que decir y asumir para el cumplimiento de los ODS (Consejo General del Trabajo Social, 2021).

Es en este punto donde ponemos el foco en la Responsabilidad Social Universitaria (RSU), comprendida en palabras de Muñoz (2012) como “la reflexión y la intervención sobre las implicancias psicológicas, sociales, políticas y ambientales que se producen en las prácticas universitarias de forma explícita o implícita, tanto por acción u omisión” (p. 10). Es decir, “un proceso de toma de conciencia de lo que se hace (...) un ejercicio de derechos y responsabilidades con otros” (p. 10). Siguiendo con esta autora, será desde cualquier entorno de la propia universidad desde donde se pueda desarrollar la RSU, siempre que implique juntarse y coordinarse con otros, tanto con las propias miembros del entorno universitario, como con agentes sociales, en principio, externos a la vida académica. La RSU revaloriza los principios y valores dirigidos a la mejora y el desarrollo social. Hablamos de la ética de la universidad (Tapia, 2018).

El objetivo final será la creación de espacios comunes donde se generen experiencias en las que participen todas las partes. En este sentido, y recogiendo parte del Artículo 7 de la Declaración Mundial sobre la Educación Superior en el S. XXI, será deber de la universidad ofrecer a su alumnado la oportunidad de analizar y atender a las necesidades de la sociedad desde el desarrollo de sus “capacidades con sentido de la responsabilidad social, educándolos para que tengan una participación activa en la sociedad democrática y promuevan los cambios que propiciarán la igualdad y la justicia” (UNESCO, 1998, p.106). Por tanto, es necesario que desde la educación universitaria se fomente la participación de la comunidad universitaria (tanto estudiantes como personal docente e investigador) en la resolución de problemas sociales desde un enfoque académico con objeto de generar aprendizajes que repercutan en cambios beneficiosos para la sociedad (Kenny et al., 2002).

Para aplicar de un modo efectivo estas premisas a la vida académica universitaria, la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE), a través de la Comisión de Sostenibilidad (2015), presentó públicamente su apoyo al Aprendizaje-Servicio (ApS) y alentó a las universidades para que se trabajara desde esta metodología. Hay que recordar que ya en el artículo 64.3 del Estatuto del Estudiante Universitario se recoge que las universidades deberán ofrecer experiencias que promuevan la RSU desde aprendizajes académicos vinculados a la realización de un servicio a la comunidad dirigido a la mejora de la calidad de vida de las personas y su inclusión en la sociedad (Real Decreto 1791/2010, de 30 de diciembre).

Por tanto, la puesta en marcha de proyectos desde la metodología docente de ApS en las aulas universitarias repercutirá positivamente en la formación de sus estudiantes. De hecho, esta metodología ha sido ampliamente desarrollada en el panorama internacional, sobre todo en países anglosajones, donde se han recogido los beneficios para el alumnado en lo que respecta a su formación académica y formación social y humana como futuras profesionales (Tapia, 2006). Concretamente, para los estudios vinculados al Trabajo Social (grado, máster, títulos propios y doctorado),

será una excelente posibilidad para generar alianzas y conexiones entre las organizaciones y agentes sociales y la comunidad universitaria; un puente para acercar la universidad a la atención y resolución de las necesidades sociales.

Nuestra experiencia desde el Trabajo Social y la metodología ApS

Este artículo presenta el desarrollo de la experiencia llevada a cabo bajo el título “Proyecto basado en la Metodología de Aprendizaje-Servicio entre el alumnado de la asignatura Procesos y Técnicas del Trabajo Social de Grupos y ABEA (Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade)”.

La importancia del desarrollo de este proyecto junto con las futuras trabajadoras sociales está altamente justificada, sobre todo en el caso de Mallorca. La Amiloidosis hereditaria por Transtiretina AhTTR, popularmente conocida como la “enfermedad de Andrade”, es una enfermedad rara multisistémica que presenta un foco endémico en la isla. Consiste en un trastorno degenerativo del sistema nervioso periférico que puede afectar al funcionamiento de órganos vitales como el corazón o los riñones (ABEA, 2021). Esta enfermedad afecta a 10.000 personas en todo el mundo; y en España existen dos focos endémicos: Valverde del Camino (Huelva) y la isla de Mallorca (Islas Baleares), siendo esta última reconocida como el mayor foco de casos registrados de España (ABEA, 2021).

Al tratarse de una enfermedad hereditaria y causada por una mutación genética, esta concentración geográfica es habitual en este tipo de patologías. Además, se transmite de progenitores a hijas con una probabilidad del 50% en cada embarazo, y no todas las personas con la mutación genética van a desarrollar la enfermedad. A pesar de que en Mallorca haya muchos casos, se trata de una enfermedad poco frecuente, por lo que muchas profesionales del ámbito de la salud, servicios sociales o educación la desconocen. Por tanto, hoy en día, son elevados los casos en que las trabajadoras sociales de la isla no conocen en profundidad esta enfermedad, así como las necesidades físicas, sociales y emocionales que genera. Es por este motivo por el que las personas afectadas sienten (testimonios recogidos por las miembros de ABEA) que no siempre reciben una atención de calidad y ajustada a su estado tanto emocional como físico, y que constantemente tienen que explicar ellas mismas de qué trata su enfermedad y cómo les afecta cuando se dirigen a servicios sociales o a entidades del tercer sector y a la Administración pública en general para informarse o tramitar alguna solicitud de ayuda.

Las miembros de la asociación ABEA, tras varias sesiones internas, manifestaron el interés y la necesidad de participar en un grupo socio-terapéutico para trabajar temas relacionados con las consecuencias de su enfermedad en su vida. Concretamente solicitaban estudiar el poder disponer de un espacio grupal para compartir sus experiencias y aprendizajes propios con relación a la convivencia con la enfermedad. Esta opinión

manifestada sobre la importancia de trabajar grupalmente con personas que comparten un interés o nexo de unión común está avalado por Parra (2014), que recoge que el corazón del Trabajo Social de grupos “es la creación deliberada de un contexto grupal en el que se promuevan las relaciones y la participación para originar crecimiento y cambios significativos” (p. 24). Para dar respuesta a esta demanda será necesario disponer de un equipo de futuras profesionales formadas y sensibilizadas en la temática. Estas futuras profesionales deberán ser las facilitadores de grupos de intervención, por lo que deben disponer de herramientas para poder hacerlo.

Siguiendo esta línea, la finalidad del proyecto fue sensibilizar a las futuras profesionales del Trabajo Social ante la situación, tanto personal como familiar, en la que se encuentran las personas afectadas por la enfermedad. Así mismo, extensivamente, sensibilizar a su entorno más cercano, con quienes pudieran compartir reflexiones y nuevos aprendizajes derivados de las actividades que se llevaran a cabo durante el desarrollo de los créditos prácticos de la asignatura Procesos y Técnicas del Trabajo Social de Grupos, de tercer curso del grado en Trabajo Social.

Metodología

El ApS trata de brindar una experiencia educativa vivencial. Para Manzano-Arrondo (2012) es una metodología docente que tiene como objetivo que el alumnado aprenda contenidos teóricos a la vez que lleva a cabo un servicio a la comunidad. Por tanto, las estudiantes aprenden a aplicar sus conocimientos académicos con la intención de mejora de una realidad social, previamente estudiada en profundidad por ellas y que ha manifestado su interés de colaboración con la universidad. Se trata de llevar a cabo actividades académicas tales como trabajos individuales o grupales, trabajos finales de grado o memorias de prácticas externas (Raya-Diez y Caparrós, 2013) y no dejarlos guardados en un cajón. Tampoco se trata de llevarlos a cabo en base a supuestas necesidades sociales. Se persigue fomentar la toma de contacto con las necesidades sociales reales y ofrecer su trabajo académico con el fin de mejorar su entorno (Paz-Lourido, 2017). Siguiendo a esta misma autora, el ApS “no es un programa de voluntariado, una actividad únicamente académica ni una formación práctica o trabajo de campo sin compromiso social” (p. 227).

La Universidad de las Islas Baleares, con intención de fomentar este tipo de metodología educativa, creó en 2017 el programa ApSUIB, dirigido al fomento y desarrollo de la metodología ApS en la propia institución.

El “Proyecto basado en la Metodología de Aprendizaje-Servicio entre el alumnado de la asignatura Procesos y Técnicas del Trabajo Social de Grupos y ABEA (Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade)” buscó potenciar el aprendizaje activo y, a la vez, participar de un servicio a la comunidad (concretamente dirigido a las personas afectadas por la enfermedad de Andrade, sus familiares y el círculo de personas más cercano a ellas, así como a la sociedad en general).

El eje vertebrador fue la preparación de un proyecto de intervención de Trabajo Social de grupo. Se realizó el diseño de un grupo socioterapéutico donde el alumnado emulaban ser personas afectadas por la enfermedad. Las miembros de ABEA realizaron un listado de temas relevantes para ellas. Las estudiantes se dividieron en dos grupos y pudieron seleccionar de esta lista un tema para trabajar ficticiamente en sus prácticas. Así, el grupo-clase tenía como objetivo trabajar sobre aquellos aspectos que generan malestar, sufrimiento y/o impiden desarrollar las capacidades, afectos, relaciones y responsabilidades sociales de las personas integrantes del grupo y su relación con la enfermedad.

La propuesta consiste en preparar a las futuras trabajadoras sociales, para que puedan ofrecer una propuesta de experiencia grupal a las personas afectadas, por esta u otras causas. Ellas son las encargadas de facilitar un grupo en el cual las participantes puedan mejorar su capacidad de enfrentarse a su situación personal desde un enfoque más positivo y recibir un acompañamiento grupal a sus problemas personales, familiares, sociales y comunitarios.

La experiencia estuvo claramente vinculada con la identificación de las necesidades de las personas integrantes de ABEA por parte de las estudiantes. Para ello, se invitó a algunas miembros de ABEA, al inicio del curso, a una clase presencial, para que compartieran su realidad y las alumnas les pudieran entrevistar para ahondar en el conocimiento de su realidad.

Una vez preparado el proyecto de intervención por parte del alumnado, se llevaron a cabo sesiones de role-playing dentro del aula, en las que el alumnado alternaba los roles de trabajadoras sociales y miembros del grupo socioterapéutico.

Los objetivos del Aprendizaje y los objetivos del Servicio fueron planteados para atender a la necesidad social manifiesta de ABEA (soporte y orientación ante la afectación de la enfermedad de Andrade) y recogen el servicio ofrecido por parte del alumnado (propuesta de proyecto de intervención grupal para estudiar su futura puesta en marcha).

Objetivos del Aprendizaje

1. Formar profesionales cercanas a la realidad social que les rodea.
2. Ofrecer al alumnado un espacio de entrenamiento de prácticas y técnicas grupales.
3. Desarrollar las competencias transversales asociadas a la propia asignatura y al grado de Trabajo Social en general.
4. Fomentar el compromiso social y la vinculación comunitaria a través de la transformación social.
5. Ofrecer un espacio de trabajo académico donde se recojan las necesidades e ilusiones de un colectivo con gran posibilidad de ser acompañado por ellas en un futuro, cuando ejerzan la profesión de trabajadoras sociales.

6. Acercar la realidad de las personas afectadas por la enfermedad de Andrade a las jóvenes universitarias que estudian Trabajo Social y por extensión a sus familiares y personas cercanas.
7. Proponer acciones para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Andrade y sus familiares/cuidadoras.

Objetivos del Servicio

1. Detectar necesidades de las miembros de ABEA tras la primera toma de contacto (fase organización) según el análisis de las historias de vida compartidas desde ABEA.
Se trata de reconocer posibles necesidades tanto sociales como emocionales o relacionales, y promover su cobertura desde el ámbito del Trabajo Social grupal a partir de la realización de dos propuestas de grupos socioterapéuticos dirigidas específicamente a la atención de las socias de ABEA.
2. Proponer una respuesta a esas necesidades a través de la elaboración de un proyecto (trabajo académico).
Consiste en elaborar un proyecto de intervención grupal, donde se describan de forma sistematizada las sesiones planteadas en el grupo socioterapéutico simulado. Estas sesiones irán destinadas a la promoción de una acción positiva de cara a mejorar las necesidades manifestadas por ABEA: sesiones destinadas a la mejora de la comunicación con sus familiares, al afrontamiento del diagnóstico de la enfermedad o al futuro que se les presenta y las limitaciones que el avance de la enfermedad podría causar: laborales, sociales, relacionales...

Diseño de la experiencia

A continuación, detallamos el procedimiento de implementación del proyecto, distinguiendo diferentes fases.

Figura 1. Fases del proyecto



Fuente: Elaboración propia.

A) Fase de preparación

Tras la solicitud del servicio por parte de ABEA, se realizó una reunión entre representantes de la asociación y el profesorado implicado en el proyecto de innovación docente para preparar el diseño de la propuesta de trabajo desde la metodología ApS. Se trabajó desde la premisa de la reciprocidad, compartiendo en todo momento la organización del proyecto entre ambas entidades. Tras la realización de un DAFO para detectar las fortalezas y debilidades del proyecto, se procedió a la firma de un documento de colaboración entre ambas organizaciones (entidad/organización y universidad/docentes).

B) Fase de organización

En la primera clase de créditos prácticos se realizó la presentación del proyecto y de la metodología ApS al grupo-clase. Además, las estudiantes completaron un cuestionario (preguntas de respuestas abiertas y cerradas) sobre conocimientos previos relacionados con la enfermedad de Andrade, las enfermedades raras y los grupos socioterapéuticos. Respondieron la totalidad del grupo-clase ($n = 22$) y, a modo de ejemplo, algunas de las preguntas de estudio fueron: “¿Conoces qué son las enfermedades raras?”, “Si respondiste ‘poco’ o ‘nada’, ¿podrías escribir qué imaginas que son?”; “¿Sabes el nombre de alguna enfermedad rara?”; “Si respondiste

afirmativamente a la pregunta '¿cuál es su sintomatología?', ¿qué tipo de dificultades piensas que se pueden encontrar a la hora de contactar con las trabajadoras sociales?'; "¿Qué tipo de trabajo piensas que podemos hacer desde el Trabajo Social de grupos con sus familias?".

En esta fase, la Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade realizó una presentación a las estudiantes en la cual explicaban sus necesidades y motivaciones sobre el proyecto. Desarrollaron diferentes casos e historias de vida de personas usuarias con el objeto de que el alumnado pudiera configurar los perfiles e identidades que personificarían como integrantes del grupo simulado en los role-playings que se realizarían en clase. A partir de ese momento, las estudiantes se conformaron dos grupos de trabajo, integrados cada uno de ellos por 11 estudiantes (n = 22). Nos encontramos ante dos grupos altamente feminizados (hombres = 3) con edades comprendidas entre los 19 y los 30 años.

C) Fase de realización

Esta fase consistió en el diseño de las dos propuestas de intervención y los protocolos de sesiones grupales planteadas y dirigidas expresamente para miembros de ABEA. Posteriormente, se iniciaron los role-playings siguiendo el diseño de intervención planteado por cada grupo, dentro del espacio de créditos prácticos. Este fue un espacio eminentemente práctico, donde las integrantes del grupo iban alternando su participación, en ocasiones con el rol de trabajadora social, en ocasiones participante del grupo (afectada por la enfermedad o familiar/cuidadora). Las sesiones dentro del aula se organizaron de la siguiente manera: primeros minutos para contextualizar la clase del día y puesta en común sobre el momento en que cada grupo se encontraba, role-playing grupal (calentamiento, desarrollo y cierre de la sesión) y un momento final donde se pusieron en común las vivencias y aprendizajes reconocidos durante la clase.

D) Fase de evaluación

Se centró en la presentación a ABEA de los dos proyectos y puesta en común sobre la experiencia de simulación dentro del aula. Se realizó una evaluación conjunta de los proyectos tanto por parte del profesorado responsable como de los representantes de ABEA (evaluación multifocal). Así mismo se completó un cuestionario postrealización del proyecto de innovación docente, con preguntas de escala tipo Lickert, donde 1 era poco y 5 mucho y preguntas de respuesta abierta para valorar el grado de satisfacción de su participación en este tipo de metodología de aprendizaje. Participó todo el alumnado (n = 22) y algunas de las preguntas fueron: "¿Consideras que el participar en el proyecto ApS te ha despertado interés por los problemas que se dan a escala local, en nuestro entorno más cercano?"; "¿En qué grado consideras que el participar en este proyecto de ApS te ha sido útil para alcanzar la competencia general de la asignatura: 'capacidad de establecer relaciones profesionales, identificando

necesidades, problemas, dificultades y conflictos, con el fin de identificar la forma más adecuada de intervención’?”; “¿En qué grado has adquirido conocimiento sobre la enfermedad de Andrade y la implicación que tiene en la vida de las personas afectadas y sus familias?”; “Enumera qué aprendizajes conceptuales has adquirido al participar en este proyecto de ApS, es decir, qué nuevas ideas, pensamientos, conceptos, opiniones... has aprendido o desarrollado”.

E) Cierre del proyecto

En este último espacio se realizó una ceremonia de reconocimiento del trabajo conjunto y se procedió a la entrega de las versiones finales de ambos proyectos de intervención grupal a ABEA. Quedó plasmado el reconocimiento por parte de ABEA al alumnado por su implicación positiva de mejora de una necesidad latente manifestada por ellas.

Tabla 1. Organización del proyecto en fases, objetivos y actividades

FASE	OBJETIVOS		ACTIVIDADES
	Aprendizaje	Servicio	
A) Preparación		1	<ul style="list-style-type: none"> - Reunión entre profesorado de la universidad y ABEA para organizar el proyecto. - Realización de un DAFO. - Firma de un proyecto de colaboración.
B) Organización	1	2	<ul style="list-style-type: none"> - Las estudiantes completan un cuestionario pre-intervención. - ABEA acude a la universidad y presenta el proyecto ApS y explica la enfermedad de Andrade. - Organización de las estudiantes en 2 grupos.
C) Realización			<ul style="list-style-type: none"> - Diseño de la intervención del grupo y elaboración de los protocolos de las sesiones por parte de las estudiantes. - Ensayo de la propuesta de intervención en formato role-playing para ver la adecuación de esta.
D) Evaluación	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7		<ul style="list-style-type: none"> - Las estudiantes presentan los proyectos a ABEA y se hace una evaluación conjunta. - Las estudiantes completan el cuestionario post-intervención.
E) Cierre		2	<ul style="list-style-type: none"> - Entrega de los proyectos finales a ABEA por parte de las estudiantes. - Ceremonia de cierre.

Fuente: Elaboración propia.

Consideraciones éticas

El proyecto fue aprobado y avalado por el Instituto de Investigación e Innovación Educativa (IRIE) de la Universidad de las Islas Baleares. Todas las estudiantes completaron y firmaron un consentimiento informado en el cual se explicaba el proyecto y su participación en este, y su participación fue anonimizada mediante codificación de su identidad.

Resultados

Fueron presentados dos trabajos, ya que el grupo-clase fue dividido en dos grupos de trabajo. Uno dirigido a personas afectadas directamente por la enfermedad, “Andrademente happy”, y otro a familiares y cuidadoras de personas afectadas por la enfermedad, “La otra cara de Andrade”.

Según se pudo observar en los datos recogidos del cuestionario inicial, el 90% de las estudiantes desconocían enfermedades raras como por ejemplo el síndrome X-frágil, la esclerosis lateral amiotrófica, el síndrome de Sjogren, entre otras muchas. El 100% de las estudiantes respondió que concretamente no conocía la enfermedad de Andrade.

Algunas de las respuestas obtenidas a la pregunta “¿Qué tipo de dificultades piensas que se pueden encontrar estas personas a la hora de contactar con las trabajadoras sociales?” fueron: “La falta de recursos destinados a este grupo poblacional” (a_21); “Que haya poca familiaridad con su enfermedad y no sepan ayudarles” (a_20); “La inexperiencia sobre la enfermedad” (a_14); “Miedo a no ser entendidas” (a_10); o “La dificultad de expresar la situación por la que están pasando ante alguien desconocido” (a_3).

Al finalizar la experiencia se volvió a administrar un cuestionario al alumnado para conocer el grado de satisfacción y de percepción personal de adquisición de conocimientos que les había aportado participar en la experiencia. El 100% de las estudiantes respondieron que consideraban que el proyecto ApS se integraba “bastante-mucho” en el currículo de la asignatura y la adquisición de competencias vinculadas a la asignatura Procesos y Técnicas del Trabajo Social de Grupos. El 45% respondió que su participación en el proyecto ApS había despertado en ella mucho interés por los problemas locales de su entorno más cercano. El 35%, “bastante” y el 20%, “algo”.

Respecto a la valoración personal sobre el grado adquirido de conocimientos de la enfermedad de Andrade y la implicación que tiene en la vida de las personas afectadas y sus familias, el 80% respondió que habían adquirido “bastantes” conocimientos sobre esta enfermedad y las implicaciones para la práctica del trabajo social.

El 40% de las participantes respondió sentirse “muy satisfecha” con su participación en el proyecto ApS. Un 40% respondió sentirse “bastante satisfecha” y el 20% respondió sentirse “algo satisfecha”.

La valoración de la experiencia en general por parte de ABEA fue muy positiva. La conexión y coordinación con la universidad fue bien valorada, tanto con el profesorado como con el alumnado. Se manifestó como un gesto positivo el que se contara con ellas como asociación para explicar, en primera persona, quiénes eran como entidad, y quiénes eran como personas afectadas por la enfermedad, sin intermediarios. Ellas fueron quienes contaron sus propias historias y valoraron y evaluaron si el alumnado había analizado adecuadamente cuáles habían considerado que eran sus necesidades, y si habían propuesto intervenciones grupales adaptadas a ellas y al colectivo de ABEA, obteniendo ambos grupos resultados satisfactorios. Finalmente, remarcar que, tras esta experiencia de visibilización de la valía del Trabajo Social grupal como propuesta de apoyo y soporte a sus socias, durante los dos siguientes años la asociación ha ofrecido un grupo de apoyo a sus socias, facilitado por una trabajadora social, gracias a la financiación obtenida en diversas convocatorias de ámbito privado-farmacéutico.

Los dos elementos que integran el ApS son, por un lado, el servicio efectivo, dirigido a la comunidad y, por otro lado, el aprendizaje deliberado y en relación con el currículum de los estudios en curso (Paz-Lourido et al., 2018). El servicio efectivo dirigido a la comunidad ha sido, en este caso, la presentación de los dos trabajos realizados por el alumnado, que han sido valorados positivamente por las personas que pertenecen a ABEA. Respecto al aprendizaje, los resultados de este proyecto demuestran que el alumnado ha aumentado sus conocimientos sobre la enfermedad de Andrade, así como las implicaciones que se derivan para la práctica del Trabajo Social. Por supuesto no son solamente éxitos los vinculados al ApS (Speck, 2001), pero sí ha quedado demostrado, previo aval de numerosas experiencias, que se trata de una experiencia de aprendizaje enriquecedora para las futuras profesionales, durante su paso por la etapa universitaria (Negre et al., 2018; Rubio et al., 2013).

Discusión y conclusiones

Una vez evaluado el proyecto a través de la comparación de los cuestionarios, pre- y post-intervención por parte de las estudiantes y de la evaluación docente de la asignatura, se consideró que se habían conseguido los 7 objetivos de aprendizaje y los 2 objetivos del servicio. Este proyecto se puede fácilmente aplicar en otras áreas, así como con otros temas que puedan ser de interés para la sociedad y el contexto educativo superior. Ejemplo de ello pueden ser colaboraciones con entidades que atienden a colectivos que reconocen determinadas conductas adictivas y trastornos de la conducta alimentaria, entre muchos otros.

El Trabajo Social juega un papel fundamental en el apoyo y acompañamiento a personas y familias que han sido afectadas por enfermedades raras. El ser "raras" implica una baja incidencia y, en consecuencia, soledad. Además, el hecho de padecerlas repercute tanto para la paciente como para su familia en una serie de dificultades asociadas a una posible

situación de discapacidad. En muchos casos, estas personas se encuentran ante la dificultad o imposibilidad de trabajar o necesitan apoyo para sus actividades de la vida diaria. La dificultad de obtener un empleo adecuado a sus necesidades, la dificultad de acceso a recursos o la limitación de la participación social, entre otros, supone la necesidad de apoyo por parte del Trabajo Social. En este contexto, el Trabajo Social grupal se convierte en una herramienta útil, ya que favorece el acompañamiento entre iguales y el crecimiento conjunto.

La alianza entre la universidad y la sociedad cada vez debe ser más cercana y poderosa. Tal y como recogimos inicialmente, el alcance de la Agenda 2030 será posible desde un compromiso duradero y efectivo entre los diferentes agentes y organizaciones sociales, públicas y privadas. Así mismo, para ello, será necesaria la implicación de los órganos gestores de dichas organizaciones para la implementación de estrategias de responsabilidad social para dar soporte al desarrollo, tanto local como internacional, desde el ámbito del aprendizaje y de la docencia.

Como futuras profesionales del Trabajo Social, las alumnas universitarias necesitan de un elevado grado de conocimientos, habilidades y destrezas para su práctica profesional, pero también de un acercamiento a la realidad que les rodea. Desde la metodología de Aprendizaje-Servicio, la universidad, y concretamente los estudios de Trabajo Social, pueden ofrecer este puente de conexión entre el mundo académico y la sociedad. Tal y como los resultados obtenidos de esta experiencia demuestran, el grado de satisfacción del alumnado (futuras profesionales) es elevado con este sistema de trabajo en el aula. Les genera motivación y conexión entre sus conocimientos teóricos y prácticos y la atención a necesidades sociales reales y latentes de su comunidad, ofreciendo un servicio a la comunidad mientras aprenden.

Actualmente la innovación docente supone un reto para la educación universitaria, a la cual necesita dotar de conocimiento teórico a la vez que favorece la adquisición de habilidades y competencias de las estudiantes. Así pues, consideramos que la incorporación de esta metodología de Aprendizaje-Servicio en los estudios de Trabajo Social es una gran oportunidad para contribuir a tal adquisición.

Las prácticas de trabajo social grupal suelen ser las grandes olvidadas dentro del marco de los Servicios Sociales. Las universidades se encuentran ante el desafío de dotar y ofrecer a sus estudiantes técnicas y ejemplos de propuestas de intervención para que puedan desarrollar en su futura profesión. Este tipo de prácticas pueden ayudar a que, en unos años, estas intervenciones grupales se encuentren más integradas en los centros de Servicios Sociales.

Referencias bibliográficas

- Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade (2021). *ABEA*. Recuperado de <http://andradebaleaar.es/>
- Consejo General del Trabajo Social. (2021). *La contribución del Trabajo Social al cumplimiento de los ODS*. [Webinar Trabajo Social]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=SZD7ai1sd6I&feature=youtu.be>
- CRUE / Comisión de Sostenibilidad. (2015). *Institucionalización del Aprendizaje-Servicio como estrategia docente dentro del marco de la Responsabilidad Social Universitaria para la promoción de la Sostenibilidad en la Universidad*. Documento técnico aprobado por el Comité Ejecutivo y el Plenario de la Comisión de Sostenibilidad (Grupo CADEP), celebrado en León el día 29 de mayo de 2015.
- Kenny, M., Simon, L. A. K., Kiley-Brabeck, K., y Lerner, R. M. (Eds.) (2002). Promoting Civil Society Through Service Learning: A View of the Issues. En *Learning to Serve. Promoting Civil Society Through Service Learning* (p. 1-14). Springer.
- Manzano-Arrondo, V. (2012). *La función comprometida de la universidad*. (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Valladolid.
- Mayor, F. (2009). La problemática de la sostenibilidad en un mundo globalizado. *Revista de Educación*, núm. extr., 25-52.
- Muñoz, C. (2012). Responsabilidad Social Universitaria: Aportes al enriquecimiento del concepto desde la dimensión de las prácticas. En *Documento de Trabajo N° 23. Serie Documentos de Trabajo*. Instituto Universitario de Desarrollo y Cooperación IUDC-UCM.
- Naciones Unidas. (2021). *Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*. Recuperado de: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>
- Negre, F., de Benito, B., y Verger, S. (2018). Más allá del voluntariado: Una aproximación al Aprendizaje-Servicio para la formación inicial de profesorado en el ámbito de la pedagogía hospitalaria. *International Studies on Law and Education*, 29/30, 147-166.
- Parra, B. (2014). Una revisión del trabajo social grupal. *Revista de Treball Social*, 201, 23-29.
- Paz-Lourido, B. (2017). El Aprendizaje-Servicio, ¿una metodología a considerar en la formación universitaria en Fisioterapia? *Fisioterapia*, 39(6), 227-228.
- Paz-Lourido, B.; Negre, F.; Verger, S., y de Benito, B. (2018). L'aprenentatge-servei a l'educació superior: de les experiències

- puntuals a la institucionalització. En T. Lleixà Arribas, B. Gros Salvat, T. Mauri Majós, y J. L. Medina (Coords), *Educació 2018-2020. Reptes, tendències i compromisos*. IRE-UB.
- Raya-Díez, E., y Caparrós, N. (2013). Aprendizaje-Servicio en las prácticas externas de Grado. La experiencia de la Universidad de la Rioja en el Grado de Trabajo Social. *Revista internacional de educación para la justicia social (RIEJS)*, 2(2), 131-154.
- Real Decreto 1791/2010, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Estatuto del Estudiante Universitario, BOE núm. 318 § 20147 (2010).
- Rubio, L., Prats, E., y Gómez, L. (Coords.). (2013). *Universidad y sociedad. Experiencias de aprendizaje servicio en la universidad*. Colección Educación y Comunidad, 8. Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona.
- Speck, B. W. (2001). Why Service-Learning?. *New directions for higher education*, 114, 3-13.
- Tapia, M. N. (2006). *Aprendizaje y servicio solidario en el sistema educativo y las organizaciones juveniles*. Editorial Ciudad Nueva.
- Tapia, M. N. (2018). *El compromiso social en el currículo de la Educación Superior*. CLAYSS.
- UNESCO (1998). Declaración mundial sobre la educación superior en el siglo XXI: Visión y acción. *Educación Superior y Sociedad. Conferencia mundial sobre la educación superior*, 9(2), 97-113.