

Prácticas innovadoras inclusivas

retos y oportunidades



Alejandro Rodríguez-Martín
(*Compilador*)



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Centro
UNESCO
Principado
de Asturias

Prácticas innovadoras inclusivas retos y oportunidades

Alejandro Rodríguez-Martín

(Comp.)



Universidad de Oviedo
Universidá d'Uviéu
University of Oviedo



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Centro
UNESCO
Principado
de Asturias

© 2017 Universidad de Oviedo

© Los/as autores/as

Edita:

Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo

Campus de Humanidades. Edificio de Servicios. 33011 Oviedo (Asturias)

Tel. 985 10 95 03 Fax 985 10 95 07

Http: www.uniovi.es/publicaciones

servipub@uniovi.es

I.S.B.N.: 978-84-16664-50-4

D. Legal: AS 682-2017

Imprime: Servicio de Publicaciones. Universidad de Oviedo

Todos los derechos reservados. De conformidad con lo dispuesto en la legislación vigente, podrán ser castigados con penas de multa y privación de libertad quienes reproduzcan o plagien, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, fijada en cualquier tipo y soporte, sin la preceptiva autorización.

¿Cómo citar esta obra?

Rodríguez-Martín, A. (Comp.) (2017). *Prácticas Innovadoras inclusivas: retos y oportunidades*. Oviedo: Universidad de Oviedo.



ÍNDICE

Presentación	9
<i>Eje Temático 1.</i>	
<hr/>	
Políticas socioeducativas inclusivas y formación del profesorado	13
<i>Eje Temático 2.</i>	
<hr/>	
Prácticas innovadoras inclusivas en Educación Infantil y Primaria	503
<i>Eje Temático 3.</i>	
<hr/>	
Prácticas innovadoras inclusivas en E.S.O., Bachillerato, Formación Profesional y otras enseñanzas	1399
<i>Eje Temático 4.</i>	
<hr/>	
Prácticas innovadoras inclusivas en la universidad	1807
<i>Eje Temático 5.</i>	
<hr/>	
Prácticas innovadoras inclusivas en el ámbito social	2325
<i>Eje Temático 6.</i>	
<hr/>	
Prácticas innovadoras inclusivas en el ámbito laboral	2611

ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD: PRÁCTICA INNOVADORA INCLUSIVA EN ENFERMEDAD INFANTIL GRAVE

Aritio Solana, Rebeca¹, Gómez del Casal, Nuria², Ortuño-Sierra, Javier³

¹ Universidad de La Rioja

e-mail: rebecca.aritio@unirioja.es, España

² FARO (Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer)

e-mail: educacion@menoresconcancer.org

³ Universidad de La Rioja

e-mail: javier.ortuno@unirioja.es

Resumen. El diagnóstico de una enfermedad grave en un niño o adolescente produce gran alteración familiar, social, emocional y educativa. La familia debe hacer frente a múltiples dificultades e incertidumbre. A nivel educativo son largos los periodos que alumno enfermo debe permanecer fuera del ámbito escolar. De esta manera, administración y sistema educativo deben proporcionar herramientas para atender a las necesidades educativas especiales que se presenten. El Programa de Apoyo Educativo a Domicilio de La Rioja en colaboración con FARO (Asociación Riojana de Familiares de Amigos de Niños con Cáncer) proporcionan la atención educativa necesaria para que el alumno continúe en la medida de lo posible con el currículo académico. Mediante el intercambio entre el profesor que acude a domicilio, el alumno enfermo y el grupo- aula, el libro Viajero "Trotamundos" ayuda a mantener y favorecer el vínculo afectivo y social que este tipo de alumnado necesita.

Palabras clave: cáncer infantil, educación inclusiva, atención diversidad, necesidades educativas especiales.



INTRODUCCIÓN

La enfermedad afecta al niño en un momento en el que la escuela es un medio de desarrollo y socialización; y forma parte de su actividad habitual. Precisamente en esta etapa, se desarrollan, en gran parte las facultades y potencialidades de la persona, siendo por ello imprescindible para que el niño continúe con el proceso normal de desarrollo cognitivo, emocional y social (Lizasoáin-Rumeu, 2005).

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, el alumno enfermo puede encontrarse en situación de desventaja dentro del sistema educativo. La asistencia irregular al centro educativo y las posibles alteraciones emocionales y sociales que suelen aparecer durante la permanencia de este alumnado en las instituciones hospitalarias, puede dar lugar a retrasos escolares. De esta manera, es importante que se dé una respuesta educativa adecuada a las necesidades que en cada uno de ellos pueden manifestarse. (Muñoz, 2016).

Una de las enfermedades que más tiempo de tratamiento requiere es el cáncer. El diagnóstico de un cáncer en un niño o adolescente es siempre una situación compleja y difícil para la familia, entorno educativo, grupo de iguales y sociedad en general (Die Trill, 2003). La enfermedad, el tratamiento y los posibles problemas derivados pueden alterar el funcionamiento habitual del niño o adolescente con cáncer (Fernández y cols., 2006 y Thorsteinsson et al., 2013). El sistema educativo debe atender y adaptar el currículo a las necesidades educativas del niño o adolescente enfermo. Algunos de los problemas psicosociales que afrontan los niños y adolescentes con cáncer están relacionados con problemas de desarrollo, el ajuste psicológico, la calidad de vida y las secuelas adversas del cáncer, los problemas de imagen corporal y la sexualidad (Bellver y Verdet, 2015). Para el bienestar emocional del niño o adolescente afectado de cáncer es importante mantener y favorecer el vínculo entre el profesorado y compañeros de aula con la familia y con el niño enfermo o adolescente (Grau, 2004 y Lizasoáin, 2000).

OBJETIVOS

La Consejería de Educación, Formación y Empleo de La Rioja y junto con FARO (Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer) pusieron en marcha en el año 2010 el Programa de Apoyo Educativo a Domicilio. Formando parte de este Programa, el objetivo fue desarrollar una herramienta que permitiera mantener y favorecer el vínculo afectivo y social entre el grupo aula y el niño o adolescente afectado de cáncer u otra enfermedad de larga duración, siendo el mediador un profesor del Programa de Apoyo Educativo (PAED) del propio Centro al que pertenece alumno con cáncer.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA/EXPERIENCIA

De acuerdo con la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, establece que para garantizar el derecho a la educación de quienes no puedan de modo regular a los centros docentes, se desarrollará una oferta adecuada de educación a distancia o en su caso, de apoyo y atención educativa específica.

Para que estas necesidades (sanitarias, emocionales y curriculares) estén cubiertas se necesita la colaboración de equipos multidisciplinares educativos tanto del hospital como del centro educativo que atiendan al alumno en su domicilio. Todo ello con el objetivo de conseguir una aplicación práctica y total de la escuela inclusiva, la adaptación del niño y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, académico y emocional lo más normalizado posible, y la integración en la escuela.

En la Comunidad de La Rioja y atendiendo a la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, el Equipo de Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Formación y Empleo de la Comunidad Autónoma de La Rioja han puesto en marcha desde el 2011 y en colaboración con FARO (Asociación riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer) el Programa de Apoyo Educativo a Domicilio que atiende a aquellos alumnos que por razones de enfermedad permanecen fuera del ámbito educativo más de 30 días.

Es importante remarcar que el apoyo a domicilio se lleva a cabo por los propios profesores del Centro Educativo. Las áreas que se pretenden atender en el domicilio familiar son Humanidades, Ciencias e Inglés y así impartir los contenidos curriculares adaptados y adecuados al estado físico y mental del alumno. Para mantener y fomentar el vínculo afectivo y social del alumno enfermo y sus compañeros de aula, así como con los profesores, se ha utilizado una herramienta para facilitar la transmisión de mensajes, fotos, textos, etc. denominado libro viajero “Trotamundos”. De esta manera, mediante el profesor del PAED el libro viajero “Trotamundos” es intercambiado entre el grupo aula y el niño o adolescente en su domicilio.

EVIDENCIAS

Desde FARO (Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer) se atiende a todos aquellos niños y adolescentes con cáncer entre 0 y 17 años. Todos los alumnos a los que ha sido dirigido este proyecto han sido diagnosticados de algún tipo de cáncer infantil o alguna otra circunstancia que no sea una enfermedad oncológica, desde el año 2010. Han formado parte del PAED un total de 76 alumnos 46 de los cuales son chicos y 30 chicas. Todos ellos pertenecen a la Comunidad Autónoma de La Rioja.

El libro viajero “Trotamundos” ha servido, como puede verse en la Figura 1 como herramienta para fomentar y mantener el vínculo afectivo y social entre los alumnos de la clase normalizada y los niños o adolescentes con cáncer.



Los mensajes que se han recogido muestran que la necesidad de transmitir sentimientos de ánimo, fuerza, coraje pueden ayudar a mantener el lazo de unión (Die Trill, 2003)

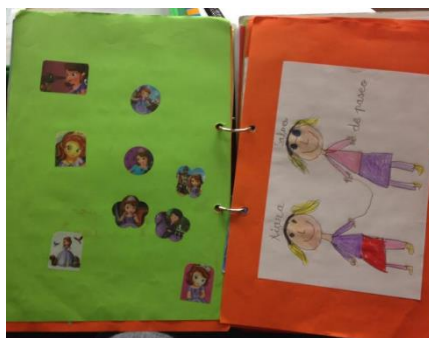


Figura 1. "Trotamundos" niña de ___de Primaria

En la Figura 1 se muestra un dibujo como ejemplo para transmitir sentimientos de ánimo, fuerza, coraje que como mantiene Die Trill (2003) pueden ayudar a mantener el lazo de unión.

El libro viajero "Trotamundos" que se observa en la Figura 2 tiene la característica añadida de que se adapta a la etapa educativa de los alumnos enfermos.



Figura 2. Ejemplo de Libro viajero "Trotamundos de chico de 1º ESO.

Es importante atender a las necesidades de cada edad a la hora de crear el Libro Viajero. Hoy en día las nuevas tecnologías también permiten mantener y favorecer este vínculo afectivo y social. Sin embargo, esta herramienta favorece la creatividad y la empatía a la hora de transmitir deseos de mejora o mensajes de optimismo.

CONCLUSIONES

La mejora de la calidad de vida del niño enfermo de cáncer y de su familia necesita del tratamiento de los aspectos psicosociales y educativos que les afectan (Grau, 2002). Por ello, es muy importante una intervención multidisciplinar en el ámbito hospitalario, familiar y escolar del niño. Como apunta Serradas (2003) la asistencia al niño enfermo hospitalizado y a su familia es uno de los ámbitos que hoy requiere un renovado esfuerzo, especialmente centrado en lo que se refiere a la esencial interrelación, coordinación y cooperación, por parte de los diferentes profesionales que se citan en el contexto hospitalario: médicos, enfermeras, psicólogos, maestros, trabajadores sociales, voluntariado, personal de administración, entre otros.

De esta manera, según Ponce (1993), la intervención en la familia debe ir dirigida a la creación de programas de apoyo desde la asistencia primaria, la facilitación de cauces para la mejora de prestaciones a la familia, la educación sanitaria a los padres, así como proporcionarles apoyo psicológico y seguimiento, facilitándoles el contacto de asociaciones de niños con las mismas dificultades. El Programa de Apoyo Educativo a Domicilio que se lleva a cabo en la Comunidad Autónoma de La Rioja y la utilización de diferentes herramientas posibilitan la pertenencia e integración en el sistema educativo y social tanto el niño como la familia y su entorno más próximo, más allá de las limitaciones y sufrimiento que acompaña a la enfermedad.

El libro viajero "Trotamundos" permite por un lado, el fomento del vínculo entre el alumno enfermo y el grupo aula; y, a su vez, favorece también en alumnos de ESO y Bachillerato la comunicación y la creatividad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bellver, A. y Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12 (1).
- Die Trill M. (2003). El niño y el adolescente con cáncer. En: Die Trill M. *Psico-oncología*. (pp. 85-101). España: ADES ediciones, S.L.
- Fernández, B., Yélamos, C., Pascual, C. y Medin, G. (2006). Guía de apoyo para profesores” .Recuperado (15.03.2015) de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/ProfesoresSanitarios/Profesores/Paginas/Materiales.aspx>
- Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2) nº monográfico, 67-87.
- Grau Rubio, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Archidona: Aljibe.
- Lizasoán, Olga (2000). *Educando al niño enfermo*. Pamplona, España: Eunate.



- Lizasoáin- Rumeu, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre educación*, 9, 189-201.
- Muñoz, V.V. (2016). La resiliencia: una intervención educativa en pedagogía hospitalaria. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 9 (1) 1889-4208.
- Ponce, J. A. (1993). Niño con problemas crónicos. *Revista Rol de Enfermería*, 181.
- Serradas, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, 24 (71).
- Thorsteinsson, T. et al. (2013). Study protocol: rehabilitation including social and physical activity and education in children and teenagers with cancer (RESPECT). *BMC Cancer*, 13, 1-7.