

Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Educación

Intervención educativa para integrar a un niño enfermo de LLA en E.I.

Trabajo fin de grado presentado por:	Paloma Pedraza López.
Titulación:	Grado de Maestro en Educación Infantil.
Línea de investigación:	Propuesta de investigación.
Director/a:	Judit García Cuesta.

Ciudad: Madrid
Junio 2013
Firmado por:
CATEGORÍA TESAURO: 1.1.8. Métodos pedagógicos.

RESUMEN

El proyecto que presentamos es una investigación teórico-práctica basada en la experiencia personal de la investigadora de este TFG, versa sobre cómo afrontar en el aula y en casa el tener a un niño enfermo de LLA¹.

Para ello, hemos investigado sobre la enfermedad de LLA que ha afectado a un niño mientras cursaba 2º ciclo de Educación Infantil. Nuestro proyecto está posicionado en la CM² y ha sido desarrollado para ayudar a docentes y padres de niños enfermos de Leucemia durante la etapa de Educación Infantil.

Posteriormente, procedimos a desarrollar dos propuestas de intervención: una pensada para ayudar al grupo-aula a conocer y comprender la situación de su compañero enfermo y la otra para conseguir la integración del niño enfermo en el aula ordinaria, mediante el influjo de actividades artísticas. Finalmente, hemos elaborado una guía de material para padres afectados.

PALABRAS CLAVE

Leucemia Linfoblástica Aguda, educación infantil, propuestas de intervención, actividades artísticas, material para padres.

¹ LLA: Leucemia Linfoblástica Aguda.

² CM: Comunidad de Madrid. En adelante C.M.

RESUMEN

ÍNDICE

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Posicionamiento del investigador.....	1
2. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	3
2.1. Por qué investigar sobre el arte como terapia para superar momentos difíciles vinculados a una enfermedad durante el periodo de educación infantil?	4
2.2. ¿Por qué investigar y conocer las características y necesidades de los alumnos enfermos de LLA en la etapa de infantil?.....	5
2.3. ¿Por qué y para qué formar a los educadores y padres en aspectos artísticos que mejoren la vida de los niños enfermos?	5
2.4. Relevancia social de la investigación.	6
3. HIPOTESIS Y OBJETIVOS.....	6
4. PRESENTACIÓN DE LA METODOLOGÍA.....	8
4.1. Introducción.....	8
4.2. Metodología	8
5. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO.....	10

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

1. INTRODUCCIÓN.....	11
2. DEFINIENDO TERMINOS: LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA. (LLA).....	11
2.1. Causas de la LLA.	13
2.2. Tratamiento de LLA.	14
3. EL NIÑO ENFERMO DE LLA.	16
3.1. Características del niño con LLA.	16
3.2. Necesidades del niño con LLA.	18
3.3. El niño enfermo en educación infantil.....	19
4. LAS AULAS HOSPITALARIAS.....	20
4.1. Legislación en la Comunidad de Madrid.	21
4.2. Funcionamiento de las aulas hospitalarias.....	22
4.3. Servicio de apoyo educativo domiciliario. (SAED)	24
5. EL ARTE VINCULADO CON LA SALUD.	25
5.1. El Arteterapia	27
6. SINOPSIS.....	28

CAPÍTULO III. MARCO EMPÍRICO

1. INTRODUCCIÓN.....	29
2. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	29
2.1. Material para docentes.....	30
3. UNIDAD DIDACTICA: EL NIÑO ENFERMO.....	31
3.1. Objetivos	31
3.2. Metodología	31
3.3. Descripción de las actividades.	32
3.4. Evaluación.....	36
3.5. Recomendaciones.	37
4. PROPUESTA PARA LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO ENFERMO DE LLA EN EL AULA ORDINARIA.....	37
4.1. Consejos para profesores	38
4.2. Material para padres.	39
4.2.1. <i>Consejos prácticos para padres.</i>	39
4.2.2. <i>Recursos materiales.</i>	42
5. SINOPSIS.....	42

CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES, CONTRIBUCIONES E INVESTIGACIONES FUTURAS

1. INTRODUCCIÓN.....	44
2. CONCLUSIONES.....	44
3. CONTRIBUCIONES.....	47
4. INVESTIGACIONES FUTURAS.....	49

BIBLIOGRAFÍA

1. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
2. BIBLIOGRAFIA.	52

ANEXOS

INDICE DE TABLAS E IMÁGENES

CAPITULO I

Tabla 1. Resumen de objetivos.....	8
Tabla 2. Desglose de la metodología.....	9

CAPITULO II

Tabla 3. Los tipos de leucemia existentes.....	12
--	----

ANEXO 1

Tabla 4. Incidencia del cáncer infantil en España.....	55
--	----

ANEXO 2

Figura 1. Las células sanguíneas. Mapa conceptual.....	55
--	----

ANEXO 5

Tabla 5. Resumen de objetivos y actuaciones de profesores.....	59
--	----

ANEXO 6

Figura 2. Importancia de la educación del niño enfermo.....	60
---	----

ANEXO 8

Tabla 6. Asignación de docentes en centros hospitalarios.....	61
---	----

ANEXO 9

Figura 3. Aula hospitalaria del Hospital Doce de Octubre.....	62
---	----

ANEXO 11

Figura 4. Talleres artísticos del Hospital Niño Jesús.....	62
--	----

Figura 5. Taller de pintura organizado por ASION.....	63
---	----

ANEXO 13

Tabla 7. Programas de intervención del Proyecto CurArte.....	64
--	----

Figura 6. Hall consultas externas. Hospital Denia.....	66
--	----

Figura 7. Sala de urgencias pediátricas. Hospital Denia.....	66
--	----

Figura 8. Pasillo y sala de espera pediátrica. Hospital Denia.....	66
--	----

ANEXO 14

Figura 9. Ficha sobre el material médico.....	67
ANEXO 15	
Figura 10. Portada del cuento “Toby y la máquina voladora”.....	67
ANEXO 16	
Figura 11. Foto de Pupitas y el material médico del juego simbólico.....	68
ANEXO 17	
Figura 12. Juego: “Pon a prueba tu memoria”.....	68
Figura 13. Juego: “Construye su puzle. Toby.....	69
Figura 14. Juego: “Ayuda a Juan a colocar bien el gotero”	69
ANEXO 18	
Figura 15. Cuento: Comer bien es divertido!.....	70
Figura 16. Cuento: Protegerse del sol es divertido!.....	70
ANEXO 19	
Tabla 8. Cuestionario de evaluación para el grupo-aula.....	71
ANEXO 20	
Figura 17. Foto del portarretratos hecho con escayola y vendas.....	72
Figura 18. Foto de paciente de LLA pintando en el taller.....	72
Figura 19. Foto de pacientes pintando en la bandera.....	73
Figura 20. Foto de paciente poniendo el nombre debajo de su mano.....	73
Figura 21. Foto del periódico El País. Taller de la bandera.....	73
Figura 22. Expedición de alpinistas con la bandera firmada.....	74
Figura 23. Subida de la bandera a la cima del Khan Tengri.....	74
ANEXO 23	
Figura 24. Imagen de la portada del cuento para pintar.....	75
ANEXO 24	
Figura 25. Foto de la portada del cuento “Gasparín Super Químico”.....	76
Figura 26. Imagen de la portada del cuento. “El gran árbol te lo cuenta”.....	76
Figura 27. Imágenes de los cuentos. “Vamos a quimioterapia” y “Vamos a radioterapia”	77
Figura 28. Imágenes del cuento “ La familia de Medulín”	78

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.

1.INTRODUCCIÓN.

Partimos de una investigación de carácter teórico-práctico basada en una experiencia personal, que nos dará la oportunidad de tratar las repercusiones positivas del arte en relación con los niños afectados por leucemia durante la etapa de educación infantil.

Asimismo, abordaremos unas pautas de actuación para maestros y padres que, en algún momento puedan encontrarse con algún caso parecido, basadas en una educación personalizada y motivadora por medio de la expresión artística.

De esta introducción extraemos las palabras clave que nos guiarán en nuestro proyecto: Arte, actividades artísticas, medios de comunicación y expresión de sentimientos, salud, enfermedad, educación personalizada, formación a maestros y padres.

1.1.Posicionamiento del investigador.

Mi profesión ha estado clara desde siempre, educar y a niños porque en ellos está la verdad y son el futuro, aunque creo que es una gran profesión y conlleva una gran responsabilidad. Durante años he tenido la gran oportunidad de trabajar como educadora en primer ciclo de infantil, pero siempre he tenido la ilusión de avanzar en mi profesión y formarme para el segundo ciclo.

En noviembre de 2009 inicié el Grado de Maestro de Educación Infantil en la Unir con mucha ilusión, al mismo tiempo mi hijo de tres años comenzaba a cursar 1º de segundo ciclo de infantil³. Me parecía una gran oportunidad estudiar el grado de infantil y a la vez, ver los avances de mi hijo en la misma etapa, comprobando así aspectos prácticos del grado desde la perspectiva de madre.

Desgraciadamente, en enero de 2010, mi hijo enfermó gravemente de Leucemia Linfoblástica Aguda⁴(LLA), apartándonos a los dos a una habitación de hospital en la que ni él ni yo podríamos avanzar en nuestros nuevos proyectos, debido a un estricto y duro tratamiento. Al comienzo de la enfermedad de mi hijo decidí dejar el grado, porque ahora mi hijo me necesitaba al 100% pero poco a poco, vi en el estudio el impulso que necesitaba para ayudarme y ayudarle a superar su enfermedad. Durante casi los dos primeros años estuvo sin poder ir al colegio debido a los continuos ingresos y a que su organismo estaba inmunodeprimido y expuesto a cualquier contagio.

Mientras estaba ingresado en el hospital y su estado de salud y animo lo permitían, acudía a las aulas hospitalarias que nos aportaron experiencias positivas a ambos. No obstante, debido a que

³ 2º ciclo de Educación Infantil. De 3 a 6 años.

⁴ En adelante LLA.

la educación infantil no es enseñanza obligatoria, al regresar a casa no tuvimos opción al servicio de apoyo educativo domiciliario, instaurado actualmente solo para las enseñanzas obligatorias.

En el hospital, la mayoría de los niños ingresados pasaban mucho tiempo viendo la televisión o jugando a los videojuegos. Mi hijo era pequeño y aunque teníamos mucho tiempo libre, que había que ocupar, yo no quería que estuviera pegado continuamente a una pantalla. Fue entonces cuando utilizando mis conocimientos empecé a buscar juegos creativos que le proporcionaran diversión a la vez que desarrollaran su imaginación. Podemos decir que el juego le aportó grandes experiencias, sobre todo en las temporadas que debía estar aislado en la habitación acompañado tan solo de sus padres. En aquella época jugaba con construcciones, coches y empezó a aficionarse a los trenes con los que desarrollaba su imaginación ideando distintos circuitos con las vías del tren que le llevaban a vivir aventuras diversas. También empezó a desarrollar el juego simbólico, jugando a los médicos y mostrando en los muñecos sus miedos ante ciertas pruebas.

El niño comenzó a representar en sus dibujos los juguetes con los que había jugado y pintaba a su manera, los escenarios que el imaginaba en sus juegos. Por ejemplo, él me contaba lo que había dibujado y correspondía con la aventura que habíamos ideado en el juego anteriormente. En esos momentos de aislamiento, echaba mucho de menos la interacción con otros niños, con sus primos, era lo que peor llevaba. Yo le animé a comunicarse con ellos a través del dibujo, él hacía un dibujo para cada uno y se lo mandábamos. Disfrutaba pintando, sabiendo que era para los amigos y primos que no podía ver en ese momento, era su consuelo poder mandarles dibujos y recibir los que le mandaban ellos.

Aquí descubrí, como mediante el dibujo, mi hijo expresaba sus sentimientos más dispares ayudándole a canalizar su sufrimiento y a convertirlo en verdaderas obras de arte.

Los momentos más complicados, los superaba rodeado de pinturas y poco a poco yo iba enseñándole los contenidos que iban dando sus compañeros en el colegio, orientada por su profesora y por las aportaciones que iba recibiendo de cada asignatura cursada en el grado.

Paso mucho tiempo sin poder salir ni al parque, tampoco podía relacionarse con sus iguales, no obstante mediante la creatividad y las actividades artísticas propuestas, mi hijo viajó a países lejanos, incluso en una ocasión puso una bandera en uno de los picos más altos de Asia.⁵ El arte le sacó de su cruda realidad llevándole a disfrutar y evadirse de los malos momentos, que eran muchos.

He de decir, que ha sido un camino muy duro y que muchas veces he estado a punto de abandonar, pero mi hijo me ha dado ejemplo y el nunca se rindió. En cada momento, continuaba emocionándose por cada taller o cada actividad artística que le proponían tanto en el hospital como en casa.

Muy importante fue a su vez la actuación de su profesora que en todo momento, mantuvo una comunicación fluida conmigo, informándome de todos los contenidos del curso e interesándose por el desarrollo de la enfermedad de mi hijo. También realizó una gran labor en el

⁵ Mediante un taller realizado en el aula hospitalaria, que luego expondremos.

aula con el resto de compañeros, puesto que esto ocurrió antes de iniciar el 2º trimestre y los alumnos aún no se conocían mucho entre sí. Diariamente, con su foto le recordaban en el momento de la asamblea, informándoles de su estado en la medida de lo posible. Además le tenía en cuenta en cada actividad que realizaban guardando todo el material para que yo se lo llevara, a pesar de que sabía que tardaría mucho en volver. A su vez, preparó a sus compañeros para que le aceptaran a su vuelta y no le agobiaran demasiado, a pesar de que le vieran diferente. Creo que fué fundamental esta preparación, de esta manera mi hijo pudo volver al colegio con ilusión y a la vuelta se sintió muy acogido por todos. En cierto modo, a veces también se trata de una integración escolar, dado que cada enfermedad tiene sus características y en ocasiones se deben hacer adaptaciones en el aula.

Con este proyecto, pretendo orientar a maestros y padres sobre pautas de actuación y ayuda para casos de enfermedad iguales o en la misma línea que la de mi hijo. Si en todo momento luchamos y promovemos la educación personalizada, creo que en estos casos concretos, esta es más que necesaria. Así mismo, la motivación en el alumno es fundamental siempre orientarla hacia actividades creativas que le hagan disfrutar e incluso soñar, haciéndole olvidar los malos momentos. Por ello es un tema que debemos tener en cuenta dentro de la docencia y debemos saber cómo actuar si en algún momento nos encontramos con un caso parecido.

Actualmente, mi hijo cursa 1º de primaria y sigue igual de entusiasmado con las actividades artísticas. Aunque recuerda parte de sus momentos difíciles en la etapa de infantil, creo que esta terapia artística le facilitó enormemente la aceptación de su enfermedad. Su enfermedad está controlada de momento con revisiones periódicas y actualmente no requiere tratamiento, permitiéndole hacer una vida normal.

2. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Antes de comenzar a adentrarnos en nuestro estudio, vamos a analizar los aspectos principales de nuestra investigación, estando estos directamente relacionados con el arte y las actividades artísticas en educación infantil.

Asimismo, queremos acercar al lector a las poderosas propiedades que posee el arte ante la superación de momentos difíciles para el niño. De igual forma, queremos que esta investigación tenga repercusión en futuros educadores para ampliar su formación que pensamos es bastante interesante y provechosa en la práctica en un aula de infantil.

Para ello, vamos a contestar una serie de preguntas que ayudarán al lector a comprender el hilo de la investigación:

- ¿Por qué investigar sobre el arte como terapia para superar momentos difíciles vinculados a la enfermedad durante el periodo de educación infantil?
- ¿Por qué investigar y conocer las características y necesidades de los alumnos enfermos de LLA en la etapa de infantil?

- ¿Por qué y para qué formar a los educadores y padres en aspectos artísticos que mejoren la vida de los niños enfermos?

2.1. Por qué investigar sobre el arte como terapia para superar momentos difíciles vinculados a una enfermedad durante el periodo de educación infantil?

Durante la etapa de educación infantil, los niños pasan por épocas de constante cambio debido al crecimiento y a la cantidad de conocimientos y experiencias novedosas con las que se encuentran.⁶

Dichas experiencias, les hacen crecer en su proceso de maduración y se intenta que estas sean positivas, bien por el afán de protección de los padres, o bien debido a que los educadores tratamos que los niños aprendan a través del día a día y con las actividades cotidianas.

A pesar de todo el afán tanto de padres como de educadores de surtir a los niños de experiencias y vivencias positivas, es inevitable que en la vida y a veces en esta tierna etapa infantil tengan que enfrentarse a retos difíciles de entender y sobre todo de superar sin ayuda. Muchas experiencias negativas sufridas en la etapa de infantil y que afectan psicológicamente, pueden ocasionar traumas futuros si no han sido debidamente expresados y canalizados los sentimientos en ese momento de necesidad.

En la etapa de infantil, se desarrolla la personalidad del niño y se inician muchas fases previas a la comunicación. A veces los niños que saben hablar e incluso en edades más avanzadas escribir, no son capaces de expresar algo tan interno como son sus propios sentimientos, sobre todo cuando hay causas ajenas que le impiden hacerlo. No obstante hay distintas circunstancias en la vida que nos dificultan la expresión de dichos sentimientos y en el caso de los niños con mayor motivo.

Las actividades artísticas ofrecen la posibilidad de comunicarse sin palabras, de una manera no amenazante y simbólica, incluso lúdica, recurriendo a la imagen, al color, a la música o el cuerpo, como medios para canalizar las emociones, para transmitir ideas o reflejar todo el universo que las personas guardan dentro de sí.

(Eslava, 2012)

Es por ello que proponemos el arte como terapia, que ayude al niño a expresar y a canalizar los sentimientos negativos provocados en este caso por el padecimiento de una enfermedad grave en esta etapa de infantil. Las actividades artísticas, contienen propiedades consideradas terapéuticas que ayudan a los niños a evadirse de los malos momentos y mediante la creatividad canalizar sus emociones y asimilar así la enfermedad con la que inevitablemente tienen que convivir.

⁶ Esta afirmación está basada en los conocimientos personales tanto teóricos como prácticos sobre la materia.

2.2.¿Por qué investigar y conocer las características y necesidades de los alumnos enfermos de LLA en la etapa de infantil?

En la etapa de educación infantil, podemos encontrarnos con niños discapacitados o con alguna integración, que con las adaptaciones curriculares pertinentes puedan cursar el ciclo en un aula común. Pero en ocasiones, podemos encontrar o puede surgir a lo largo de los cursos, niños con enfermedades graves que causen trastornos y cambios drásticos en su vida afectando notablemente a su escolaridad. En general, no contemplamos estos casos hasta que los encontramos en la práctica, pero cada vez son más generalizados y es conveniente tenerlo en cuenta para saber cómo actuar en cada situación.

Podemos hablar de una enfermedad concreta: el cáncer infantil, esta es una de tantas enfermedades graves de las que pueden aparecer pero contamos con datos relativos.

El cáncer pediátrico está formado en la actualidad entre el 1% y el 2% de diagnósticos realizados de esta enfermedad. Considerando la etapa pediátrica entre el nacimiento y los 15 años, nos revela un caso nuevo de cáncer cada 10.000 niños.

A su vez, una de las manifestaciones de cáncer más comunes en la etapa infantil es el conocido como Leucemia y esta a su vez se divide en varios tipos.

“La LLA es la forma más común de leucemia infantil y se presentan entre 35 y 40 nuevos casos por millón de habitantes y año, siendo el cáncer infantil más frecuente”. (Carreras, 2013)

Es importante conocer las características de la enfermedad en cuestión que afecten al niño, para tener en cuenta todos los cuidados y aspectos relevantes sobre todo a nivel psicológico. De esta manera, conseguiremos crear unas pautas de actuación que ayuden al niño en su actividad dentro del aula. Estos niños, necesitan una educación personalizada y sobre todo que les motiven a ilusionarse con volver al colegio y así evitar su posible rechazo.

Es imprescindible el trabajo de fondo que se realice con el resto de compañeros, a los que debemos dar una explicación adaptada a sus edades de la realidad de este niño, facilitándole de esta manera la integración de nuevo al aula.

2.3.¿Por qué y para qué formar a los educadores y padres en aspectos artísticos que mejoren la vida de los niños enfermos?

Consideramos muy importante la formación en estos aspectos tanto para docentes como para padres que se encuentren en una situación de enfermedad de un niño pequeño. Es necesario que en los contenidos educativos, se estudie la repercusión que el arte puede tener en aspectos de salud y en nuestro caso en educación infantil.

Podemos valorar las ventajas del trabajo con actividades artísticas dentro del aula, validas y positivas tanto para los niños enfermos como para los sanos. Podemos mencionar algunas que nos ayuden a afirmar el arte como terapia curativa para niños (Eslava 2012):

- El arte ayuda al desarrollo de la expresión y de la comunicación entre iguales y con uno mismo.
- Ofrece una comunicación simbólica, sin necesidad de utilizar palabras (difíciles a veces para los niños), usando distintos conceptos que ayuden a canalizar las emociones.
- La creatividad, se convierte junto al arte en un medio de desarrollo integral de la persona.
- El arte se desarrolla mediante el juego, por ello es tan cercano a los niños y aporta una gran herramienta de trabajo a los docentes.

2.4.Relevancia social de la investigación.

Esta investigación pretende concienciar a los futuros docentes de la necesidad de formarse en diversos aspectos del niño que podemos encontrar en el aula, como por ejemplo la enfermedad. Es importante, llegar a estar preparados para abordar estos temas como otros que se pueden derivar de este, como el duelo, difícil de sostener durante la etapa de infantil.

Estos aspectos deberían despertar en los docentes una inquietud que les haga formarse y buscar recursos artísticos para ayudarse a sobrellevar las diversas situaciones complicadas relacionadas con este tema.

3.HIPOTESIS Y OBJETIVOS.

La formulación de nuestra hipótesis clave para desarrollar nuestra investigación, surge del fruto de la observación directa tanto en casa como en el hospital, de las características y necesidades de un niño con LLA en la etapa de infantil. Así mismo, se ha observado la repercusión positiva que el arte y las actividades artísticas han producido en este caso, sirviendo de medio de expresión de sentimientos y como terapia de apoyo psicológico, para ayudar a superar una enfermedad grave. A partir de dicha observación nos planteamos unas preguntas claves para la formulación de nuestra hipótesis.

- ¿Es necesaria la expresión de sentimientos por parte de los niños, cuando pasan por una enfermedad grave? ¿Como la conseguimos?
- ¿Qué estrategias educativas podemos utilizar para ayudar a integrarse en el aula a un niño enfermo de LLA y como influirán estas en su comportamiento?

A la luz de estas preguntas, planteamos la siguiente hipótesis:

“Trabajar con actividades artísticas en los distintos contextos del niño enfermo, ayuda a expresar sus sentimientos y a superar psicológicamente con mayor éxito la enfermedad en cuestión.”

Para verificar esta hipótesis, vamos a formular una serie de objetivos que dividiremos en primarios y secundarios.

OBJETIVOS PRIMARIOS

- Descubrir el arte como ayuda y una forma de expresión y comunicación para niños enfermos de LLA en educación infantil.
- Conocer las características y circunstancias del niño enfermo de LLA y aproximarse en la medida de lo posible a sus necesidades dentro del aula.
- Diseñar una propuesta de intervención para ayudar a la reintegración del niño enfermo de LLA en el aula ordinaria.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Observar las experiencias con actividades artísticas en distintos contextos y valorar su repercusión en alumnos con LLA en educación infantil.
- Indagar sobre el trabajo realizado en las aulas hospitalarias y asociaciones diversas sobre el arte vinculado a la enfermedad y a la salud.
- Recopilar recursos eficaces para docentes y padres de niños enfermos de LLA en educación infantil.
- Diseñar una unidad didáctica para ayudar al grupo-clase a comprender la enfermedad y circunstancias especiales de su compañero.
- Conocer la legislación vigente sobre la integración escolar y las necesidades educativas especiales en el ciclo de Educación Infantil.

A continuación, como podemos observar en la siguiente tabla hemos dividido los objetivos planteados a su vez en objetivos de carácter teórico y práctico. Esta diferenciación es de gran ayuda en nuestra investigación para llegar a verificar nuestra hipótesis.

Tabla 1. Resumen de objetivos.

OBJETIVOS TEÓRICOS	OBJETIVOS PRÁCTICOS
Descubrir el arte como ayuda y una forma de expresión y comunicación para niños enfermos de LLA en educación infantil.	Diseñar una propuesta de intervención para ayudar a la reintegración del niño enfermo de LLA en el aula ordinaria.
Conocer las características y circunstancias del niño enfermo de LLA y aproximarse en la medida de lo posible a sus necesidades dentro del aula.	Observar las experiencias con actividades artísticas en distintos contextos y valorar su repercusión en alumnos con LLA en educación infantil.
Indagar sobre el trabajo realizado en las aulas hospitalarias y asociaciones diversas sobre el arte vinculado a la enfermedad y a la salud.	Recopilar recursos eficaces para docentes y padres de niños enfermos de LLA en educación infantil.
Conocer la legislación vigente sobre la integración escolar y las necesidades educativas especiales en el ciclo de Educación Infantil.	Diseñar una unidad didáctica para ayudar al grupo-clase a comprender la enfermedad y circunstancias especiales de su compañero.

Elaboración propia (2013)

4. PRESENTACIÓN DE LA METODOLOGÍA

4.1. Introducción

Para desarrollar todo nuestro proyecto hemos utilizado distintas metodologías por ello en este apartado, vamos a centrar al lector en la metodología utilizada. En cada capítulo hemos manejado distintos recursos y formas diferentes de trabajo, por ello lo vamos a dejar plasmado en un cuadro donde se perciban las distintas fases del proyecto y de qué manera se han ido trabajando.

4.2. Metodología

Para desarrollar este proyecto, hemos utilizado principalmente los recursos educativos de la investigadora adquiridos mediante el estudio del presente Grado de Educación Infantil, así como los que hemos podido adquirir de la experiencia personal de esta con la enfermedad de LLA vivida muy de cerca, como madre del niño enfermo en educación infantil.

Podemos decir que hemos basado parte de nuestra metodología en la observación directa del niño enfermo tanto en el hospital como en casa, apreciando los cambios más significativos en el carácter del niño y sus necesidades a la hora de la incorporación al aula ordinaria.

Teniendo en cuenta los objetivos que nos proponemos, vamos a utilizar la globalización para conseguir aprendizajes significativos que los niños adquieran a través del juego. También trataremos la educación emocional y la forma de comunicación que utilizan estos niños mediante los talleres artísticos que les proponen en el ámbito hospitalario.

Además hemos buscado información en distintas asociaciones vinculadas con enfermedades oncológicas como AECC⁷, ASION⁸, fundación Josep Carreras, que nos han proporcionado ideas y recursos que hemos aprovechado para ponerlos en práctica. Igualmente, también hemos indagado en el trabajo realizado en las aulas hospitalarias de distintos hospitales, como el Doce de Octubre en Madrid que es el que hemos conocido de cerca y otros de otras provincias a los que hemos accedido a través de la red. Además, hemos utilizado la experiencia en talleres artísticos llevados a cabo por algunas asociaciones y aula hospitalaria y que hemos podido vivir de cerca en el hospital, todo esto ha sido documentado mediante fotos, vídeos y diversos apuntes de un diario personal.

Asimismo, hemos utilizado una serie de bibliografía sobre el tema que nos ha ayudado a buscar las actividades adecuadas para conseguir los objetivos marcados.

En esta tabla podemos apreciar los distintos recursos utilizados según el capítulo elaborado.

Tabla 2.Desglose de la metodología.

FASES	ESTRUCTURA DE LA INVESTIGACIÓN	METODOLOGÍA
MARCO TEÓRICO	<ol style="list-style-type: none"> 1. Introducción. 2. Definiendo términos: Leucemia linfoblástica aguda. <ol style="list-style-type: none"> 2.1. Causas de la LLA 2.2. Tratamiento.de LLA 3. El niño enfermo de LLA. <ol style="list-style-type: none"> 3.1. Características del .niño con LLA. 3.2. Necesidades del niño con LLA. 3.3. El niño enfermo en educación infantil. 4. Las aulas hospitalarias. <ol style="list-style-type: none"> 4.1. Legislación en la C.M. 4.2. Funcionamiento de las Aulas hospitalarias. 4.3. Servicio de SAED. 5. El arte vinculado con la salud. <ol style="list-style-type: none"> 5.1. El arteterapia. 6. Sinopsis. 	<p>Basada en investigación bibliográfica relacionada con el tema. También en documentación consultada a través de distintas páginas web.</p>

⁷ AECC. Asociación española contra el cáncer.

⁸ ASION. Asociación de padres de niños con cáncer.

MARCO EMPÍRICO	<ol style="list-style-type: none"> 1. Introducción 2. Propuesta de intervención. <ol style="list-style-type: none"> 2.1. Material para docentes. 3. Unidad didáctica: el niño enfermo. <ol style="list-style-type: none"> 3.1. Objetivos. 3.2. Metodología. 3.3. Descripción de las actividades. 3.4. Evaluación. 3.5. Recomendaciones. 4. Propuesta para integración del niño en el aula. <ol style="list-style-type: none"> 4.1. Consejos para profesores. 4.2. Material para padres. <ol style="list-style-type: none"> 4.2.1. Consejos prácticos para padres. 4.2.2. Recursos materiales. 5. Sinopsis. 	<p>Está basada en la observación directa y estudio de un caso concreto. Toma de fotografías y grabaciones audiovisuales. Recopilación de información personal de un diario.</p> <p>Consulta en distintas páginas webs.</p> <p>Asistencia a un curso de formación sobre “educación emocional”</p>
APORTACIONES	Conclusiones, contribuciones e investigaciones futuras.	Consulta y reflexión sobre los datos elaborados por la investigación.

Elaboración propia (2013)

5. SÍNTESIS DEL CAPÍTULO

Durante este capítulo, se ha procurado exponer al lector las motivaciones claves que nos llevaron a realizar la presente investigación. Principalmente la experiencia personal de la investigadora que ha marcado la consecución de este grado y las ganas de ayudar con nuestro proyecto a otros docentes y padres que puedan encontrarse en una situación parecida. Todo esto nos ha llevado a investigar sobre las repercusiones del arte en los niños enfermos de LLA, como medio de expresión de sentimientos y ayuda para superar los momentos difíciles.

Todo esto queremos dejarlo plasmado en el título: “Intervención educativa para integrar a un niño enfermo de LLA en E.I.”

En el segundo apartado, hemos justificado la investigación partiendo de dos ejes que nos acompañarán en toda la investigación. Por una parte el arte como ayuda para niños enfermos de LLA y por otra la integración de estos niños en el aula. Para ello nos hemos planteado unas preguntas que nos han ayudado a formular nuestra hipótesis:

“Trabajar con actividades artísticas en los distintos contextos del niño enfermo, ayuda a expresar sus sentimientos y a superar psicológicamente con mayor éxito la enfermedad en cuestión.”

En el tercer apartado hemos analizado los objetivos primarios y secundarios, dividiéndoles a su vez en teóricos y prácticos. Terminamos planteando la metodología aplicada en todo el proyecto de investigación y desglosándola en un cuadro explicativo para facilitar su lectura.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.

1. INTRODUCCIÓN.

En este segundo capítulo, vamos a dar respuesta a los objetivos principales que hemos señalado dentro del primer capítulo:

- Descubrir el arte como ayuda y una forma de expresión y comunicación para niños enfermos de LLA en educación infantil.
- Conocer las características y circunstancias del niño enfermo de LLA y aproximarse en la medida de lo posible a sus necesidades dentro del aula.
- Diseñar una propuesta de intervención para ayudar a la reintegración del niño enfermo de LLA en el aula ordinaria.

Para llegar a la consecución de estos objetivos, debemos investigar sobre los temas que dichos objetivos nos plantean, consiguiendo alcanzar los conocimientos necesarios. Por una parte vamos a tratar sobre la enfermedad que nos ocupa la LLA y posteriormente hablaremos sobre las necesidades y características de los niños que padecen esta enfermedad. Analizaremos el arte y actividades artísticas vinculadas con la salud y finalmente profundizaremos en el trabajo que realizan las aulas hospitalarias con los niños enfermos, basándose en actividades motivadoras y creativas artísticamente hablando.

2. DEFINIENDO TERMINOS: LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA. (LLA)

Para comenzar trataremos de definir los términos relacionados con esta enfermedad para poder conocer y entender mejor sus particularidades.

Según el Instituto Nacional del Cáncer, la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es un tipo de leucemia (cáncer en la sangre) de evolución rápida por la que se encuentran demasiados linfoblastos (glóbulos blancos inmaduros) en la sangre y la médula ósea.

Según la RAE, el cáncer es una enfermedad neoplásica con transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada. Considerando neoplasia, a la multiplicación o crecimiento anormal de células en un tejido del organismo. (RAE, 2001)

La Leucemia está considerada como el tipo de cáncer infantil más común. Corresponde al 30% de los cánceres registrados en pediatría.

En la tabla adjunta en el anexo 1, podemos apreciar los porcentajes y tasas de incidencia según el tipo de cánceres analizados en España para niños entre 0-14 años.

Podemos apreciar como en España considerando a 100 niños enfermos de cáncer, existe un mayor porcentaje de niños afectados por leucemia, en este caso un 30,8%.

Con estos datos, podemos concretar que dentro de las distintas enfermedades cancerígenas que existen, en el caso de los niños, tenemos más probabilidades de encontrarnos casos de niños enfermos de leucemia en una de nuestras aulas.

La Leucemia es una tipología de cáncer que se clasifica a su vez en:

1. Agudas o crónicas: dependiendo de la velocidad en la que se desarrolla la enfermedad.
2. Mieloides o linfoides: según el tipo de célula sanguínea afectada.
3. Infantil o adulto: dependiendo de la edad del paciente.

Vamos a explicar a través de la tabla, los tipos de leucemias que se pueden dar en el paciente infantil exclusivamente.

Tabla 3. Los tipos de leucemia existentes.

LEUCEMIA	MIELOIDE	AGUDA (LMA)	NIÑO ADOLESCENTE	Frecuencia: 8 casos por millón
LEUCEMIA	LINFOIDE	AGUDA (LLA)	NIÑO ADOLESCENTE	Frecuencia: 40 casos por millón
LEUCEMIA	MIELOIDE	CRÓNICA (LMC)	NIÑO ADOLESCENTE	Frecuencia: 1 casos por millón
LEUCEMIA	LINFOIDE	CRÓNICA (LLC)	NIÑO ADOLESCENTE	Excepcional

Extraída de fundación Carreras, 2013.

A continuación analizando la tabla adjunta y centrándonos solo en la leucemia infantil, encontramos cuatro tipos de leucemia que tienen distinta frecuencia en la actualidad. Asimismo, podemos observar una frecuencia mayor (40 casos por millón) en la leucemia linfoides o linfoblástica aguda (LLA) que corresponde al caso que estamos tratando en nuestro proyecto de investigación.

Por lo tanto, podemos encontrarnos más casos de niños enfermos de leucemia, respecto a otro tipo de cánceres y asimismo más niños enfermos de LLA respecto a otros tipos de leucemias.

La LLA como hemos visto en la tabla 4, es la leucemia con mayor porcentaje de incidencia en niños y adolescentes. Esta enfermedad aunque también puede aparecer en adultos, se da con mayor frecuencia en niños con edades comprendidas entre los 2 y 8 años de edad.

A continuación vamos a conocer cómo funcionan las células sanguíneas en el cuerpo de un niño sano y como lo hacen cuando el niño está afectado por la LLA.

En el mapa conceptual (anexo 2), podemos apreciar algunos tipos y funciones de las células madre de la sangre y cómo actúan en condiciones normales en el cuerpo de un niño sano.

Cuando el cuerpo de un niño está afectado por la LLA, demasiadas células madre se transforman en linfocitos de tipo B o de tipo T. Estas son células cancerosas, y no funcionan como glóbulos blancos normales, estos no pueden luchar contra las infecciones. El aumento de este tipo de células anómalas tanto en la sangre como en la médula ósea, hace que los glóbulos rojos y plaquetas sanas disminuyan por falta de espacio y como consecuencia el cuerpo no recibe suficiente

oxígeno produciendo en el niño una anemia. De igual forma, con la disminución de plaquetas aparecen los moretones y pueden aparecer también hemorragias.

En ocasiones los síntomas de la leucemia pueden ser parecidos al de otras enfermedades más comunes. Podemos encontrarnos con distintos síntomas durante la enfermedad sobre todo al principio de esta lo que nos permite estar alerta:

- Fiebre intermitente, escalofríos y otros síntomas similares a los de un estado gripal.
- Estado de debilidad y fatiga sin motivo aparente.
- Recurrencia de infecciones frecuentes.
- Pérdida de peso y anemia aguda.
- Petequias, moretones, palidez.
- Irritabilidad y cambios en el comportamiento.
- Sudoración excesiva, especialmente durante la noche.
- Hemorragias en la piel o en las encías.
- Dolores óseos o en las articulaciones.
- Aumento de tamaño de los ganglios linfáticos, hígado o bazo.

Afortunadamente, los avances en investigación sobre tratamientos para esta enfermedad han avanzado, aumentando así el número de niños que sobreviven y superan la enfermedad.

Antes de los años 50, la duración media de vida de un niño diagnosticado de leucemia era de 19 semanas y únicamente el 2% sobrevivía más de 52 semanas.

Hoy en día contamos con un 70% de niños oncológicos que consiguen superar con éxito su enfermedad. En concreto la LLA pediátrica tiene un 80% de curación. Así esta enfermedad ha pasado de ser terminal a crónica y con más posibilidades de curación en la actualidad.

Es primordial, detectar a tiempo esta enfermedad, puesto que avanza muy rápidamente y la actuación médica debe ser igual de rápida para controlar la proliferación de las células leucémicas. Por este motivo, vemos necesario incluir en nuestra investigación aspectos más técnicos sobre la enfermedad que nos permitan conocer y comprender su desarrollo en el niño enfermo. Así como suficiente información práctica para poder alertar ante nuevos casos que puedan aparecer en el aula.

2.1.Causas de la LLA.

Una vez analizados los síntomas de la enfermedad, vemos necesario indagar en el conocimiento de las causas que pueden favorecer o propiciar dicha enfermedad. Creemos que es importante tenerlas en cuenta como posible prevención de la LLA. Este apartado es necesario en nuestra investigación ya que ayuda al lector a tener una perspectiva más realista y definida de la enfermedad que estamos dando a conocer.

Las enfermedades consideradas cancerígenas han avanzado en los últimos años en cuanto a investigación, tratamientos y también en cuanto a el descenso de la mortalidad.

No obstante, a pesar de estos avances, las causas que provocan la LLA todavía no están claras. Podemos apreciar algunos aspectos que parecen determinantes.

Generalmente aparecen más casos en el sexo masculino que en el femenino y a su vez incide mayormente en personas de raza blanca que los que son de raza negra.

Algunos factores de riesgo pueden ser la exposición a grandes dosis de radiación de gran energía. No obstante no está comprobado que las radiaciones electromagnéticas que usamos habitualmente (móviles, antenas, microondas) sean nocivas para la salud.

También contamos con los factores genéticos, en cuanto a manifestaciones en exceso de cromosomas o de su inestabilidad. En este sentido, los niños nacidos con el síndrome de Down tienen una gran disposición para padecer una LLA.

Por otra parte se ha relacionado con la exposición a ciertos agentes químicos durante largas temporadas, como por ejemplo el benceno. Además algunos tratamientos utilizados para la curación de otros tipos de cáncer, pueden aumentar el riesgo de sufrir leucemia.

Podemos sacar en conclusión que queda mucho por investigar sobre las causas de esta enfermedad y que actualmente no hay unos factores claramente determinantes que nos revelen la posibilidad de padecer la enfermedad.

2.2.Tratamiento de LLA.

A continuación vamos a conocer los posibles tratamientos que se utilizan para tratar la enfermedad y sus consecuencias. Para cada caso en concreto se utiliza un protocolo determinado según las características que presente la enfermedad en el momento de la detención. Aquí expondremos distintos tratamientos, pero no todos los niños enfermos pasan por todos necesariamente. Es adecuado este apartado para poder entender a los niños enfermos de LLA y conocer la dificultad de sus tratamientos y los efectos secundarios que tienen que sufrir. Queremos en nuestra investigación dar a conocer estos aspectos de la enfermedad, para poder ayudar y comprender al niño enfermo de LLA en el aula.

El tratamiento utilizado para la leucemia depende de diversos factores a tener en cuenta como son:

- El tipo de células leucémicas que se han detectado.
- La edad del paciente y su estado general.
- El momento o gravedad de la enfermedad cuando esta es diagnosticada.

En la medida de lo posible estos enfermos deberán ser atendidos en un centro hospitalario que tenga un Servicio de Hematología especializado en estas enfermedades.

En el caso de la LLA, es fundamental que el tratamiento sea inmediato, puesto que las células en el caso de la leucemia aguda actúan con rapidez. De esta forma el primer objetivo es conseguir detener la enfermedad. Cuando se consigue se llama fase de remisión y el siguiente objetivo, es prevenir la recaída.

A su vez, para su diagnóstico el médico examinara minuciosamente al paciente con determinadas pruebas como análisis de sangre, con el que ya se puede mostrar la enfermedad pero no su tipología. Para conseguir definir esta es necesario realizar la prueba de la médula ósea en la cual el hematólogo realiza una aspiración de la médula ósea para analizarla posteriormente.

Otras pruebas que se realizan son una punción lumbar en la que mediante una aguja fina, se extrae líquido de la médula espinal para comprobar si existen células leucémicas en el fluido cercano al cerebro o a la espina dorsal y también radiografías pectorales para descartar signos de leucemia en el pecho. Todas estas pruebas se repiten con cierta frecuencia a lo largo de la enfermedad para comprobar los avances en la enfermedad y el estado general del paciente tras los tratamientos. (The patient Education Institute, Inc, 2011)

Los tratamientos utilizados en la LLA, según cada caso o el protocolo utilizado son:

- Quimioterapia, administrada por vía intravenosa, oral, intramuscular e intratecal.⁹
- Radioterapia.
- Medicamentos corticoides.
- Trasplantes de médula ósea o de la sangre del cordón umbilical.
- Transfusiones sanguíneas de plaquetas o de glóbulos rojos.

Además podemos utilizar algunos tratamientos para mejorar los efectos secundarios de los primeros usados.

- Medicamentos protectores de estomago.
- Antibióticos como prevención de infecciones.

La quimioterapia, además de administrarse con el objetivo de curar la enfermedad, también se administra para impedir que se propague o se reactive y en algunos casos terminales, como alivio de los síntomas del paciente.

Este fármaco se puede administrar mediante inyecciones intramusculares, así como por vía intravenosa, píldoras orales o inyecciones en el líquido que rodea la médula espinal o el cerebro. La quimioterapia detiene el crecimiento de las células cancerígenas y se mueve por todo el cuerpo destruyendo a las células que se dividen rápidamente.

El problema radica en que igual que destruye las células cancerosas también afecta a células sanas, sobre todo las que también se dividen rápidamente como son las del cabello, de la piel, del estomago y los intestinos, de la vejiga y de la médula ósea. Estos ataques a las células sanas es lo que conocemos como efectos secundarios. Estos en todo momento dependerán del tipo de

⁹ Es un tipo de quimioterapia que se inyecta con una aguja delgada, entre la 4ª y la 5ª vértebra lumbar para llegar a la médula espinal y por medio de esta al cerebro del paciente.

quimioterapia utilizada, la cantidad, la edad y desarrollo del paciente. Por ello algunos pacientes que reciben quimioterapia:

- Son más propensos a tener infecciones
- Se cansan más fácilmente
- Sangran demasiado, incluso durante actividades cotidianas.
- Sienten dolor a raíz del daño a los nervios.
- Presentan boca seca, úlceras bucales o hinchazón en la boca.
- Presentan pérdida del pelo.
- Tienen inapetencia y bajan de peso.
- Presentan malestar estomacal, vómitos y diarrea. (Medline plus, 2013)

Cuando es necesario administrarla durante mucho tiempo, se coloca en el paciente un catéter delgado dentro de una vena que esté cerca del corazón. Este catéter es colocado y retirado mediante cirugía. Generalmente, la quimioterapia se administra en ciclos y tras cada periodo de tratamiento se da un periodo de recuperación o descanso. Tanto unos como otros pueden ser más o menos largos dependiendo del momento de la enfermedad en que se encuentre el paciente. Se suelen administrar ingresados en un centro hospitalario y en ocasiones se realiza de modo ambulatorio en el hospital de día.

Al indagar un poco en los tratamientos utilizados para paliar la enfermedad, podemos también ver lo complicado que es comprender y aceptar todos estos síntomas y pruebas dolorosas para un niño de educación infantil.

3.EL NIÑO ENFERMO DE LLA.

Tras el conocimiento a grandes rasgos de la enfermedad que nos ocupa, vemos la necesidad de acercarnos a la realidad y características generales de los niños que padecen LLA.

3.1.Características del niño con LLA.

Los pacientes de LLA son considerados como enfermos crónicos si tenemos en cuenta que, un enfermo es crónico cuando su enfermedad y tratamiento tiene una duración mayor a tres meses y de alguna forma dicha enfermedad limita las funciones normales del paciente. También se considera como condición relevante el hecho de ser hospitalizado con motivo de la enfermedad por más de un mes.

“Cualquier niño que tenga una condición de salud que limite sus actividades al menos por seis meses” (O.C.H.S., 1981)

Tal y como afirman Ortigosa y Méndez (cit. por García Benito, 2000) la enfermedad se acompaña de cambios tanto físicos como psíquicos alterando la existencia del ser humano, además de su ambiente inmediato a corto, medio y largo plazo. Cuando esa enfermedad va acompañada de una hospitalización, la situación adquiere una nueva dimensión. En la infancia la hospitalización puede tener repercusiones negativas porque el niño con esa edad puede no tener cierta capacidad para la asimilación de nuevas situaciones, ya que supone una separación de su entorno exponiéndole a otro desconocido.

González-Simancas y Polaino-Lorente aseguran que los niños con enfermedades crónicas son enfermos que requieren continuas hospitalizaciones, y se enfrentan tanto con el dolor y el temor que conlleva la enfermedad, como con la ausencia de una vida normal que provoca la hospitalización. Esto, influye también sobre la familia y aumenta las dificultades respecto a su vuelta al hogar, la readaptación a la escuela, su resocialización, etc. (López, Fernández 2006)

En casos de niños con enfermedades oncológicas, casi siempre es necesaria la hospitalización y con esta va unida la soledad, el dolor y la convalecencia. Así para un paciente oncológico infantil, el dolor es una de sus inquietudes principales.

Por ello, los niños muy pequeños cuentan con un repertorio limitado de conductas de dolor; no saben expresar verbalmente las sensaciones dolorosas y cuando adquieren la capacidad de expresar o reconocer la fuente de dolor, no tienen autonomía suficiente para llevar a cabo acciones para eliminarla. (Méndez et al, 2004)

Para los niños que pasan por una enfermedad de este tipo, tienen una gran disposición para que surjan problemas de comportamiento. Estos dependerán del tipo de tratamiento, su duración, los efectos secundarios que tengan que sufrir y el número de recaídas que presente la enfermedad. También se tendrá en cuenta si dicha enfermedad se dio en la primera infancia o más adelante.

Según Martínez (2010), aparecen sintomatologías de distintos tipos:

- Sintomatología relacionada con el humor: Síntomas depresivos, euforia inapropiada, ansiedad, y cambios de humor extremo y repentino.
- Sintomatología relacionada con el pensamiento: Dificultades en la memoria, desorientación, dificultades intelectuales, problemas con el nombre de las cosas y confusión.
- Sintomatología relacionada con la personalidad: Juicio pobre y cuestionable, comportamiento inapropiado, irritabilidad, agresividad y hostilidad, suspicacia y falta de cooperación.

De acuerdo con Lizasoáin y Polaino, estos niños presentan una gran ansiedad ante la hospitalización. De igual forma, estos niños cuando pasan por una enfermedad de larga duración o cuando está ligada a algunas alteraciones físicas evidentes, se producen problemas añadidos de baja autoestima.

3.2.Necesidades del niño con LLA.

Die-Trill establece que los niños que padecen una enfermedad oncológica presentan las siguientes necesidades:

- 1.Necesidades emocionales que son comunes a todos los niños, aunque no estén enfermos. Incluye la necesidad de sentirse queridos, de desarrollar un sentimiento de pertenencia, de sentir auto-respeto, de obtener una sensación de logro, de seguridad y de auto-conocimiento, y de sentirse libres de sentimientos de culpabilidad. Se trata de necesidades a veces insatisfechas por la alteración de la rutina diaria y el contacto reducido con quienes pueden satisfacerlas.
- 2.Necesidades que surgen de la reacción del niño ante la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos. Los temores y sentimientos de culpa e inutilidad requieren de: apoyo, cariño, empatía, comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina. Cada fase de la enfermedad genera, además, necesidades específicas que atender. De esta manera, las necesidades de información y comprensión de lo que le ocurre a lo largo de todo el proceso de enfermedad y especialmente en el inicio, el control de síntomas, la reducción de miedos y molestias ante procedimientos exploratorios o de tratamiento invasivos, así como las dificultades de adherencia a tratamientos médicos configuran objetivos concretos de la intervención psicológica.
- 3.Necesidades que surgen de la concepción que el niño tiene de la muerte, las cuales generan reacciones de temor, ansiedad, soledad, tristeza, etc.

(cit. por Méndez et al. 2004)

Asimismo, estos niños tienen necesidades educativas y de relación con sus iguales. Por otra parte autores como Lizasoáin y Polaino (1998), opinan que la educación de los niños hospitalizados optimiza su estabilidad emocional, su felicidad y ayuda a una más pronta recuperación. Estos niños, necesitan una intervención psicológica en todo momento, pero principalmente en las fases de diagnóstico y de tratamiento.

Los niños necesitan saber lo que les pasa y debemos hablarles con sinceridad contándoles la realidad siempre adaptándola a su nivel de entendimiento según la edad.

Según afirman Del Pozo y Polaino (1991), los cambios y alteraciones en la vida del niño (rutinas, horarios, hábitos) por culpa de la enfermedad y la hospitalización, provocan cambios de comportamiento en el niño que según los casos pueden llegar a ser patológicos. Dichos cambios en algunos casos llegarán a generar conductas inadaptadas en el futuro.

De esta forma, podemos concretar que el niño hospitalizado necesita una atención educativa que busca principalmente que el paciente en este caso infantil, consiga un desarrollo integral mediante el trabajo interdisciplinar realizado entre los profesionales de la educación como los de la sanidad.

En este apartado hemos visto las necesidades que tienen los niños enfermos de LLA, que son variadas tanto físicas como psicológicas. Es fundamental entender la importancia de la

escolarización durante este periodo de enfermedad, sino es de forma ordinaria, a través del aula hospitalaria o el servicio de atención domiciliaria como veremos a continuación. Por supuesto hay que tener en cuenta en cada momento el estado del niño, pero puede aportar muchas experiencias y sentimientos positivos a la vivencia de su enfermedad.

3.3.El niño enfermo en educación infantil.

La etapa comprendida entre los tres y seis años de edad en el niño, es una etapa en la que al igual que en la primera infancia, el niño demanda la cercanía y las muestras de afecto de las personas consideradas para ellos las figuras de apego, generalmente los padres. Hay que tener en cuenta, que a estas edades desconocen el funcionamiento de su cuerpo y es complicado que puedan entender la enfermedad que les afecta. Por este motivo, se producen en su persona los miedos ante personas, utensilios y estancias desconocidas para ellos. (Médicos, enfermeras, jeringas, salas de curas, hospitales etc....)

Están en la edad de los porqués y quieren intentar darle una explicación lógica a todo lo que les ocurre. Es importante, ofrecerles la información necesaria y adecuada a su edad de lo relacionado con su enfermedad, para ayudarles a entender la importancia de colaborar en las pruebas y tratamientos. A su vez necesitan seguir desarrollando su autonomía y avanzando en su desarrollo, por ello es vital reforzar las actitudes colaboradoras del niño e intentar que no existan retrocesos en este aspecto provocados por una sobreprotección excesiva por parte de los familiares.

Actualmente, en legislación podemos contar con la Carta de los Derechos de Niños Hospitalizados aprobada por el Parlamento Europeo en 1986. (Anexo 3).

Los objetivos que pretende conseguir están relacionados con la atención educativa al alumnado que está hospitalizado, evitando el retraso escolar derivado de su situación actual. A su vez también pretenden reducir el aislamiento social que produce esta situación, promoviendo la relación e interacción con otros niños hospitalizados y regulando así procesos de angustia.

En lo que a legislación se refiere, encontramos dentro de la Ley Orgánica de la Educación (2006) una mención relativa dentro del ciclo de educación infantil a los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo.

Dentro del título I de la presente ley y en el capítulo I referido a la Educación Infantil, nos refiere a esta etapa con perfil voluntario y cuya finalidad consiste en ayudar al niño a su desarrollo físico, social e intelectual. (Anexo 4)

En cuanto al niño enfermo se refiere, se considera una situación de necesidades educativas especiales, puesto que dicho enfermo se encuentra en edad escolar y necesita por su enfermedad estar en el hospital o en el domicilio por un determinado periodo que puede ser temporal o permanente según cada situación lo requiera.

Bajo este aspecto hacemos referencia al artículo 73 del capítulo II de la LOE por el que define al alumno con necesidades educativas especiales aquel que necesite de apoyos o atenciones

específicas aunque sea de forma temporal. Igualmente en el artículo 74 se refiere a la igualdad de condiciones y normalización tanto del acceso como de la permanencia dentro del sistema educativo de estos niños, utilizando si es necesario medidas de flexibilización. De igual forma la LOE afirma que las Administraciones educativas deben propiciar actuaciones para conseguir que la escolarización en la etapa de infantil de los niños con condiciones personales desfavorables sea compensada con el resto de alumnos. (Anexo 4)

Podemos mencionar un manual basado en protocolos de respuesta para los directivos y profesorado ante situaciones problemáticas en los centros educativos. En esta guía de consulta, elaborada por el defensor del menor de la Comunidad de Madrid (2007), se tratan entre otros temas algunas alteraciones y problemas de salud que se pueden encontrar en el centro por parte del alumnado. En este manual, no tenemos constancia de que exista ningún protocolo de actuación para docentes ante casos de niños con enfermedades oncológicas, ni en educación infantil ni en otros ciclos más avanzados.

La Asociación de de padres de niños oncológicos de Aragón (ASPANOA) tiene editada una guía para padres y profesores de niños con cáncer en la que ofrece unas orientaciones pedagógicas para el profesor de cara a la actuación con el niño enfermo. De igual forma plantea unos objetivos a conseguir al igual que unas sugerencias de cara a la reincorporación al colegio de estos niños.

Aunque son de gran ayuda, está especialmente enfocado para niños de primaria y secundaria respectivamente, quedando algunas sugerencias algo elevadas para alumnos de infantil como es nuestro caso. No obstante, aunque no es específico para infantil, hemos recopilado en una tabla las actuaciones y sugerencias que podemos usar en el ciclo que nos ocupa. (Anexo 5)

A su vez, tras haber realizado una búsqueda de algún sistema de actuación por parte de los colegios, no hemos encontrado ningún material al respecto en el ciclo de educación infantil. Todo lo encontrado basa las actuaciones realizadas dentro del aula hospitalaria, mediante una pedagogía hospitalaria que más adelante abordaremos.

En conclusión podemos decir, que la elaboración de este apartado nos hace ver algunas orientaciones pedagógicas generales para el profesor, pero existe una carencia de material adecuado para el profesorado de educación infantil. Aunque en legislación, estos niños pueden entrar en el grupo de niños con necesidades educativas especiales, no deja claro las actuaciones más concretas que se deban realizar y cómo afrontarlo en el aula.

4.LAS AULAS HOSPITALARIAS.

Como hemos analizado anteriormente, una de las necesidades que el niño enfermo tiene es la educativa y de relación con sus iguales. Para desarrollar estas necesidades, contamos actualmente con las aulas hospitalarias, presentes en algunos centros hospitalarios como veremos. Es importante analizar este recurso contando con las posibilidades y beneficios que aporta al paciente en general y concretamente al paciente oncológico infantil.

Se ha iniciado una Pedagogía Hospitalaria, como una disciplina que favorece la vida del niño enfermo y le ayuda a integrarse en las distintas y difíciles situaciones a las que se tiene que enfrentar. Se propone mejorar el uso del tiempo libre en el hospital, mediante la programación de actividades lúdicas y educativas y contando con la coordinación de profesionales tanto médicos como educativos, así como distintas asociaciones vinculadas con el entorno hospitalario.

De acuerdo con la afirmación de González y Polaino (1990) sobre la pedagogía hospitalaria considerada como una pedagogía de la vida y para la vida, consideramos que es un recurso beneficioso tanto para el niño hospitalizado como para su familia. En el anexo 6, podemos valorar los beneficios que aportan en los pacientes el uso de estos recursos educativos mientras continúan enfermos.

Las aulas hospitalarias en estos años son recursos propios de la Pedagogía Hospitalaria, en estas aulas atienden escolar y educativamente a los niños hospitalizados y que no pueden seguir una escolarización normalizada en su centro educativo de referencia, como afirman Guillen et al (2002).

Estas aulas tienen una ubicación propia dentro del hospital, pero pueden trasladarse según las necesidades médicas de cada paciente a otra sala o incluso a la propia habitación, facilitando de esta manera la asistencia de los enfermos. Estos espacios están adaptados y ambientados conforme a sus usuarios, los niños y los recursos y mobiliario responden a su vez a las necesidades y gustos de estos. Como finalidad estas aulas pretenden subsanar la interrupción de la escolarización ordinaria frente a una enfermedad, así como contrarrestar los efectos negativos que la hospitalización conlleva dentro del proceso de desarrollo, maduración y aprendizaje de estos niños hospitalizados.

Por otra parte Palomo (1992), hace una clasificación de las implicaciones educativas dentro del hospital dividiéndolas en actividades lúdicas y actividades educativas. Con las primeras actividades, se pretende incidir en el desarrollo de la personalidad del niño y con las segundas se incide en las distintas materias del aprendizaje escolar.

4.1. Legislación en la Comunidad de Madrid.

A continuación vamos a centrar nuestro estudio en las aulas hospitalarias de la Comunidad de Madrid, puesto que es donde actualmente vivimos y donde hemos conocido como funcionan estas aulas, en el Hospital Doce de Octubre de Madrid.

Para ello, es necesario conocer la legislación referida a nuestra Comunidad Autónoma, puesto que según sea cada Comunidad se puede regir con criterios diferentes.

La legislación vigente en la C.M. dentro de los centros hospitalarios viene regida por distintas leyes. Según la Ley de Integración Social de Minusválidos (Ley 13/1982 de 7 de abril) y su posterior desarrollo en el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial (334/1985 de 6 de marzo) (anexo 7), Considera que los hospitales infantiles o que cuenten con algún servicio infantil

permanentemente, sean pertenecientes al régimen de la Seguridad Social o sean hospitales privados con una ocupación menor de la mitad de sus camas con enfermos que sean pagadas con recursos públicos, contarán con una sección pedagógica en la que prevengan y eviten la marginación educativa de alumnos ingresados en estos hospitales que estén en edad escolar.

La misma idea se recoge posteriormente en el Real Decreto de Ordenación de la Educación de alumnos con Necesidades Educativas Especiales (RD 696/1995 de 28 de abril) (anexo 7) por el cual el Ministerio de Educación y Cultura se encargara de crear servicios escolares en los hospitales y centros de rehabilitación para que los alumnos de educación infantil, primaria y secundaria que estén ingresados en ellos, puedan desarrollarse educativamente.

Por su parte, el Real Decreto de Ordenación de las acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación (RD 299/1996 de 28 de febrero) establece, que se crearán por el Ministerio de Educación, unidades de apoyo en los hospitales públicos que tengan con regularidad ingresados a suficientes pacientes en edad de escolaridad obligatoria.

Los Ministerios de Educación y Cultura y el de Sanidad y consumo junto al Instituto Nacional de la Salud, tienen un convenio firmado desde el año 1998 por el cual se regula la atención educativa de los niños hospitalizados. Con este convenio se pretendía ofrecer un programa de atención educativa a las personas hospitalizadas en edad escolar obligatoria. (Ullán, Hernández 2005)

En el anexo I de este convenio, podemos ver los criterios que han utilizado para la creación y dotación de unidades de apoyo en centros hospitalarios. Principalmente estos criterios están basados en el número de camas pediátricas existentes en cada centro. Según esto, se asigna el número de profesores necesarios así como el crédito de funcionamiento, quedando dividido en módulos. Ver anexo 8.

4.2. Funcionamiento de las aulas hospitalarias.

Una vez conocidas algunas características y legislación que rigen las aulas hospitalarias de la C.M., vamos a centrarnos en su funcionamiento para adentrarnos dentro de la Pedagogía hospitalaria que consideramos positiva para mejorar la vida del paciente oncológico infantil.

Cada vez hay más hospitales que incluyen en sus plantas de pediatría las aulas hospitalarias. Estas, además de apoyo educativo son ayuda para desarrollar el bienestar psicológico de los pacientes pediátricos. Por ello como afirma Hernández y Ullán (2005) mejoran la calidad de vida del paciente hospitalizado y algunos pacientes lo consideran un “refugio” dentro del hospital en el que desarrollan su imaginación, aprenden, juegan y dibujan igual que si estuvieran fuera del centro.

El aula se desarrolla con un horario fijo y con unas actividades programadas pero a la vez flexibles, introduce una nueva rutina separada de las rutinas médicas.

Se consideran espacios abiertos en los que los pacientes pueden acudir cuando quieran y ausentarse cuando sea necesario por motivos de salud. El aula está directamente en contacto con la planta o departamento en el que se encuentra ingresado cada niño, para cualquier duda o contratiempo de salud que pueda surgir

Además influyen en la relación social del niño al igual que la de los padres, puesto que se relacionan con otros niños, juegan, interaccionan con los profesores y les hace olvidarse de porque están allí. Los padres al igual se relacionan con otros padres y pueden aprovechar estas horas que los niños pasan en el aula para descansar o hacer gestiones.

La metodología que se utiliza en las aulas hospitalarias se basa principalmente en el principio didáctico de “aprender jugando”. Se ha visto que es la apropiada para estas situaciones en las que nos encontramos con personas que son a la vez, niños, enfermos y escolares.

“En cuanto niños, necesitan jugar, imaginar, soñar, crear, comunicar, sentir (...) por su situación de enfermos necesitan comprensión, apoyo, cercanía, y en su dimensión de escolares necesitan seguir aprendiendo”. (Bodas, 2003)

En las aulas hospitalarias también utilizan como recurso educativo las actividades artísticas, en algunas de estas como en la del Hospital Doce de Octubre en Madrid, dividen el horario desarrollando las actividades escolares por la mañana y después de comer es un momento dedicado a talleres artísticos y en ocasiones se realizan fiestas, cuentacuentos y diversos acontecimientos especiales.(Anexo 9)

Podemos decir que la atención que los niños reciben en el aula hospitalaria, además de educativa es terapéutica puesto que de alguna manera contribuye al bienestar psicológico y ayuda a dar continuidad al desarrollo cognitivo y social favoreciendo así el proceso de la enfermedad.

Los objetivos de las Aulas Hospitalarias para la Comunidad de Madrid son los siguientes:

- a) Proporcionar la atención educativa adecuada a los alumnos hospitalizados para asegurar la continuidad del proceso educativo y evitar el desfase escolar que pudiera derivarse de su situación.
- b) Establecer los cauces de coordinación entre los distintos profesionales que intervienen en la atención de los alumnos enfermos: el centro docente y el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario.
- c) Favorecer la comunicación entre los alumnos con sus centros de referencia, con sus tutores y sus compañeros de aula, mediante el uso, entre otros, de las Tecnologías de la Información y la Comunicación.
- d) Fomentar la utilización del tiempo libre en el hospital, programando actividades formativas y de ocio, en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollen acciones en el entorno hospitalario.
- e) Facilitar la incorporación de los alumnos enfermos a su centro educativo, una vez transcurrido el periodo de convalecencia.

C.M. Consejería de Educación (2010)

En el anexo 10 podemos ver la relación de aulas hospitalarias con las que contamos en los distintos hospitales de la C.M.

Estos objetivos que se plantean buscan en todo momento favorecer al alumno y ayudarlo tanto en su formación académica como a nivel personal y psicológico.

Con este apartado, hemos conocido la realidad de las aulas en los hospitales y como favorecen al niño enfermo en todo momento. Por ello es importante dentro de nuestra investigación tener en cuenta el trabajo realizado con estos alumnos y sobre todo, la comunicación entre los distintos sectores educativos y los familiares del niño.

4.3.Servicio de apoyo educativo domiciliario. (SAED)

A continuación, vamos a analizar el trabajo realizado por este servicio y a través de la legislación vigente confirmar su inexistencia en casos de niños enfermos en la etapa de educación infantil.

Como ampliación del trabajo realizado en las aulas hospitalarias, encontramos el Servicio de apoyo educativo domiciliario (SAED)¹⁰, el cual desarrolla su labor educativa en los domicilios de los niños enfermos cuando regresan a casa y no pueden acudir al colegio por prescripción médica.

Gracias a los avances conseguidos en los tratamientos terapéuticos, actualmente el tiempo de hospitalización es lo más reducida posible, según los casos. Esto hace que la convalecencia se realice en el domicilio y por ello la necesidad del apoyo educativo domiciliario. Normalmente se suele utilizar en casos de procesos crónicos o en algunas enfermedades con tratamientos de larga duración.

Por medio de la Resolución de 11 de junio de 2001, por la que se dictan Instrucciones de la Dirección General de Promoción Educativa, relativas al seguimiento y evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada, se puso en marcha el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (SAED), para los alumnos que, por prescripción facultativa, no pudieran asistir a su centro educativo en un periodo superior a un mes. (Pérez, 2010).

No obstante conforme a lo dispuesto en el artículo 6 del *Decreto 118/2007, de 2 de agosto, del Consejo de Gobierno (Anexo 7)* se otorgan como únicos destinatarios:

- Los alumnos escolarizados en Educación Primaria o Educación Secundaria obligatoria, con un periodo de convalecencia superior a un mes y que le impida asistir a su centro educativo con normalidad.
- Alumnos que padezcan enfermedades crónicas y que estén expuestos a bajas intermitentes que suelen ser inferiores a un mes. Por ejemplo el caso de las enfermedades oncológicas.

¹⁰ En adelante SAED.

- Alumnos con trastornos mentales, de conducta o de personalidad, escolarizados en centros de educación especial que por enfermedad común o accidente, deban permanecer en el domicilio de forma transitoria.
- En el caso de que el estado del alumno convaleciente lo permita, se oferta la posibilidad de atención domiciliaria telemáticamente desde el centro educativo.

Contando con esta disposición, los alumnos de Educación Infantil que son los que nos ocupan en esta investigación, quedan excluidos de este servicio de SAED por no considerarse esta, una etapa obligatoria. A pesar de considerarse la leucemia una enfermedad crónica y estar expuesta constantemente a bajas intermitentes.

Al igual que ocurría en el aula hospitalaria, el servicio del SAED, funciona con gran flexibilidad y adaptándose en todo momento a las necesidades de los alumnos. Los profesores encargados abrirán un expediente por alumno, donde recopilarán toda su documentación así como la programación individual realizada para dicho alumno mientras dure el proceso. Por otra parte, estos profesores tendrán un control diario de actuaciones mediante distintos impresos y darán cuenta de su trabajo al servicio de la Dirección del Área Territorial correspondiente. De igual forma, mantendrán una comunicación fluida tanto con el centro educativo al que el alumno pertenece, como con el aula hospitalaria a la que acude durante su hospitalización.

El trabajo realizado por el SAED pretende evitar el desfase escolar que pudiera derivarse de esta situación de convalecencia, ofreciendo una atención educativa domiciliaria correspondiente con la etapa educativa en la que se encuentre escolarizado el alumno. También pretende favorecer una coordinación entre distintos profesionales educativos y facilitar la reincorporación al centro educativo de los alumnos enfermos cuando lo indique la prescripción médica.

En este sentido, podemos observar la labor tan importante que tiene el SAED y como en todo momento ayuda al alumno enfermo a no desconectar de los contenidos educativos y sobre todo a facilitar la vuelta al centro, con las peculiaridades que esto conlleva.

5. EL ARTE VINCULADO CON LA SALUD.

En el transcurso de nuestra investigación, vemos imprescindible tratar el tema del arte que de alguna forma define aspectos de nuestra propuesta. Hemos querido enfocar este apartado vinculando el arte con la salud. En nuestro caso, queremos probar una hipótesis que relaciona los beneficios que pueden aportar las actividades artísticas para niños enfermos de LLA en la etapa de educación infantil.

Según la Real Academia española, arte es una manifestación de la actividad humana mediante la cual se expresa una visión personal y desinteresada que interpreta lo real o imaginado con recursos plásticos, lingüísticos o sonoros. (R.A.E., 2013)

El arte, se puede generar mediante la expresión artística y esta a su vez es un medio que conduce a su autor a sentir y a percibir distintas sensaciones y también le ayuda a expresarlas. Podemos valorar como beneficioso, el plantear a los niños experiencias plásticas para que desarrollen sus capacidades sensoriales y afectivas, siempre de forma lúdica.

De acuerdo con Hervás (2002), mediante el trabajo realizado con la expresión plástica, tratamos el desarrollo afectivo, la relación social y el desarrollo de distintas destrezas según la técnica empleada. Para los niños, todo lo que les rodea es susceptible de observación y porqué no de experimentación y disfrute. Con la ayuda adecuada, el niño es capaz de expresarlo mediante su creación plástica y convertirlo a su vez en un aprendizaje de y para la vida.

“El arte contribuye a vivificar productivamente formas que integran lo consciente, lo sistemático y lo informal, el proyecto y la intuición, la determinación e indeterminación en las sensaciones y emociones.” (Bartolomeis, 2001)

Si tratamos el arte en otros contextos como puede ser el entorno hospitalario y con los pacientes como artistas, podemos considerar que el arte simbólicamente, es un mediador ambiental en entornos hospitalarios.

Belver y Ullán (2010), nos presentan algunas experiencias realizadas para la humanización de los espacios de salud para los niños, por medio del arte.

En algunas aulas hospitalarias, se desarrollan Talleres artísticos mediante los cuales ayudan a los niños enfermos a introducirse lúdicamente en el mundo de la creatividad y las artes plásticas. Por ejemplo en Madrid contamos con el Hospital Niño Jesús que lleva desde el año 1976, realizando talleres con enfermos de distintas causas y edades. Son de destacar los talleres de pintura, esmalte, cerámica. (Anexo 11)

Igual de interesante, es el taller que se realiza en el Hospital Universitario de Getafe en colaboración con otros hospitales madrileños, en el cual utilizan para sus actividades artísticas materiales reciclados propios del hospital, que sirven como ayuda para superar la situación de la enfermedad que les afecta.

A su vez, hay distintas asociaciones sobre todo de enfermos oncológicos, que realizan talleres para ayudar a estos pacientes a aceptar y sobrellevar la enfermedad lo mejor posible. (Anexo 11)

De acuerdo con Hernández (2011), las actividades artísticas, pueden mejorar la fase de hospitalización tanto en niños como en adolescentes, dándoles la oportunidad de pasar el tiempo que estén hospitalizados de una manera más normal y creativa.

Podemos ver como dentro del campo terapéutico, se ha empleado el uso de la expresión artística para detectar posibles problemas. Pero este uso solo está implantado en Europa en algunos hospitales, incorporando así el arte para ayuda de rehabilitación mediante el uso de la creatividad.

5.1.El Arteterapia

Vamos a tratar a grandes rasgos sobre el arteterapia, puesto que es un método utilizado en algunos centros hospitalarios y asociaciones de niños enfermos, como forma de trabajo en torno a los talleres artísticos.

Según la ATE¹¹, se considera el arteterapia como una profesión asistencial que utiliza la creación artística como herramienta para facilitar la expresión y resolución de emociones y conflictos emocionales o psicológicos. (ATE 2012). Esta terapia, se puede practicar formando pequeños grupos o de forma individual y debe ser dirigida por un profesional llamado arte terapeuta, el cual ha estudiado un máster específico en la materia para poder ejercer.

En esta terapia, lo importante no es la obra en sí creada, sino que durante su elaboración el paciente haya disfrutado. Estas actividades son bastante beneficiosas para personas que debido a su enfermedad, poseen dificultad en la comunicación y expresión de sus emociones. Hay que valorar por tanto las características del grupo o paciente individual y según sean estas la arteterapia utiliza uno u otro nivel de intervención.

Herrero (2011) nos advierte de no confundir el arteterapia con el arte entendido como una terapia en sí misma, porque de esta forma significa que la actividad artística que se ha realizado tiene cualidades terapéuticas en sí misma y uno se beneficia sin necesidad de contar con la ayuda de un profesional.

Contando con los beneficios aportados del arte como terapia, tanto para los pacientes como para sus familiares, el Hospital Niño Jesús lleva utilizándola desde hace 15 años para tratar distintas enfermedades y tanto en niños como en adolescentes. A su vez algunas asociaciones españolas como ASION¹² han desarrollado con las familias talleres de creatividad, arteterapia y biodanza. En el anexo 12 podemos observar las ventajas del arte como terapia.

Otros proyectos que consideramos importante que el lector conozca son a su vez el proyecto curArte desarrollado por la Universidad Complutense de Madrid y la Universidad de Salamanca. Estos proyectos trabajan buscando la manera de mejorar la estancia de los niños y adolescentes hospitalizados y para ello utilizan recursos como el juego, el arte y la creatividad. A su vez en Valencia y desarrollado por parte de la empresa DKV Seguros, surge una iniciativa pionera en España que tiene como objetivo principal que el arte llene el Hospital y humanice su entorno (hospital de Denia). (Ver anexo 13.)

¹¹ATE: Asociación profesional española de arte terapeutas.

¹² ASION: Asociación de Padres de Niños con Cáncer.

6.SINOPSIS.

En este capítulo, hemos desarrollado los contenidos teóricos considerados más importantes para nuestro proyecto de investigación.

Tras una breve introducción, hemos definido la enfermedad que nos ocupa la LLA analizando sus causas y tratamientos utilizados para combatirla. A su vez hemos hablado sobre las características y necesidades del niño enfermo de LLA y su legislación dentro de la educación infantil. También hemos visto la legislación y el funcionamiento de las aulas hospitalarias de la Comunidad de Madrid así como del SAED. Para terminar, en el último apartado hemos desarrollado los aspectos más relevantes del arte y su vinculación con la salud, tratando el arteterapia y otros proyectos artísticos que unen el arte con la enfermedad y los contextos hospitalarios.

CAPÍTULO III. MARCO EMPÍRICO

1. INTRODUCCIÓN

Antes de comenzar a adentrarnos en el marco empírico, vamos a explicar la propuesta pedagógica que queremos llevar a cabo con la finalidad de dar ayuda y respuesta a los objetivos anteriormente planteados. Por este motivo recordamos los objetivos planteados dentro del capítulo I.

- Descubrir el arte como ayuda y una forma de expresión y comunicación para niños enfermos de LLA en educación infantil.
- Conocer las características y circunstancias del niño enfermo de LLA y aproximarse en la medida de lo posible a sus necesidades dentro del aula.
- Diseñar una propuesta de intervención para ayudar a la reintegración del niño enfermo de LLA en el aula ordinaria.

Primeramente, vamos a presentar nuestra propuesta diferenciando entre material para docentes y material para padres.

Dentro del material para docentes, vamos a desarrollar una propuesta de intervención con el grupo-aula compuesta por una unidad didáctica que se trabajará en el aula ordinaria en ausencia del niño enfermo. Con dicha unidad, queremos dar a conocer a los niños el tema de la enfermedad tratándolo de una forma lúdica y divertida.

Posteriormente, realizaremos una segunda propuesta de intervención con la finalidad de conseguir la integración del niño enfermo de LLA en el aula ordinaria. Para ello contaremos con la colaboración de la familia de este niño que nos aportará la ayuda necesaria para llevar a cabo la actividad planteada. Esta actividad finalizará con una excursión del grupo-aula junto a las familias que lo deseen.

Dentro del material elaborado para padres, realizaremos una pequeña guía práctica con consejos, recursos materiales y las diferentes asociaciones que pueden ayudarles en estos momentos difíciles.

2. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

En este apartado vamos a presentar una unidad didáctica que está pensada para su puesta en práctica en un Centro de Educación Infantil y Primaria, situado en Fuenlabrada que está ubicada en la zona sur de Madrid. Esta ciudad, cuenta con 198.132 habitantes (2012) y una población muy joven (más del 65%). Es una ciudad en la que priman la industria y el sector servicios.

El centro, cuenta con un módulo anexo donde acuden los alumnos del 2º ciclo de Infantil, contando con dos aulas para cada nivel y un patio con arenero y columpios.

Nuestra propuesta se realizará en la clase de 2º curso de infantil 4 años B (4-5 años) y también se propondrá en la clase de 4 años A perteneciente al mismo nivel. Dicha aula está compuesta por 25 niños de los cuales 15 son niños y 10 son niñas. En esta clase, en el primer trimestre del curso pasado (3-4 años) uno de los niños enferma gravemente de LLA. Al niño le detectaron la enfermedad durante el período vacacional de navidad. El niño fue ingresado inmediatamente y no se pudo incorporar al aula tras las vacaciones. La familia del niño acudió al colegio, para hablar con la profesora y directora del centro, informándoles de lo ocurrido y asegurando la plaza del niño puesto que no se incorporaría posiblemente hasta el curso siguiente.

La profesora que comenzó en 3 años estará con el mismo grupo durante todo el 2º ciclo de educación infantil, esto facilitará al docente el seguimiento de la enfermedad de su alumno al conocer previamente a la familia. Durante todo el proceso, se seguirá de cerca el estado y las distintas fases de la enfermedad del niño mediante una comunicación fluida con la familia. Antes de comenzar con la propuesta, informaremos debidamente a la familia del niño en cuestión sobre el tratamiento del tema de la enfermedad en el aula.

Dado que trabajamos con infantil y buscando que los alumnos tengan reciente la información aportada, la propuesta de intervención se realizará con el grupo-aula aproximadamente unos veinte días antes de la reincorporación del niño enfermo al aula ordinaria. Esta propuesta estará basada en la realización de una unidad didáctica en torno al tema: “el niño enfermo”. Con esta propuesta pretendemos que los alumnos por medio de distintas actividades, conozcan algunas características, tratamientos y sobre todo los cambios físicos y psicológicos que pueden aparecer con la LLA. Además queremos conseguir en el aula un clima adecuado de cuidado y respeto hacia los demás.

Coincidiendo con la incorporación del niño enfermo de nuevo al aula y contando con la colaboración de sus padres, realizaremos la siguiente propuesta de intervención que consiste en unas actividades que pretenden facilitar la integración del niño en el aula ordinaria. Para ello contaremos con una bienvenida adecuada al momento, en la que el niño en este momento protagonista, nos contará con ayuda de sus padres algunas de sus experiencias artísticas durante su estancia en el hospital.

2.1. Material para docentes.

Dentro de este apartado vamos a desarrollar las dos propuestas de intervención, empezaremos por la del grupo-aula y continuaremos con la propuesta para la integración del niño enfermo en el aula ordinaria. Desarrollaremos la metodología utilizada y una descripción minuciosa de las actividades que vamos a proponer. Posteriormente vamos a realizar la evaluación de las mismas y desarrollaremos unas recomendaciones generales para los docentes.

3.UNIDAD DIDACTICA: EL NIÑO ENFERMO.

Para comenzar con esta unidad, vamos a presentar el proyecto a los niños en el momento de la asamblea. Se trata de una unidad didáctica elaborada con una serie de actividades prácticas que nos van a dar a conocer ciertas características sobre la enfermedad y el niño enfermo de LLA. Anteriormente e incluso en el curso pasado cuando el niño enfermó, se ha hablado a los niños en la asamblea de lo ocurrido pero a nivel muy básico.

Diariamente, en el momento de la asamblea cuando vemos quien ha faltado a clase, se enseña la foto de este niño y se recuerda su nombre, decimos que esta malito y no puede venir al colegio, pero que algún día volverá.

Unos veinte días antes de que se incorpore al aula aproximadamente, iniciamos la unidad didáctica “el niño enfermo” y anunciamos que dentro de poco nuestro compañero enfermo va a incorporarse al aula y que vamos primero a conocer cosas sobre su enfermedad para poder comprenderle mejor cuando vuelva.

3.1.Objetivos

Vamos a proponer unos objetivos que queremos conseguir mediante nuestra propuesta de intervención:

- Establecer unas pautas de actuación para docentes ante casos de enfermedad de LLA en el aula de infantil.
- Trabajar con el resto de compañeros el tema de la enfermedad, médicos, hospitales y tratarlo con total naturalidad, evitando los miedos.
- Integrar al niño enfermo en el aula mediante el influjo de la educación personalizada y a través de una propuesta de intervención específica.
- Conocer las distintas características físicas del niño enfermo de LLA adecuándolo a la visión infantil.
- Determinar las actividades artísticas como medio de expresión de sentimientos en momentos de dificultad para el niño.
- Trabajar las emociones y aprender a diferenciarlas y mostrarlas ante los demás.

3.2.Metodología

Vamos a utilizar una metodología globalizadora para conseguir aprendizajes significativos que los niños adquieran a través de actividades lúdicas. Procuraremos utilizar las experiencias personales de los niños en el tema de la enfermedad, para conseguir tratar el tema con naturalidad. De esta

forma los niños podrán relacionar sus conocimientos previos sobre el tema con los nuevos que nos proponemos integre en su aprendizaje.

Basaremos nuestra metodología en la educación personalizada, para ello utilizaremos la propuesta de unidad didáctica en base a la peculiaridad de el niño enfermo en concreto, adecuándonos a su situación, intereses y sobre todo al nivel escolar de todo el aula.

La propuesta se basa en la utilización de una metodología activa y participativa por medio de los niños y docentes y a su vez con la participación de los familiares del niño enfermo en este caso. Además vamos a organizar los distintos espacios que vamos a utilizar y dispondremos de lugares para desarrollar el juego simbólico de forma libre y otros usados en momentos determinados para la realización de los talleres artísticos planteados. Así como el espacio de la asamblea y las mesas organizadas para el uso de distintos materiales. Para algunas actividades relacionadas con las tics vamos a utilizar el aula de informática.

Daremos gran importancia a la motivación, puesto que el tema que vamos a desarrollar es bastante desagradable para los niños, buscaremos la forma de mostrarlo de forma motivadora y lúdica para que lo acepten y disfruten con las distintas actividades propuestas.

El trabajo se realizará de forma grupal y se buscará en todo momento el desarrollo de la creatividad y participación de todos los niños. También contaremos con alguna actividad concreta que se desarrollara de forma individual. Nuestra metodología será flexible adaptándonos en cada momento a los posibles cambios que se den a lo largo de la propuesta por distintos motivos.

3.3.Descripción de las actividades.

1º Día. Actividad. Presentación de la enfermedad.

En esta actividad queremos conseguir una evaluación inicial en la que descubramos la información de la que parten los niños del tema de la enfermedad en general. A su vez pretendemos resolver las dudas principales sobre el tema e iniciarles en el conocimiento de la LLA porque es la enfermedad que padece su compañero.

Para comenzar esta actividad utilizaremos el momento de la asamblea en el que hablaremos con los niños sobre el tema de la enfermedad. Haremos algunas preguntas para conocer qué es lo que saben y sobre esto iremos incluyendo información.

¿Qué es una enfermedad?

¿Qué nos pasa cuando estamos enfermos?

¿A dónde vamos cuando enfermamos?

¿Quién nos cura las enfermedades?

¿Qué tomamos para curarnos?

Una vez resueltas todas estas cuestiones con los niños, vamos a recordar a nuestro compañero enfermo que aún no puede asistir al colegio. Entonces vamos a hablar que tiene una enfermedad que se llama leucemia y que tarda más tiempo y es más difícil de curar que por

ejemplo un catarro. Vamos a explicar cómo nuestro amigo ha tenido que someterse a un tratamiento y por ello ha estado mucho tiempo en el hospital y también en casa. Les diremos que esta enfermedad no es contagiosa y que cuando venga pueden jugar e interactuar con el sin problema. Resolveremos todas las dudas que les vayan surgiendo a los niños y lo explicaremos siempre contando con su nivel madurativo.

A continuación vamos a ir al aula de informática y vamos a ver en la pizarra digital un vídeo de youtube que habla sobre cómo se produce esta enfermedad pero explicado para niños con dibujos animados. Vamos a ver:

Erase una vez la vida. El cuerpo humano. La médula ósea.

http://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=Dx4Sjk3pb9Q.

Una vez visto el vídeo y explicado lo más importante para asegurarnos de que lo han entendido, volveremos al aula y dejaremos a los niños un folio en el que harán de forma libre e individual un dibujo sobre lo que más les haya gustado del vídeo.

2º Día. Actividad. Conocemos a los médicos

Con esta actividad pretendemos dar a conocer las funciones de los médicos, enfermeras, así como el conocimiento y manipulación de algún material médico. A su vez queremos favorecer el desarrollo de la imaginación y que los niños interactúen entre ellos mediante el juego simbólico.

En la asamblea, vamos a hablar con los niños sobre los médicos, enfermeras, hospitales y los distintos utensilios médicos que conocemos.

Para esta actividad vamos a pedir la colaboración de una madre del aula que es enfermera para que venga al aula a contarnos un poco de su profesión. La mamá nos va a contar lo más característico de su trabajo y nos va a enseñar algún material no peligroso, como jeringuillas sin agujas, gasas, palos depresores de la lengua, que nos dejará para jugar en el aula. Junto con el material médico de juguete que ya teníamos vamos a crear un rincón en el aula de juego simbólico. Van a disponer allí de muñecos y una colchoneta para tumbarse y poder jugar y desarrollar su imaginación.

A continuación, sentados a la mesa vamos a realizar una ficha en la que deben diferenciar rodeándolo el material médico del que no lo es. Una vez separado, deben colorear los materiales que han rodeado. (Anexo 14)

3º Día. Actividad mascota de la clase.

A través de esta actividad y por medio de un cuento, queremos seguir conociendo cosas sobre la enfermedad, el protagonista del cuento Toby, enferma de LLA y nos cuenta su experiencia adaptada para los niños mediante este cuento:

“Toby y la máquina voladora”. (Zida Rosa) (Anexo 15)

Además mediante el uso de una mascota, vamos a dar la posibilidad a los niños de aprender a cuidar a un enfermo y a descubrir los síntomas y posibles secuelas de la enfermedad.

Por medio de este cuento pretendemos que los niños vayan entendiendo lo que le ha pasado a su compañero enfermo de leucemia y también sepan algo de su tratamiento.

Ahora vamos a presentar a una nueva mascota para el aula, con la finalidad de que los alumnos se acerquen más a la enfermedad que nos ocupa. Esta es un perrito de peluche y le vamos a llamar "Pupitas". Contaremos a los niños que nos lo han traído al aula porque estaba malito con fiebre y apenas podía caminar porque se cansaba mucho. Entonces vamos a simular una visita al médico utilizando nuestro rincón de juego simbólico. De forma participativa vamos a ir haciendo cosas para ayudar a Pupitas a recuperarse como: ponerle el termómetro, darle una crema en las piernas para que no le duelan, darle mucha agua y también le daremos una medicina para la fiebre. Vamos a proponernos el cuidar de Pupitas, de alguna manera simularemos lo que le pasa a Pupitas para que lo relacionen con el cuento de Toby y a su vez con su compañero enfermo. (Anexo 16)

4º Día. Actividad sobre las emociones.

En esta actividad pretendemos dar a conocer y trabajar con los niños las emociones básicas, lo haremos con ejemplos prácticos y utilizaremos a la mascota de la clase para practicar según cada pregunta.

En la asamblea vamos a hablar sobre las emociones, cuantas hay, como las expresamos, para que nos sirven. Vamos a tratar sobre cuatro emociones, estar contento, triste, enfadado, tener miedo, explicaremos a todos el significado de cada una y luego vamos a hacer un ejercicio práctico.

Expondremos oralmente distintas situaciones para que los niños vayan distinguiendo que emoción es la más adecuada en cada caso:

- Cuando nos hacen un regalo ¿Cómo estamos?
- Cuando un amigo nos quita un juguete ¿Cómo estamos?
- Cuando nos duele la garganta o la tripa ¿Cómo estamos?
- Cuando salen monstruos feos en los dibujos ¿Cómo estamos?

Los niños practicarán en el espejo las distintas emociones suscitadas con las preguntas sugeridas.

A continuación vamos a presentar unas bocas dibujadas alegres, tristes, que llevarán velcro detrás para poder pegarlas. Cogemos a Pupitas que sigue malito e iremos diciendo distintas situaciones y cada vez un niño pegará la boca triste o alegre en el perro según corresponda.

- A Pupitas hoy le tienen que pinchar para sacarle sangre ¿cómo se siente Pupitas?
- Cuando llega a la consulta, hay muchos juguetes en la sala ¿cómo se siente Pupitas?
- Le van a poner un aparato para medirle la tensión que no le han puesto nunca ¿cómo se siente Pupitas?
- Cuando termina el médico le da un hueso por portarse bien ¿cómo se siente Pupitas?

5º Día. Actividad. El tratamiento.

Mediante el desarrollo de esta actividad, queremos dar a conocer a los niños el tratamiento de la LLA y sus posibles efectos secundarios. Lo haremos a través de cuentos y mediante la interacción con Pupitas.

En esta actividad comenzaremos recordando el cuento de Toby y la máquina voladora y después vamos a contar a los niños el cuento de:

“Gasparín súper quimio” (Motzfeldt Helle) (ver anexo 24)

A través de este cuento queremos explicar a los niños de forma entendible en qué consiste el tratamiento de la quimioterapia y como actúa en las personas. Explicaremos a los niños que este es el tratamiento que está recibiendo su compañero y que por eso tarda tanto en volver al colegio porque es complicado.

Después del cuento vamos a visitar a Pupitas que también sigue malito y para curarle también han llamado a Gasparín, entonces vamos a simular que a Pupitas se le cae el pelo y se le está hinchando el cuerpo por las medicinas que ha tomado. Reflexionamos sobre el tema y nos damos cuenta de que Pupitas sigue siendo el mismo que antes y que le seguiremos queriendo igual a pesar de su aspecto físico.

Ahora iremos al aula de informática y vamos a jugar a algunos juegos en la pizarra digital relacionados con el tema.

- “Pon a prueba tu memoria”. En este juego se trata de ir levantando las cartas y buscar la que es igual. Saldrán jeringas, tiritas, corazones y dibujos relacionados con el cuerpo humano y los utensilios médicos. (Anexo 17)
- “Busca a Toby, construye su puzle”. Este juego utiliza como protagonista a Toby el del cuento que recordamos anteriormente. Se trata de ir moviendo las fichas hasta completar el puzle correctamente con la foto de Toby. (Anexo 17)
- “Ayuda a Juan a colocar el gotero bien”. En este juego de lógica deberemos ir uniendo los tubos para conseguir que la medicina pase del gotero hasta llegar al catéter del niño. (Anexo 17)

6º Día. Actividad sobre la prevención de enfermedades.

Con esta actividad queremos explicar a los niños la importancia de cuidar nuestro cuerpo y sobre todo de comer sanamente, protegerse del sol y evitar el humo del tabaco. También queremos evitar posibles sentimientos de culpabilidad por enfermar a veces.

Hoy en la asamblea, vamos a hablar sobre la prevención de enfermedades y como tenemos que cuidar nuestro cuerpo. Explicaremos que a veces aunque nos cuidemos cogemos enfermedades y esto no es culpa de nadie, como le ha pasado a nuestro compañero enfermo de LLA.

A continuación mostraremos los cuentos titulados: “Comer bien es divertido” y “Protegerse del sol es divertido”. (AECC, 2009) (Anexo 18).

Mediante este cuento, vamos a tratar la importancia de una alimentación saludable y recordaremos los alimentos que debemos tomar diariamente y los que solo en ocasiones, fijándonos en la pirámide alimenticia.

Para terminar, prepararemos un desayuno saludable compuesto por fruta variada. Para hacerlo atractivo para los niños mezclaremos frutas de distintos sabores y colores y ellos tendrán que meter la fruta en una brocheta intercalando distintas variedades. Luego se las comerán todos juntos.

7º Día. Taller de bienvenida.

Con esta actividad pretendemos que los niños disfruten pintando y a su vez realicen un cartel para dar la bienvenida a su compañero. A su vez queremos dejar claros los cambios físicos y psicológicos que pueden encontrar en su compañero para que sepan actuar en consecuencia según lo trabajado.

Para finalizar hoy en la asamblea contaremos que día va a venir nuestro compañero y explicaremos según los datos aportados por la familia, su estado actual. Vamos a explicar a los niños que como vimos en el cuento, se le ha caído el pelo y como se tiene que proteger del sol, posiblemente llevará una gorra o pañuelo en la cabeza. También les diremos que debido a las medicinas que debe tomar, a veces puede que se muestre enfadado o furioso pero que son cambios de humor que se le pasarán pronto.

Haremos hincapié en que tenemos que ayudarle a que se vuelva a adaptar y sobre todo en que no deben agobiarle mucho, sobre todo al principio.

Hoy entre todos, durante la clase de educación artística vamos a realizar un cartel de bienvenida, para ponerlo en el aula y que el niño lo vea cuando se reincorpore. La profesora escribirá las letras en grande y los niños las rellenarán con pintura de dedos de distintos colores y con rodillos.

3.4. Evaluación

Para evaluar nuestra unidad didáctica, vamos a utilizar una evaluación de tipo informal, en la que analizaremos el trabajo realizado por los alumnos, basándonos en la observación y en un cuestionario que se pasará al finalizar la propuesta.

Al comienzo de la unidad didáctica realizaremos una evaluación inicial basada en la observación de los conocimientos iniciales de los niños y mostrados verbalmente en las asambleas.

El profesor anotará los distintos conceptos que los niños manejaban con anterioridad a la presentación de la unidad didáctica y le servirá para contrastarlo con los resultados conseguidos en la evaluación final.

Contando con las características de las actividades programadas que son principalmente grupales, optaremos por realizar esta evaluación de forma grupal fijándonos en los conocimientos adquiridos entre todos.

Para realizar la evaluación final, vamos a proponer una tabla de evaluación para que los niños la rellenen. Para ello vamos a dividirlos en cuatro grupos de seis alumnos cada uno y los vamos a identificar por los colores primarios. Grupo rojo, grupo azul, grupo amarillo y grupo verde.

Para contestar el cuestionario solo tendrán que poner un gomet del color de su grupo donde ellos consideren acertado, hablándolo entre todo el grupo. Posteriormente, vamos a hablar sobre las preguntas del cuestionario y observaremos entre todos las respuestas del resto de grupos aclarando cualquier duda que pueda surgir. (Anexo 19)

3.5.Recomendaciones.

Para finalizar esta unidad didáctica, vamos a dar una serie de recomendaciones a los docentes sobre cómo desarrollarla.

Es muy importante, como ya hemos comentado con anterioridad, contar con el permiso y aceptación de los padres del niño enfermo antes de poner en práctica esta propuesta. A su vez, será conveniente tratar el tema con el resto del profesorado e incluso con el equipo directivo para que estén debidamente informados y aceptar posibles sugerencias. Podemos encontrarnos con familiares de otros niños que consideren inadecuada la información transmitida a sus hijos, por lo que tal vez será conveniente tratar el tema en la reunión del trimestre correspondiente.

En cuanto a los niños, dado que este tema les preocupa bastante se debe tratar con mucho tacto y buscar la manera de simplificarlo y mostrarlo con mucha naturalidad recalando los puntos positivos de la enfermedad. Las actividades se pueden ir adaptando según las reacciones que se vayan observando en los niños y si es necesario sobre la marcha se pueden simplificar si vemos que su contenido es difícil de asimilar para ellos.

4.PROPOSTA PARA LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO ENFERMO DE LLA EN EL AULA ORDINARIA.

Una vez considerada la propuesta de trabajo con el grupo-aula para que se familiaricen con la enfermedad de su compañero enfermo, vamos a realizar una propuesta dirigida a facilitar la integración del niño en el aula ordinaria.

Para ello vamos a contar con la experiencia personal de la investigadora, pretendemos evitar el desarraigo producido en los niños a la hora de incorporarse al aula, tras una ausencia considerada debido a la enfermedad.

En esta propuesta, vamos a contar con la colaboración de la familia del niño enfermo, que informará a la profesora sobre las actividades artísticas que el niño realice en el hospital vinculado a distintas asociaciones o en la propia aula hospitalaria. Con esta información, pediremos a los familiares que realicen una presentación del tema con soporte de fotos, vídeo o lo que ellos

consideren oportuno para contar al resto de alumnos los talleres artísticos en los que este niño ha participado cuando ha estado en el hospital.

A continuación vamos a citar algunos de los talleres en los que ha participado personalmente la investigadora junto a su hijo, desarrollándolos en anexos por falta de espacio. En concreto vamos a exponer aquí uno que luego nos servirá como propuesta para realizar una actividad en el aula. (Anexo 20)

- Taller del día del padre. En colaboración con cosmo caixa. Hospital Doce de Octubre.
- Taller de pintura libre. En colaboración con cosmo caixa. Hospital Doce de Octubre.
- Taller de la bandera. En colaboración con el aula hospitalaria del Hospital Doce de Octubre y la Asociación Española de Alpinistas con Cáncer.

Un día en el aula hospitalaria, recibimos la visita de César Pérez de Tudela un famoso alpinista y algunos miembros de la Asociación Española de Alpinistas con Cáncer. Estos alpinistas iban a subir el Khan Tengri asiático, una montaña que está a 7010 metros de altura en Kirguistán. Ellos acudieron allí para contarles su próxima aventura a los niños y para hacerles participar de esta, firmando una bandera de la Comunidad de Madrid y dejando marcada las huellas de sus manos con pintura de dedos amarilla, azul o verde y sus nombres debajo.

Esta bandera subiría a la montaña con ellos y la colocarían en lo alto, en nombre de los niños hospitalizados con cáncer. En este taller, estuvieron también distintos medios de comunicación como el periódico y la televisión y posteriormente lo retransmitieron como noticia. (Anexo 21)

Una vez que se ha hecho la exposición de dichos talleres y contando con este último taller, se propone realizar una bandera blanca con el nombre del colegio en el que los niños de la clase plasmen sus manos con pintura de colores. A continuación se programará una excursión al Parque de Polvoranca y subirán la bandera a una colina dejándola allí, para simbolizar su apoyo a todos los niños enfermos de LLA como su compañero. El sentido de la actividad será debidamente explicado a los niños de la clase y a sus padres, a los que se les invitará a participar en la excursión.

4.1. Consejos para profesores

En este apartado vamos a ofrecer algunos consejos prácticos que pueden ayudar a otros docentes que se encuentren con alumnos en una situación parecida.

Como ya hemos recalado anteriormente es importante mantener una comunicación fluida con los padres del niño/a afectado, transmitiéndoles un sentimiento de preocupación y de comprensión de la situación, pero en ningún momento se deben mostrar sentimientos fatalistas.

Por otra parte conviene que el docente reúna información adecuada sobre la enfermedad del niño en este caso la LLA. Se debe mantener gran discreción y confidencialidad con la

información que los familiares nos transmitan, respetando en todo momento la intimidad de la familia, si así lo requieren.

Sera necesario estar informado a su vuelta, de lo que el niño sabe sobre su enfermedad, de las posibles secuelas de esta, de los tratamientos empleados, de los posibles cuidados físicos que hay que tener así como si el niño puede realizar educación física y los posibles cambios de alimentación. También si toma en ese momento algún medicamento que afecte su actividad escolar, así como los cambios físicos que se hayan podido dar y la reacción que hayan podido provocar en el niño.

Durante la ausencia del niño enfermo se valora como positivo una comunicación con los compañeros del aula, cuando estos son pequeños se pueden realizar dibujos, enviar cartas e incluso preparar algo especial en el aula para la llegada del compañero ausente. Todo esto servirá como medio para ayudar al niño en su reintegración al aula, consiguiendo así la aceptación de sus compañeros y que el niño se encuentre acogido y recordado a su llegada al aula. Se puede ofrecer la posibilidad de comunicarse y expresar sus sentimientos a través de actividades artísticas que le motiven y ayuden.

Es importante ser positivos ante las expectativas marcadas sobre el alumno, dado que el responderá en el aula según vea lo que el docente espera de él con respecto a sus actitudes y conductas.

El tutor en este caso, debe ejercer de medio entre la familia y el resto de personal docente involucrado con el niño para informar de los temas médicos más relevantes y a tener en cuenta de cara a la incorporación del niño al centro.

4.2. Material para padres.

En este apartado de la propuesta, queremos exponer una serie de recursos y pequeñas ayudas que puedan servir a otros padres que se encuentren en situación parecida con un hijo enfermo de LLA.

Para ello vamos a hacer referencia a distintos materiales que hemos utilizado y que han sido de gran ayuda para favorecer al niño enfermo y para conseguir sobrellevar la enfermedad.

4.2.1. Consejos prácticos para padres.

Para todos es sabido que este tipo de enfermedades son muy agresivas tanto en el desarrollo de las mismas, como en los tratamientos utilizados para paliarlas. Es importante tener en cuenta que cuando un niño enferma, es como si sus padres y toda la familia cercana enfermara con él.

Realmente se trastoca todo el núcleo familiar tanto a nivel emocional como a nivel organizativo. Por otra parte aparece un mundo totalmente desconocido el hospital, con un alejamiento del domicilio familiar y el sometimiento a pruebas diagnósticas y terapéuticas en ocasiones dolorosas o con efectos secundarios bastante desagradables. Podemos decir que se

producen diversas tensiones familiares que en ocasiones son consecuencia de un desconocimiento de la enfermedad y de su tratamiento. Es muy importante estar bien informados pero buscar los medios adecuados para asegurarnos que la información es lo más certera posible y poder actuar en consecuencia.

Para ayudar a aceptar la enfermedad, tanto por el niño como por la familia, es necesario buscar estrategias para disminuir en gran medida el temor y la ansiedad que esta provoca en ambos. Informarse y conocer la situación y el grado de la enfermedad así como su tratamiento para estar preparados y poder ayudar al niño en cada momento. Así mismo se deben conseguir habilidades para adaptarse a los distintos cambios que se van a producir en la vida familiar.

“Las familias que mantienen un tipo de comunicación abierta son más efectivas de cara a la aceptación de la patología, ya que aumentan la propia autoestima, expresan su ansiedad y angustia y aceptan mejor sus sentimientos”. (Martinez, 2010).

Lo que nunca debemos olvidar es que son niños, aunque estén enfermos siguen siendo niños y ellos tienen una capacidad especial que no tenemos muchos adultos para sufrir cuando el momento lo requiere y disfrutar acto seguido si se dan las circunstancias adecuadas.

Contando con esto, es importante ofrecer al niño momentos de ocio y diversión contando en cada momento con sus limitaciones médicas pero intentando que el niño disfrute de las actividades propias de su edad.

“El juego es la primera ocupación en el niño. El impulso de crear, experimentar y obtener resultados, permite crecer al niño en todas sus dimensiones.” (Calvo, Carboné, Sevillano y Celma, 2006)

Si el juego es importante dentro del desarrollo del niño, cuando este requiere de una hospitalización con más motivo puesto que le genera una serie de beneficios como son:

- Desarrollo de confianza y seguridad, así como de satisfacción emocional.
- Ofrece experiencias a la familia más normalizadas, ayudando a la conexión de esta con el niño más relajadamente.
- El juego ayuda a la expresión de sentimientos y preocupaciones y es un medio privilegiado para la comunicación de estos niños.
- Es una gran ayuda para encauzar la agresividad y reducir la ansiedad en gran medida, consiguiendo aliviar las tensiones emocionales.
- Al reducir esta ansiedad, se reducen también los efectos secundarios de los tratamientos.

Podemos recomendar para el hospital juegos que ayuden a mejorar la autoestima del niño y favorezcan a su vez la desinhibición de este y la expresión de sentimientos. Así mismo recomendamos en las primeras edades el desarrollo del juego simbólico, en el que los padres puedan participar anticipando pruebas o tratamientos y explicando su desarrollo en un muñeco.

En estas edades disfrutan con el juego por imitación, por ello los padres pueden jugar con ellos a los médicos, enfermeras e intentar quitar importancia al desarrollo de los distintos pruebas por las que el niño va a tener que pasar.

A través del dibujo y desarrollo de actividades artísticas, también podemos encontrar un gran medio de comunicación para los niños de corta edad. Por este medio, los niños desarrollan su creatividad y consiguen evadirse del mal momento que están pasando consiguiendo expresar en sus obras una realidad más atractiva.

“Dibujar puede interpretarse como una necesidad psicológica del niño derivada de la continua percepción de imágenes y que surge como consecuencia de una particular manera de explicarse el mundo” (Abad, 2006)

“De esta manera, la acción y el pensamiento, el símbolo y la imagen se unen en el acto de dibujar. Por eso, dibujar es explicar y, al mismo tiempo, entender”. (Abad, 2006)

Es importante, enseñarles a soñar y a desarrollar su imaginación para atravesar las paredes del hospital y lograr llegar a donde deseen. Se puede utilizar como recurso para momentos de pruebas delicadas en los que se requiere que se queden quietos, hacerles pensar por ejemplo, en un sitio precioso con un lago grande con un césped alrededor y los pájaros cantando y un sol que nos calienta. De esta forma el niño se centra en su imaginación, reduciendo así la ansiedad y el miedo al dolor y por otra parte el tiempo parece que se acorta. En ocasiones, algunos niños les ayudan pensar en superhéroes porque consideran que estos son muy fuertes y que pueden superarlo todo. De alguna manera se sienten identificados con ellos al enfrentarse a tan duras pruebas.

De acuerdo con Yélamos et al (2006), los niños entre los dos y seis años tienen cierta capacidad para entender lo que es una enfermedad, solo que piensan que está provocada por causas externas, como por ejemplo un virus o principalmente por algo que ellos han hecho mal, que se han portado mal, que se han golpeado o caído.

Es necesario hablar con claridad con el niño explicándole de forma sencilla en qué consiste la enfermedad que padece, asegurándole que no es consecuencia de su comportamiento y que él no tiene la culpa de nada. Para ello hay distintos cuentos y libros que ayudan a los padres a explicar a los hijos algo tan delicado y difícil de entender.¹³

Es importante que los niños mantengan la confianza en sus padres, para ello es preferible no mentirles e informarles poco a poco y con delicadeza de las novedades que produzca su

¹³ Ver recursos materiales, en esta página y posteriormente en los anexos del 23 al 25.

enfermedad o tratamiento. También es necesario mantener un clima cariñoso y de apoyo emocional con el niño pero sin necesidad de consentir todo lo que pida, marcando ciertos límites y no dejando que el niño tome las riendas de la situación. Hay que pensar que cuando la situación se normalice, será más difícil volver a la rutina cuanto más se haya alterado esta respecto a deseos consentidos.

4.2.2. Recursos materiales.

En el momento en el que recibimos un diagnóstico para un hijo de una enfermedad grave como es el cáncer, es posible albergar distintos sentimientos como rabia, tristeza e incluso soledad. Es por esto que recomendamos el contactar con distintas asociaciones que nos ayudaran y acompañaran en este duro proceso que es sufrir la enfermedad de un hijo/a. En estas asociaciones nos ofrecen recursos para todos los casos y todas las edades, así como asesoramiento e información sobre distintos aspectos que nos preocupan sobre la enfermedad.

En el anexo 22, vamos a ofrecer una recopilación de distintas asociaciones en toda España que trabajan para ayudar a enfermos con cáncer y a sus familias.

Todos sabemos lo difícil que es convencer a un niño de que haga alguna cosa que no le interesa hacer. En principio ante una enfermedad como esta, hay un montón de pruebas desagradables y a veces dolorosas por las que el niño debe de pasar, aparte de la hospitalización, la ingesta de medicamentos y otras situaciones y cambios que a los niños les cuesta aceptar.

Respecto al tratamiento de esta enfermedad, vamos a ofrecer unos recursos a los padres, para poder explicar a sus hijos en qué consiste y sobre todo como va a ser su tratamiento o pruebas realizadas. El lector podrá encontrar toda esta información debidamente documentada en los anexos debido a la falta de espacio. Estará comprendido entre el anexo 23 al 25.

5. SINOPSIS.

Para finalizar este capítulo, vamos a reflejar todo el material que hemos elaborado. En primer lugar y tras una pequeña introducción del capítulo, hemos dividido nuestra propuesta de intervención en dos apartados:

- Material para docentes.
- Material para padres.

A su vez, dentro del material elaborado para docentes, podemos apreciar el desarrollo de una unidad didáctica elaborada con la intención de dar a conocer a los niños algunos conceptos sobre la enfermedad, centrándonos en la LLA que es la que nos ocupa. Así contando con distintas actividades, hemos intentado cubrir el objetivo planteado:

- Conocer las características y circunstancias del niño enfermo de LLA y aproximarse en la medida de lo posible a sus necesidades dentro del aula.
- Diseñar una unidad didáctica para ayudar al grupo-clase a comprender la enfermedad y circunstancias especiales de su compañero.

Por otra parte, con la idea de reintegrar al niño enfermo y contando con la colaboración de su familia, hemos propuesto una exposición en el aula sobre los talleres artísticos más destacados que ha realizado el niño en su estancia en el hospital. Posteriormente, se ha utilizado uno de los talleres para ponerlo en práctica en el aula con las adaptaciones necesarias. Con este taller pretendemos dar respuesta al siguiente objetivo:

- Diseñar una propuesta de intervención para ayudar a la reintegración del niño enfermo de LLA en el aula ordinaria.
- Descubrir el arte como ayuda y una forma de expresión y comunicación para niños enfermos de LLA en educación infantil.

En cuanto al material para padres, se han expuesto una serie de consejos prácticos elaborados para ayudar a familias que puedan estar pasando por una situación de enfermedad parecida. Por otra parte, se han recopilado distintos recursos y direcciones de asociaciones que puedan ayudar a mejorar el desarrollo y aceptación de la enfermedad en todos sus factores. Así mismo hemos investigado sobre el trabajo en las aulas para acercar su realidad a los padres y docentes, queriendo así responder a estos objetivos:

- Indagar sobre el trabajo realizado en las aulas hospitalarias y asociaciones diversas sobre el arte vinculado a la enfermedad y a la salud.
- Recopilar recursos eficaces para docentes y padres de niños enfermos de LLA en educación infantil.

CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES, CONTRIBUCIONES E INVESTIGACIONES FUTURAS.

1. INTRODUCCIÓN.

En este capítulo final, queremos concretar las conclusiones que hemos sacado de nuestra investigación, así como las contribuciones que podemos prestar a la comunidad educativa y también exponer las investigaciones futuras que se pueden llevar a cabo a través de nuestro proyecto de investigación.

2. CONCLUSIONES.

En este apartado vamos a retomar los objetivos planteados al inicio de nuestra investigación y vamos a analizarlos individualmente.

Descubrir el arte como ayuda y una forma de expresión y comunicación para niños enfermos de LLA en educación infantil.

A raíz de este objetivo, podemos observar como hemos visto algunas pinceladas sobre este tema de forma teórica y posteriormente a nivel práctico mediante el trabajo realizado en el hospital y su exposición por parte de la familia del niño enfermo. En el caso expuesto, se ha visto que el arte ha ayudado al niño con LLA en momentos determinados de su enfermedad, pero no hemos ahondado mucho sobre este tema tan amplio. Contando que forma parte de los objetivos teóricos, podemos plantearnos su estudio de forma más exhaustiva.

Diseñar una propuesta de intervención para ayudar a la reintegración del niño enfermo de LLA en el aula ordinaria.

Para la consecución de este objetivo, hemos propuesto una intervención en el aula mediante actividades artísticas para que ayuden al alumno enfermo de LLA a reintegrarse, cuando su estado de salud se lo permita. Esta propuesta pretende mostrar la parte buena de la hospitalización y permite al niño enfermo mostrar actividades atractivas al resto de compañeros y docentes.

Para ello, con la colaboración de la familia del niño enfermo conoceremos los distintos talleres en los que ha participado durante su hospitalización. De forma especial, nos centraremos en el taller de la bandera en el que han participado plasmando sus manos en una bandera junto a la asociación de alpinistas con cáncer. Finalmente, fijándonos en este taller adaptaremos una actividad en el aula en la que mostraremos nuestro apoyo a todos los niños enfermos de LLA, pintando también una bandera con el nombre del colegio. Culminaremos la actividad con una excursión en compañía de las familias para colocar la bandera en una colina de un parque cercano.

Observar las experiencias con actividades artísticas en distintos contextos y valorar su repercusión en alumnos con LLA en educación infantil.

Basándonos en este objetivo, hemos realizado una observación de las experiencias artísticas disfrutadas por un niño de educación infantil enfermo de LLA, en los distintos contextos como han sido el hospital, su casa y el aula al reincorporarse de nuevo al colegio. Con esta observación hemos comprobado como el niño ha disfrutado con estas experiencias independientemente del contexto en el que se encontrara, obteniendo igualmente resultados positivos, aunque en algunos casos el contexto fuera más hostil que en otros.

Indagar sobre el trabajo realizado en las aulas hospitalarias y asociaciones diversas sobre el arte vinculado a la enfermedad y a la salud.

En cuanto al siguiente objetivo, hemos desarrollado una búsqueda de información tanto teórica como práctica sobre el trabajo de las aulas hospitalarias y algunas asociaciones vinculadas con enfermos de LLA. Hemos podido observar los distintos talleres artísticos que desarrollan sobre todo para mejorar el estado de estos niños y para que encuentren en ellos una vía de escape para ese momento complicado de su vida. A su vez de forma práctica, hemos visto más de cerca algunos talleres realizados en el hospital Doce de Octubre y como estos ayudan a los niños a sobrellevar su enfermedad encontrando factores positivos de su estancia en el hospital.

Una vez analizados estos cuatro objetivos, podemos decir que han contribuido a resolver la primera pregunta que nos planteábamos al principio de la investigación:

¿Por qué investigar sobre el arte como terapia para superar momentos difíciles vinculados a la enfermedad durante el periodo de Educación Infantil?

Durante la etapa de educación infantil, podemos encontrarnos casos de niños con una enfermedad congénita y también otros que pueden enfermar a lo largo de la etapa. Hablamos de enfermedades graves que trastornan y cambian la vida y rutinas de estos niños, a veces con una añadida hospitalización o con una incapacidad para acudir al colegio, siguiendo una vida normalizada.

La etapa de educación infantil, está muy vinculada con las rutinas y con la seguridad de los niños ante ciertas necesidades que a veces por culpa de una enfermedad como la LLA, quedan mermadas y causan diversos trastornos en esta etapa tan importante de su vida. Como respuesta a estas situaciones que podemos encontrarnos en cualquier momento en el aula, nos planteamos investigar sobre el arte como ayuda para intentar sobrellevar y sacar experiencias positivas de estas situaciones tan difíciles de aceptar para un niño.

Conocer las características y circunstancias del niño enfermo de LLA y aproximarse en la medida de lo posible a sus necesidades dentro del aula.

Mediante la fundamentación teórica, hemos conocido las características esenciales de la LLA. A su vez también nos hemos informado sobre la situación general en la que se encuentra el niño enfermo con sus tratamientos y principales adversidades. Por otra parte, con la información teórica

aportada, son necesarias unas orientaciones de los padres del niño afectado, puesto que cada niño es distinto y reacciona de forma diferente tanto psicológicamente como físicamente al tratamiento y al influjo de la enfermedad, contando con el grado de afectación de esta.

Diseñar una unidad didáctica para ayudar al grupo-clase a comprender la enfermedad y circunstancias especiales de su compañero.

A través del estudio de la enfermedad y basándonos también en las experiencias vividas, hemos elaborado una unidad didáctica en la que orientamos al resto de compañeros sobre la enfermedad y procuramos la integración de este niño enfermo cuando se incorpore al aula.

Con estos dos objetivos planteados vamos a resolver la segunda pregunta que nos proponíamos:

¿Por qué investigar y conocer las características y necesidades de los alumnos enfermos de LLA en la etapa de infantil?

En nuestro caso, la investigación está fundamentada en un caso real y como somos conscientes de que se dan casos de niños enfermos de LLA en el aula, vemos la necesidad de conocer sus características y necesidades por parte de los docentes para su actuación en el aula y para conseguir una adaptación con la nueva situación añadida. Es importante conocer la realidad y repercusiones de la enfermedad en cuestión en la vida del niño y de qué manera va a influir en su vida escolar, para poder anticiparnos a sus necesidades y poder cubrirlas debidamente.

Recopilar recursos eficaces para docentes y padres de niños enfermos de LLA en educación infantil.

Con la finalidad de poder ayudar a otros docentes y padres que puedan encontrarse con una situación parecida, hemos recopilado algunos recursos tanto teóricos como prácticos que exponemos a lo largo de nuestra investigación para poder enfrentarse con algunas habilidades a una situación tan delicada como esta.

Conocer la legislación vigente sobre la integración escolar y las necesidades educativas especiales en el ciclo de Educación Infantil.

En cuanto a los docentes es necesario conocer la legislación de su comunidad y tener en cuenta las distintas actuaciones de cara a la integración escolar de estos niños. De igual forma hay que ver si se necesitan cubrir algunas necesidades educativas especiales, contando con las circunstancias del niño enfermo.

Gracias a estos dos objetivos analizados podemos dar respuesta a la última de nuestras preguntas planteadas:

¿Por qué y para que formar a los educadores y padres en aspectos artísticos que mejoren la vida de los niños enfermos?

Basándonos en las estadísticas sobre la enfermedad, vemos la necesidad de formación para educadores sobre aspectos artísticos para utilizarlos en estos casos de enfermedad de un niño en el aula y de igual forma trabajarlo con el resto de alumnos. Pensamos que es una manera creativa de

solucionar algunas dificultades relacionadas con la adaptación del niño enfermo a su vuelta del hospital, por ejemplo.

A su vez, creemos que es necesario ayudar a los padres del niño afectado en cuestión puesto que, es una situación complicada en la que a veces no saben reaccionar y es primordial tener recursos, en este caso artísticos para ayudar a su hijo en este momento de dificultad.

Una vez resueltos los distintos objetivos planteados y contando con las conclusiones de nuestra investigación, podemos concretar que en el caso que hemos observado de cerca, la hipótesis planteada es cierta.

“Trabajar con actividades artísticas en los distintos contextos del niño enfermo, ayuda a expresar sus sentimientos y a superar psicológicamente con mayor éxito la enfermedad en cuestión.”

Realmente, los talleres artísticos ayudaron a este niño enfermo de LLA a expresar sus sentimientos y a canalizar el sufrimiento en la medida de sus posibilidades. Así, estas actividades le ayudaron psicológicamente en el desarrollo y aceptación de su enfermedad tanto en el hospital, como en casa, como a la reincorporación a su aula de infantil de referencia. En este caso las actividades artísticas se realizaban en los distintos contextos y ayudaban a fomentar la creatividad e imaginación del niño enfermo, mejorando los momentos más difíciles de su enfermedad. Partimos de la experiencia de un caso concreto, aunque es verdad que a la luz de nuestra investigación y basándonos en las experiencias aportadas por las aulas hospitalarias, consideramos que esta hipótesis es cierta en la mayoría de los casos, no obstante cabe la posibilidad de que no sea así para algún caso concreto.

3. CONTRIBUCIONES

Una vez analizadas las distintas conclusiones de nuestra investigación, vamos a detallar las contribuciones que este estudio puede aportar a la comunidad educativa:

- **Dar a conocer un poco de la realidad del cáncer infantil trasladado al aula, en concreto la LLA en un aula de 2º ciclo de infantil.**¹⁴

Podemos decir que hemos indagado teóricamente sobre una enfermedad crónica, centrándonos en un caso real de LLA. Hemos visto su repercusión en el 2º ciclo de educación infantil ayudando a docentes mediante nuestra propuesta a llevar mejor estos casos cuando se den en el aula ordinaria.

¹⁴ 2º ciclo de infantil de 3 a 6 años.

➤ **Conocimiento del trabajo realizado en las aulas hospitalarias y sus aportaciones a los niños enfermos.**

A través de la investigación realizada, hemos vislumbrado el trabajo que las aulas hospitalarias realizan con los niños hospitalizados y como tienen en estos niños grandes repercusiones positivas ayudándoles a olvidarse en algunos momentos hasta de su enfermedad.

➤ **Utilización de talleres y propuestas de actividades artísticas como ayuda y medio de comunicación para niños enfermos de LLA, en los distintos contextos que se encuentren dichos niños.**

Hemos analizado a través de nuestra investigación el influjo de las actividades artísticas ubicadas en distintos contextos. También hemos podido observar como estos talleres, son un medio muy eficaz de comunicación para los niños enfermos y que tienen dificultad para mostrar sus sentimientos.

➤ **Propuesta de intervención en el aula, basada en una unidad didáctica y en una propuesta de actividad artística dedicada a la reintegración del niño enfermo de LLA en el aula.**

Mediante la unidad didáctica propuesta hemos acercado a los alumnos un poco a la realidad de la enfermedad de su compañero. A su vez esto ha mejorado la actitud ante el niño enfermo del resto de compañeros. Respecto a la actividad artística ha mejorado la integración al aula ordinaria del niño enfermo, haciéndole protagonista y dándole la oportunidad de expresar sus vivencias más positivas de la hospitalización.

➤ **Propuesta para padres con una recopilación de recursos relacionados con la enfermedad y que pueden servir de ayuda en los momentos más difíciles de la enfermedad.**

A su vez hay que destacar una contribución dedicada a los padres, que puede ser muy positiva puesto que estos ante una situación de un hijo enfermo se bloquean y no saben reaccionar. Por ello, aquí podemos encontrar recursos tanto prácticos como teóricos que ayudan a los padres que se encuentren en una situación tan delicada.

4. INVESTIGACIONES FUTURAS.

Dentro de las investigaciones futuras que nos proponemos realizar, vamos a dividir las en distintas vías:

•Vía personal-profesional.

Me gustaría seguir formándome más a fondo en la temática de los talleres artísticos en relación con la enfermedad y salud de los niños. Sobre todo sería muy interesante y enriquecedor poder participar de estos talleres a nivel práctico y conocer más de cerca las actividades realizadas en el proyecto curArte, participando de las experiencias de los niños con el arte.

Profesionalmente, me planteo un acercamiento más exhaustivo al trabajo realizado en las aulas hospitalarias, para poder conocer a fondo aspectos más educativos de la realidad de estas aulas.

•Vía de contenidos en la investigación.

Consideramos que este proyecto de investigación se ha quedado escaso para toda la temática que se esconde detrás. Hemos pretendido desarrollar un tema bastante amplio y que podíamos haber extendido en su desarrollo. Sería necesario seguir profundizando y en este caso ampliaríamos el tema a los distintos tipos de cáncer infantil con los que nos podemos encontrar en las aulas de infantil, investigando sobre cada uno y buscando recursos específicos para cada caso.

A su vez, también ampliaríamos los contenidos sobre la investigación del arte en infantil y ligado a la enfermedad, puesto que, debido a la limitación del espacio no lo hemos tratado en profundidad.

•Vías de aplicación educativa y curricular

En cuanto a esta aplicación, consideramos necesaria la inclusión del conocimiento de este tipo de enfermedades y su repercusión en el aula dentro de la enseñanza universitaria, enfocada para maestros de todas las especialidades. Cada vez es más amplia la afectación de estas enfermedades y creemos que los futuros docentes deberían estar formados al respecto y saber cómo actuar en cada caso.

A su vez, creemos que aunque educación infantil no es considerada como enseñanza obligatoria, sería conveniente que en caso de enfermedad grave, se pudiera contar con el feed-back entre profesores del aula hospitalaria y el profesor tutor del niño al igual que en el resto de niveles. Consideramos que esta comunicación entre docentes sobre la situación académica del niño, sería beneficiosa para este, aunque repito se encuentre en una etapa de enseñanza no obligatoria.

BIBLIOGRAFIA.

1.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abad, J. (2006). El mensaje cultural del niño a través del dibujo. *Aula de Infantil*. Núm 32, 5-7.

Asociación española contra el cáncer. (1953). Recuperado el 3 de abril de 2013 de www.aecc.es

ATe. Asociación profesional española de arteterapeutas. (2012). Recuperado el 1 de junio de 2013, de <http://www.arteterapia.org.es/que-es-arteterapia/formacion-en-arteterapia/>

Bayés, R. (1993). Calidad de vida y cáncer infantil. *Libro de ponencias y comunicaciones de la federacion de asociaciones de padres de niños oncologicos*. Valencia.

Bodas, E. (2003). El aula hospitalaria, un espacio educativo diferente. *Aula de Infantil*, 29-33.

Calvo Escribano, D. C., Carboné Bañeres, A., Sevillano Cintora, G., & Celma Juste, J. A. (2006). *Aspanoa. Problemas de la enfermedad oncológica infantil*. Recuperado el 4-Mayo de 2013 de <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres.pdf>

citado por López Naranjo, I., & Fernández Castillo, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341, 554.

Die-Trill, M. (2003). *El niño y el adolescente con cáncer*. p.86-101. Madrid: Ades.

Europeo., P. (1986). *Peditriasocial.com*. Recuperado el 28 de mayo de 2013, de <http://www.peditriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>

Ventura Bordes, A; Moreno Cotarelo, A; Soler Tarradellas, I. (2011). CuidArt: Proyecto de arte del departamento de salud de Denia. *Arte, Individuo y Sociedad*, 23, Especial, 165-180.

Fundación José Carreras. (s.f.). Obtenido de <http://www.fcarreras.org>

García Benito, M. (2012). *Las enfermedades crónicas y su repercusión en la escolarización: programa de integración y recursos de coordinación entre los ámbitos educativos, sanitarios y familiares*. (TFG). Escuela Universitaria de Magisterio. Nuestra Señora de la Fuencisla. Segovia.

García Romo, J.F. (2010). Asociación de Alpinistas con Cáncer. Recuperado el 1 de junio de www.alpinistasconcancer.org

- González-Gil, F., & Jenaro, C. (2002). *Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil*. Salamanca: INICO-Universidad de Salamanca.
- Herrero, M. A. (2011). El arte como terapia. *Pacientes*, 23, 7-12.
- Hervás, Á. (2002). Con arte y parte. Plástica y niños. Arte seguro. *Aula de Infantil*, 14-19.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2013). Recuperado el 30 de marzo de 2013, de <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/LLAinfantil/Patient/page1>
- López Naranjo, I; Fernández Castillo, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341. 553-577.
- Martinez Segura, M. J. (2010). *Biopatología de los procesos oncológicos en la edad escolar*. Recuperado el 2 de mayo de 2013 de OCW. Universidad de Murcia: ocw.um.es/cc-sociales/biopatologia-de-la-edad-escolar/.../tema4.pdf
- Medline plus. (2013 22-marzo). Recuperado el 9 de abril del 2013. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002324.htm>
- Méndez, X., Orgilés, M., López- Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. Vol.1, 139-154.
- Teresa Callau Casasnovas, C. N. (2006). *ASPANOA. La educación en los niños con cáncer*. Obtenido de <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>
- The patient Education Institute, Inc. (31 de 10 de 2011). Recuperado el 4 de mayo de 2013, de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/leukemiaspanish/oc1691s5.pdf>
- Ullán de la Fuente, A. M., & Hernández Belver, M. (2005). *Los niños en los hospitales*. Salamanca: Témpora.
- Yélamos, C., Fernández, B., Pascual, C., Medín, G., & Die Trill, M. (2006). *Guía de apoyo para padres*. AECC. Recuperado el 4 de mayo del 2013. <https://www.aecc.es/TeAyudamos/apoyoyacom>

2. BIBLIOGRAFIA.

Alves, M; Ortiz, M.C. y Serradas, M. (2004). El método eduterapéutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado. *Revista de Educación*, 335, 229-245.

Asociación de Padres de Niños con Cáncer (ASION) (2011). Recuperado el 18 de abril de 2013 de <http://www.asion.org/index.html>

Asociación Leucemia y Linfoma. Recuperado el 28 de mayo de 2013 de <http://www.leucemiaylinfoma.com/pacientes/leucemia>.

Aula 12 de octubre. Recuperado el 24 de abril de 2013 de <http://www.aula12deoctubre.blogspot.com.es>

Bartolomeis, F. (2001). *El color de los pensamientos y de los sentimientos. Nueva experiencia de educación artística*. Barcelona. Octaedro.

Decreto 118/2007 del 2 de agosto, de *estructura orgánica de la Conserjería de Educación*. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, 207, de 31 de agosto de 2007.

Domínguez, M. *El cáncer desde la mirada del niño*. (2009) Alianza.

Erase una vez la vida. El cuerpo humano. La médula ósea. Barillé, A. (creador) (1987) [Video] YouTube.

FARO. (1999) Manuales divulgativos on line CAST pdf. Recuperado el 12 de mayo de www.menoresconcancer.org/local/libros.htm.

García Cuesta, J (2011) *Las representaciones visuales de los cuentos tradicionales europeos del estudio de animación walt disney, como recurso didáctico de la educación artística en la formación de formadores*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense, Madrid. Recuperada de <http://eprints.ucm.es/13416/>

García, A (2010). El derecho a la educación en las escuelas y aulas hospitalarias: hacia una mejora de la calidad educativa. *Revista Derecho y Ciencias Sociales*, 3, 248-267.

González-Simancas, J y Polaino-Lorente, A (1990). *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid. Narcea.

- Guillén, M; Mejía, A (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar al niño enfermo*. Madrid. Narcea.
- Hernández Belver, M, Ullán de la Fuente, A.M. (2008). *Cuando los pacientes son niños: humanización y calidad en la hospitalización pediátrica*. Madrid. Eneida.
- Hernández Pérez, E; Rabadán Rubio, J.A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva Educativa*, vol. 52, 167-181.
- Hospital Universitario infantil Niño Jesús. Madrid (2013). *Guía del paciente. Arte-terapia*. Recuperado el 10 de marzo de 2013:
http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142402295221&language=es&pagename=HospitalNinoJesus%2FPage%2FHNIJ_contenidoFinal
- Ley 13/1982 del 7 de abril, *Ley de integración social de minusválidos*. Boletín Oficial del Estado, 103, de 30 de abril de 1982.
- Lowenfeld, V, Lambert, W (1975). *El desarrollo de la capacidad creadora*. Buenos Aires. Kapelusz.
- Moons, J; Depondt, L; Kog, M. (2007). Trabajar con las emociones. *Aula de Infantil*. Núm 36 16-22.
- Motzfeltdt, H, (2010). *Gasparín Super Quimio y su lucha contra las células cancerosas*. Recuperado de www.slideshare.net/sofma/gasparin-super-quimio
- Ortigosa Quiles, J.M.; Quiles Sebastián, M.J. Méndez Carrillo, F.X. (2003). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. España. Pirámide.
- Palomo del Blanco, M.P. (1995). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid. Pirámide.
- Polaino-Lorente; Del Pozo Armentia, A. (1991). Modificación de la ansiedad-rasgo y la ansiedad-estado mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos hospitalizados. *Revista Complutense de Educación*, Vol. 2 (3) 419-429.
- Proyecto curarte. Madrid (2011). Recuperado el 4 de junio de 2013 de <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/curarte>

Real Decreto 299/1996 del 28 de febrero, de *Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación*. Boletín Oficial del Estado, 62, de 12 de marzo de 1996.

Real Decreto 334/1985 del 6 de marzo, de *Ordenación de la Educación Especial*. Boletín Oficial del Estado, 65, del 16 de marzo de 1985.

Real Decreto 696/1995 del 28 de abril, de *Ordenación de la Educación de alumnos con necesidades educativas especiales*. Boletín Oficial del Estado, 131, de 2 de junio de 1995.

Ribao, D. (2007). Enfoque del rincón de plástica en infantil. *Aula de Infantil* núm. 40.

Sánchez de Toledo, J; y Giralt, A. *Vamos a quimioterapia*. Recuperado el 2 de junio de 2013 de http://www.aecjunior.org/docs/repositorio//es_ES//Publicaciones/quimioterapia.pdf

Sánchez de Toledo, J; y Giralt, A. *Vamos a radioterapia*. Recuperado el 2 de junio de 2013 de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/SaberMas/Documents/radioterapia%20pdf.pdf>

Serradas Fonseca, M; Ortiz González, M.C; De Manueles Jiménez, J. (2002). Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado. *Enseñanza*, 20, 243-258.

Ullán, A.M.; Manzanera, P. (2009), Las paredes cuentan: arte para humanizar un espacio de salud pediátrico. *Arte, Individuo y Sociedad*, vol. 21. 123-142.

Vallejo, A. (2007). El espacio del juego simbólico. *Aula de Infantil* núm. 40. 22-27.

Wiki aulas hospitalarias Recuperado el 16 de mayo de 2013 de <http://www.aulashospitalarias.es/wiki>

Yélamos, C; Fernández, B; Pascual, C; Medín, G; Die Trill, M (colaboradoras). (2010) *Cáncer infantil. Guía de apoyo para padres*. Madrid. AECC y fundación Inocente, inocente.

Zeda, R. (2005). *Toby y la máquina voladora*. Recuperado de www.kidekom.com

ANEXOS

ANEXO 1.

Tabla 4. Incidencia del cáncer infantil en España. Edad de 0 a 14 años

	PORCENTAJE	TASAS DE INCIDENCIA	
		CRUDA x 10 ⁶	ESTANDARIZ x 10 ⁶
Leucemia	30,8	40,8	45,2
Linfomas	15,1	20,5	19,5
Sistema N. central	19,2	25,4	26,2
Sistema N. simpático	6,8	9,0	11,6
Retinoblastoma	2,4	3,2	4,5
Tumores	11,2	14,8	15,5
Otros	14,4	19,1	18,7
Total	100	132,3	141,3

Extraída de International agency for research on Cancer, 1998.

ANEXO 2.

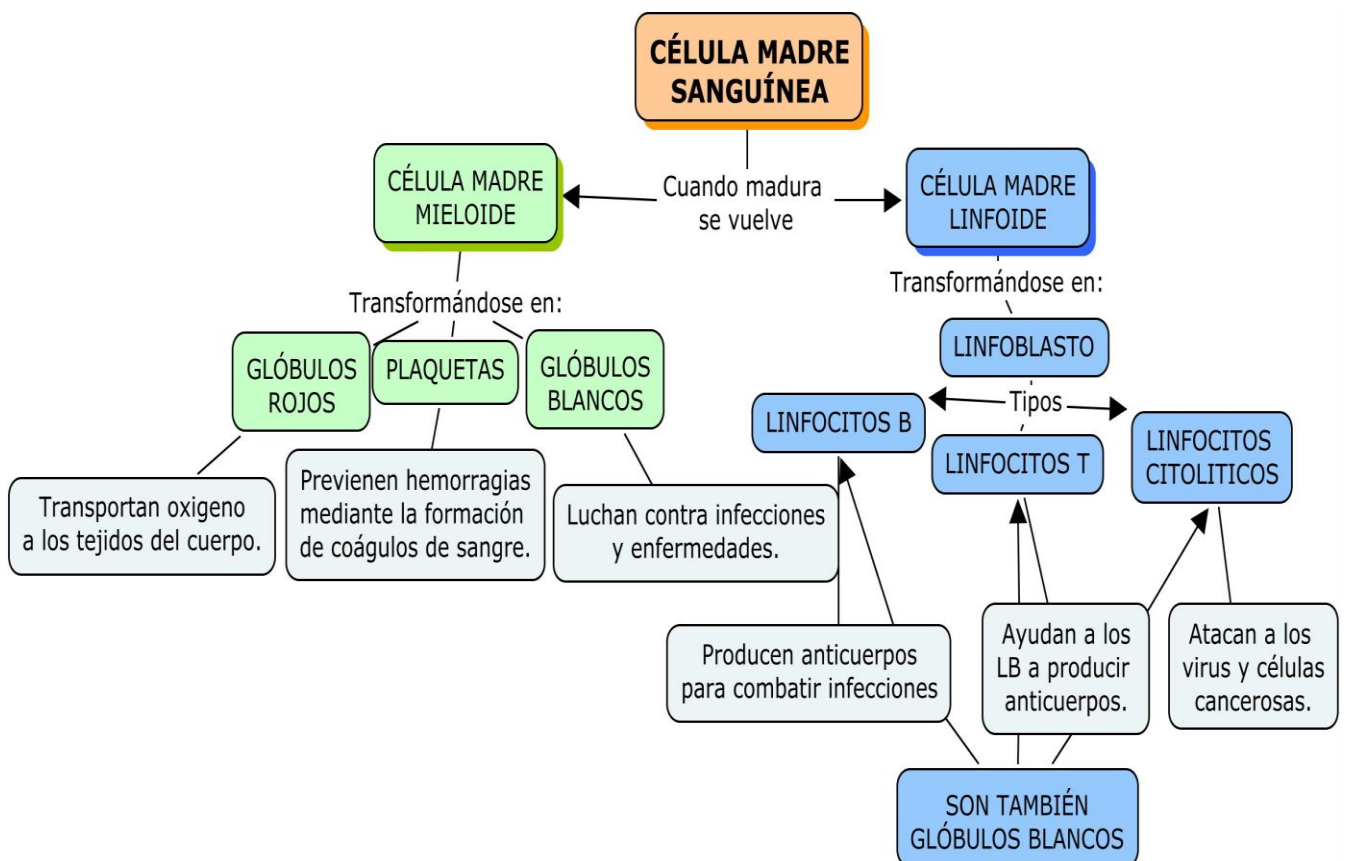


Figura 1. Las células sanguíneas. Mapa conceptual de creación propia. 2013.

ANEXO 3.

Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados

A) Derecho del menor a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un Centro de Salud y si se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.

B) Derecho del menor a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.

C) Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor.

D) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.

E) Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.

F) El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.

G) Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.

H) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.

I) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.

J) Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

K) Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.

L) Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.

M) Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.

N) Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.

O) Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.

P) Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.

Q) Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.

R) Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.

S) Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.

T) Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

U) Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita -incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia- si los padres o la persona que los sustituya se los niega por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.

V) Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

W) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

ANEXO 4.

TÍTULO I

Las Enseñanzas y su Ordenación

CAPÍTULO I

Educación infantil

Artículo 12. Principios generales.

1. La educación infantil constituye la etapa educativa con identidad propia que atiende a niñas y niños desde el nacimiento hasta los seis años de edad.

2. La educación infantil tiene carácter voluntario y su finalidad es la de contribuir al desarrollo físico, afectivo, social e intelectual de los niños.

TÍTULO II

Equidad en la Educación

CAPÍTULO I

Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo

Sección primera. Alumnado que presenta necesidades educativas especiales

Artículo 73. *Ámbito.*

Se entiende por alumnado que presenta necesidades educativas especiales, aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.

Artículo 74. *Escolarización.*

1. La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se registrará por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los veintiún años, sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios.

CAPÍTULO II

Compensación de las desigualdades en educación.

Artículo 81. *Escolarización.*

1. Corresponde a las Administraciones educativas asegurar una actuación preventiva y compensatoria garantizando las condiciones más favorables para la escolarización, durante la etapa de educación infantil, de todos los niños cuyas condiciones personales supongan una desigualdad inicial para acceder a la educación básica y para progresar en los niveles posteriores.

ANEXO 5.

A continuación mediante la modificación de la tabla extraída de la guía para padres y profesores de ASPANOA, podemos ver algunas actuaciones que serían recomendadas para los docentes con niños de estas características en Educación Infantil.

Tabla 5. Resumen de objetivos y actuaciones de profesores.

Intervenciones	Objetivos	Actuaciones concretas
Atención personal al alumno.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conseguir, en la medida de lo posible, el mayor bienestar del alumno durante el tiempo que dure la enfermedad. 2. Conseguir los objetivos de la programación de nivel. 3. Normalizar su vida cotidiana mediante la recuperación de hábitos de trabajo, incrementando su actividad escolar y favoreciendo otras inquietudes que no tengan que ver con su situación física. 	<ul style="list-style-type: none"> • Adecuación de metodología. • Flexibilidad de horarios. • Adaptación de contenidos. • Priorización de actividades.
Coordinación con el centro.	<ol style="list-style-type: none"> 4. Evitar el asilamiento fomentando conductas sociales adecuadas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación de sentimientos, preocupaciones. • Planificación de actividades.
Comunicación fluida y continuada con la familia.	<ol style="list-style-type: none"> 5. Contribuir a la mejora del bienestar familiar mediante la actitud de escucha y comprensión. 6. Implicar a los padres en la tarea pedagógica orientándoles en las actividades escolares a realizar. 7. Fomentar la coordinación con la familia evitando una actitud permisiva. 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación. • Conversación, escucha y comprensión.
Comunicación con el centro.	<ol style="list-style-type: none"> 8. Garantizar a través de la coordinación necesaria la continuidad del proceso educativo. 9. Facilitar la reincorporación al centro cuando los facultativos lo determinen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio de información. • Planificación. • Unificación de criterios. • Orientación sobre actuaciones.

Extraída y modificada de la guía para padres y profesores de ASPANOA¹⁵. (2006)

¹⁵ ASPANOA. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón.

ANEXO 6.

En esta figura podemos observar los beneficios e importancia de la escolarización del niño enfermo hospitalizado.



Figura 2. Importancia de la educación del niño enfermo.

Moraga (2009). Slideshare El aula 12 Octubre.

ANEXO 7.

•**La Ley de Integración Social de los Minusválidos (Ley 13/1982 de 7 de abril)** y su posterior desarrollo en el Real Decreto de **Ordenación de la Educación Especial (334/1985 de 6 de marzo)**, que en su artículo 29 prescribe: -Todos los hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los organismos autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales.

•**Real Decreto de Ordenación de la Educación de alumnos con Necesidades Educativas Especiales (RD 696/1995 de 28 de abril)** que su artículo tres recoge:

- El MEC (Ministerio de Educación y Cultura) promoverá la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso

educativo de los alumnos de educación infantil, primaria y secundaria obligatoria internados en ellos.

•**Real Decreto de Ordenación de las acciones dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación (RD 299/1996 de 28 de febrero)** en el capítulo III, sobre las actuaciones de compensación educativa dirigidas a la población hospitalizada establece:

- El MEC (Ministerio de Educación y Ciencia) creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos, que mantengan regularmente hospitalizados un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concentración de unidades escolares de apoyo.

•**Artículo 6 del Decreto 118/2007, de 2 de agosto, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Educación**, la Dirección General de Educación Infantil y Primaria ha resuelto dictar las siguientes instrucciones.

Destinatarios.

1. Los destinatarios del SAED son los alumnos de Educación Primaria y de Educación Secundaria Obligatoria escolarizados en centros sostenidos con fondos públicos que, por prescripción facultativa, no pueden continuar con su asistencia regular al centro, siempre que su periodo de convalecencia sea superior a un mes. (B.O.C.M. 2007)

ANEXO 8.

Tabla 6. Asignación de docentes en centros hospitalarios.

Módulo	Número de camas	Cupo de profesorado	Crédito de funcionamiento
A	Inferior a 30 pediátricas	1 funcionario docente	2 Unidades de E. Infantil y Primaria
B	30-60 pediátricas	2	4
C	60-90 pediátricas	3	6
D	90-120 pediátricas	4	8
E	Más de 120 pediátricas	5	10
F	20-30 psiquiátricas	2-3	2
G	Ingresos diarios inferiores a 30 (H.D-C.E.T.)	2	2

Extraída de revista Derecho y Ciencias Sociales. (2010)

ANEXO 9.



Figura 3. Aula hospitalaria correspondiente al Hospital Doce de Octubre (Madrid)

ANEXO 10.

AULAS HOSPITALARIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

- Hospital Fundación de Alcorcón
- Hospital universitario de (Getafe)
- Hospital Clínico San Carlos
- Hospital Severo Ochoa (Leganés)
- Hospital La Paz
- Hospital 12 de Octubre
- Hospital Ramón y Cajal
- Hospital Gregorio Marañón
- Hospital Niño Jesús
- Hospital Universitario Móstoles

ANEXO 11.



Figura 4. Talleres artísticos del Hospital Niño Jesús.



Figura 5. Taller de pintura organizado por ASION¹⁶.

ANEXO 12.

Ventajas de utilizar el arte como terapia:

1. El arte es un ámbito apropiado para el desarrollo de la expresión personal y de la comunicación consigo mismo y con los demás.
2. Ofrece la posibilidad de comunicarse sin palabras, de una forma no amenazante y simbólica, incluso lúdica, recurriendo a la imagen, al color, a la música o el cuerpo, como medios para canalizar las emociones, para transmitir ideas o reflejar todo el universo que las personas guarden dentro de sí.
3. La actividad artística es un medio idóneo para trabajar en terapia por la facultad que presenta de variar, repetir y hasta destruir a voluntad la propia obra como representación de otros procesos.
4. El arte y la creatividad son el medio más eficaz para que este colectivo se desarrolle íntegramente como personas y expresen sus opiniones sobre la sociedad en la que viven.
5. Puede utilizarse con cualquier colectivo de cualquier edad siempre y cuando exista la voluntad de la persona de iniciar una psicoterapia en la que se le va a animar a emprender a su vez un proceso artístico.
6. El arte y la creatividad utilizan para desarrollarse un medio que es tremendamente eficaz, que es el juego. (Eslava, 2012)

¹⁶ ASION. Asociación de Padres de Niños con Cáncer.

ANEXO 13.**Proyecto curArte.**

El proyecto Curarte, nace en el año 2003 y está desarrollado conjuntamente con el departamento de Didáctica de la Expresión Plástica de la Universidad Complutense de Madrid, el Museo Pedagógico de Arte Infantil y el Departamento de Psicología Social de la Universidad de Salamanca.

Este proyecto es multidisciplinar y a su vez interuniversitario y pretende promocionar el juego, la educación artística y la creatividad como principales recursos de salud y bienestar para niños y adolescentes hospitalizados. Actualmente, están ampliando las propuestas a destinatarios adultos y de la Tercera edad.

El proyecto curArte, desarrolla algunos programas de diseño, implementación y evaluación de arte, así como la creación y la educación artística dentro de los contextos de Salud. El principal objetivo de este proyecto es crear un campo de estudio y conocimiento dentro del área del Arte y la Salud dentro de España.

En el siguiente cuadro podemos observar los distintos programas elaborados en distintos hospitales y sus destinatarios y desarrollo de los mismos.

Tabla 7. Programas de intervención del Proyecto CurArte.

PROGRAMAS	DESTINATARIOS	DESARROLLO
“Artistas invitados”	Unidad Psiquiatría de Adolescentes, Hospital Gregorio Marañón.	Talleres de arte y creación mediante las propuestas de jóvenes artistas contemporáneos.
Talleres de arte y Creatividad”	Niños, adolescentes hospitalizados.	Se desarrollaron en 2006 en: -12 de Octubre. Madrid. -Gregorio Marañón. Madrid. -Hospital Universitario. Salamanca. -Hospital Río Hortega. Valladolid.
Proyecto de Creación de videojuegos	Niños y adolescentes hospitalizados.	Hospitales: -12 de Octubre. Madrid. -Gregorio Marañón. Madrid.
“Talleres de Arte”	Enfermos de Alzheimer y otras demencias.	Programa de Arte y educación con enfermos de Alzheimer y otras demencias en el CRE – Salamanca.
Humanización de espacios hospitalarios.	Usuarios de espacios pediátricos, principalmente los niños.	Transformación de los espacios pediátricos de salud mediante ilustradores.
Proyecto “Biblioteca de Pacientes”	Hospital 12 de octubre de Madrid.	Dinamizar el espacio expositivo y artístico de la Biblioteca de Pacientes.
Juego simbólico en el hospital.	Pacientes infantiles hospitalizados.	Investigación sobre el alivio del dolor mediante juego simbólico para la hospitalización infantil.

Proyecto cuidArte.

Este proyecto ha sido desarrollado por el Hospital de Denia con la colaboración de DKV Seguros y quiere mostrar una nueva visión terapéutica del arte. Este hospital fue creado ya arquitectónicamente cuidando la entrada de luz natural. Este Hospital, ya se diseñó con la idea de albergar un proyecto de Arte y Salud que estuviera al servicio de los profesionales y los pacientes.

Para ello a la vez que se construía el edificio se tuvo en cuenta la humanización del espacio, consiguiendo mejorar la estética de sus ambientes como ayuda para los pacientes. De esta forma dentro del Hospital de Denia, el proyecto cuidArt reúne algunos métodos artísticos que podemos ver aquí reflejados:

- La Colección DKV Arte y Salud: Un total de 28 destacados artistas han participado con sus obras en la colección DKV: Arte y Salud, uno de los pilares de este programa que la Aseguradora ha cedido temporalmente al Hospital.
- Un importante trabajo escultórico de siete artistas surgido en colaboración con el Instituto Arte y Entorno de la Universidad Politécnica de Valencia.
- Una intervención pictórica mural desarrollada en las diversas áreas de pediatría por un reconocido colectivo de Urban Art (Xlf crew).
- Una Sala de Exposiciones, que acoge un ambicioso programa bajo el epígrafe de la investigación en temas de Arte y Salud.
- Intervenciones de *Arte en Vivo*. Intervenciones artísticas en el Hospital de día Oncológico y de hemodiálisis con carácter efímero. Intervenciones artísticas en Psiquiatría realizada por los propios pacientes:
- Talleres para pacientes y personal sanitario: Arterapia y Musicoterapia. Teatro. Cuentacuentos, etc.
- Un plan de colaboraciones para ayudar a impulsar el arte a través de diferentes proyectos y escenarios: Colaboración con el Concurso de Lactancia Materna, exhibición fija de fotografías en maternidad. Producción del concurso Cuida't Vida Sana, itinerancia de exposiciones del Hospital que se trasladan al resto del Departamento de salud de la Marina Alta. Conciertos en colaboración con la Asociación de Bandas de Música de la Comunidad Valenciana. Y un largo etc. todavía en fase embrionaria.

(Ventura et al, 2011.)

Podemos a su vez destacar un proyecto mural desarrollado por un colectivo de Urban Art valenciano que ha decorado todos los espacios del hospital dentro del área pediátrica. Esta iniciativa se ha desarrollado con el Instituto de Arte, el entorno de la UPV, así como con el hospital. Los artistas encargados han trabajado en colaboración con los equipos de pediatría para definir los contenidos adecuados de los murales. Así han plasmado en sus obras mensajes relacionados con la importancia del deporte, la alimentación sana, así como la lectura y la higiene.

El objetivo de estos murales es conseguir una sensación de confort para los pacientes mediante el uso de colores que faciliten la relajación y ayuden a su recuperación. El desarrollo de la imaginación de los artistas ha servido para desarrollar imágenes que consigan la interacción con los niños y despierten su imaginación y el intercambio de sueños así como la comunicación.



Figura 6. El ADN del amor. Hall consultas externas. Hospital de Denia.

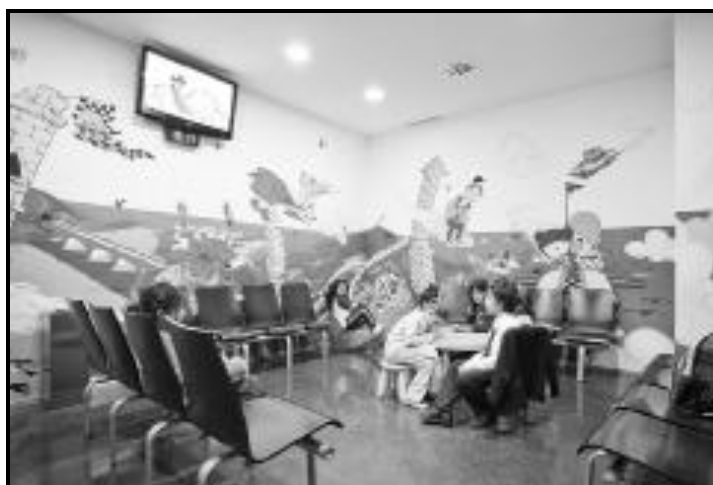


Figura 7. Sala de urgencias pediátricas. Hospital de Denia



Figura 8. Pasillo y sala de espera pediátrica. Hospital de Denia.

ANEXO 14

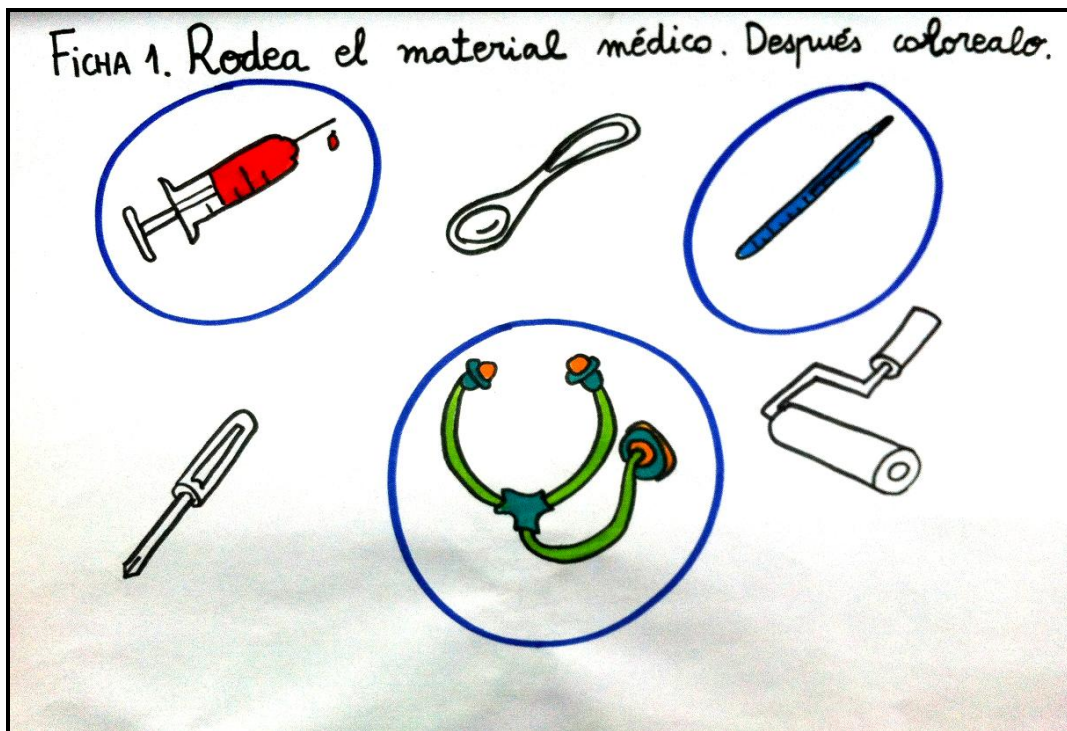


Figura 9. Ficha sobre el material médico.

ANEXO 15.

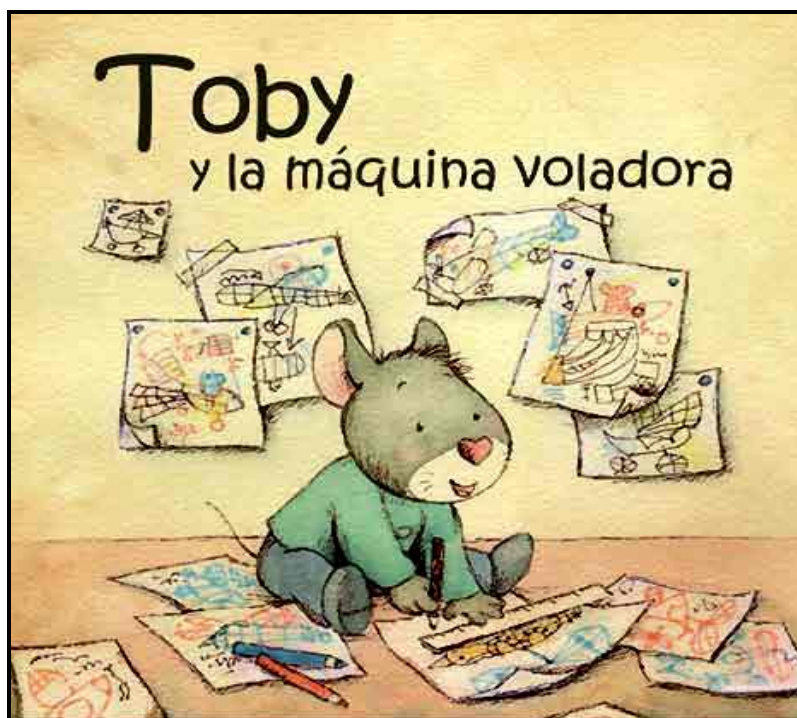


Figura 10. Portada del cuento "Toby y la máquina voladora".

ANEXO 16.



Figura 11. Foto de Pupitas (mascota de la clase) y el material médico del juego simbólico.

ANEXO 17.



Figura 12. Juego: "Pon a prueba tu memoria".



Figura 13: Juego: construye su puzzle. Toby.

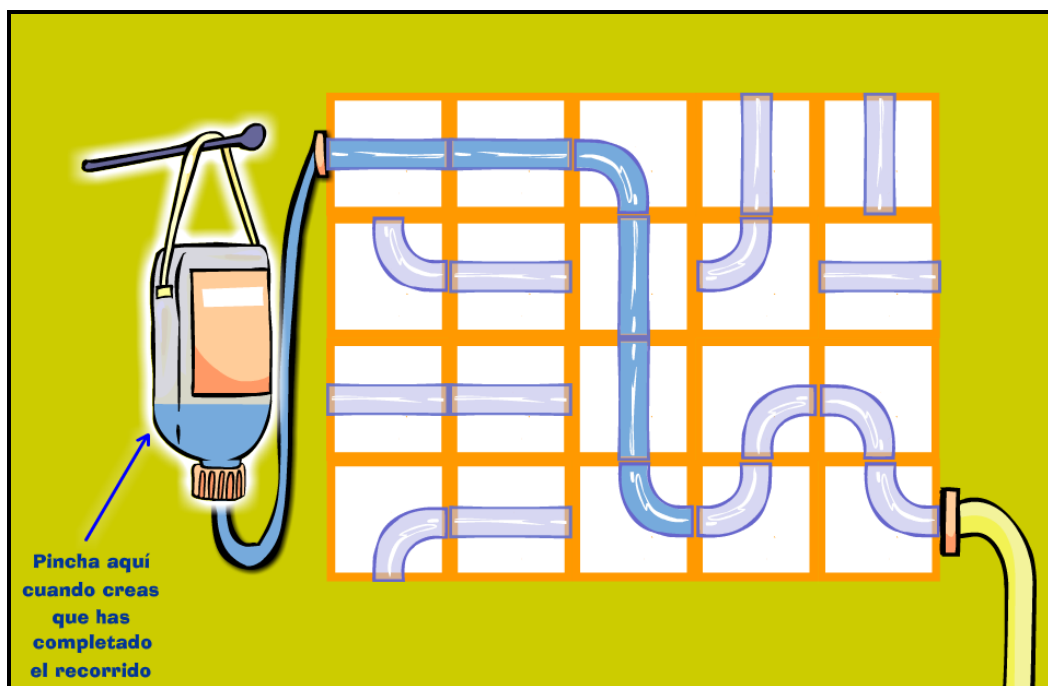


Figura 14: Juego: "Ayuda a Juan a colocar bien el gotero."

ANEXO 18

A continuación mostramos las portadas de los cuentos y una página del interior para conocer un poco del método didáctico que utilizan.



Figura 15: Cuento: Comer bien ¡es divertido!



Figura 16: Cuento: Protegerse del sol ¡es divertido!

ANEXO 19

Tabla 8. Cuestionario de evaluación para el grupo-aula.

CUESTIONES	SI	NO
¿La LLA es una enfermedad de la sangre?		
¿Es la LLA una enfermedad contagiosa?		
¿Pueden los médicos curar a los enfermos?		
En un hospital, ¿Te puedes divertir?		
¿Conoces algún material médico?		
Las medicinas, ¿Pueden ayudar a curar enfermedades?		
Una medicina para la LLA ¿puede provocar caída del pelo?		
¿Pueden provocar cambios de humor las medicinas?		
¿Podemos ayudar a los niños que estén enfermos?		

Tabla de creación propia.

ANEXO 20

Vamos a explicar el desarrollo de los talleres que se realizaron en el Hospital Doce de Octubre y en los que la investigadora pudo participar presencialmente con su hijo.

➤ Taller del día del padre. Con ayuda de voluntarios del hospital y como estaba cercana dicha fecha, se propuso la creación de un portafotos con la ayuda de materiales como cartón, escayola (utilizando materiales médicos) y témpera de colores para decorarla.

Primero se hizo el molde de cartón y posteriormente se cubrió con varios vendajes de escayola que mezclada con agua se fue endureciendo y cogiendo la forma deseada. Cuando estaba dura se pinto con pincel y temperas de colores.



Figura 17: foto del portarretratos hecho con escayola y vendas.

➤ Taller de pintura libre. En una sala de espera vacía del hospital, se planteó un taller de pintura patrocinado por cosmo caixa. Se cubrieron las paredes con un gran papel y los niños podían pintar y expresar lo que quisieran en dicho soporte. Utilizaron pinceles y témperas de distintos colores.



Figura 18: Foto de paciente de LLA pintando en el taller. Hospital Doce de Octubre.

ANEXO 21

➤ Taller de la bandera.

A continuación presentamos algunas fotos sobre la elaboración de este taller en el aula hospitalaria del hospital materno-infantil del Doce de Octubre. También como la bandera llega a ponerse en la cumbre del Khan Tengri.



Figura 19: Foto de pacientes pintando en la bandera. Aula hospitalaria.



Figura 20: Foto de paciente poniendo el nombre debajo de su mano.



Figura 21: Foto del periódico El País. Taller de la bandera en el hospital 12 de octubre de Madrid.



Figura 22: Expedición de alpinistas con la bandera firmada en el hospital Doce de Octubre.



Figura 23: Subida de la bandera a la cima del Khan Tengri asiático.

ANEXO 22

Recopilación de asociaciones en toda España que trabajan para ayudar a enfermos con cáncer y a sus familias:

- AECC. Asociación española contra el cáncer. <https://www.aecc.es>
- ASPANOA. Asociación de Padres de niños oncológicos de Aragón. www.aspanoa.org
- ASION. Asociación de padres de niños con cáncer. <http://www.asion.org/index.html>

- PYFANO. Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León. <http://www.pyfano.org.es/menu.htm>
- ASPANION. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana. <http://www.aspanion.es>

ANEXO 23

Para comenzar y dar unas pinceladas sobre la enfermedad, recomendamos ver con el niño el vídeo de dibujos animados: Erase una vez la vida. El cuerpo humano. La médula ósea. http://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=Dx4Sjk3pb9Q
https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/cancercortoweb_001.swf

En general, los niños suelen manifestar miedo ante la visita al médico y sobre todo ante distinto instrumental usado, principalmente las jeringuillas. Para trabajar estos sentimientos de miedo con el niño es recomendable la lectura de este cuento:

“Doña Jeringuilla, Doña Aguja y Don Termómetro”. (Mejía Asensio, 2007)

Otro cuento que puede ayudar a entender a los niños el porqué de su enfermedad es:

“La ardilla Colasa te cuenta lo que te pasa”. Edita: Hospital Universitario Marques de Valdecilla. Instituto Nacional de la Salud. Este cuento explica a los niños mediante su protagonista una ardilla, qué es la leucemia y cómo vencerla.

Además como ayuda para el entretenimiento en las largas horas de hospital, recomendamos este libro para pintar que evoca distintas situaciones vividas dentro de un hospital.

“Vamos a pintar”. Autor: Fundación Enrique Villavecchia. Edita: Departamento de Educación de la Generalitat de Cataluña.



Figura 24: Imagen de la portada del cuento para pintar.

ANEXO 24

En cuanto a ayudar a entender al niño el tratamiento que va a recibir y sus posibles efectos secundarios, vamos a mostrar una serie de cuentos adaptados para estas edades que pueden ser de gran ayuda en la práctica.

“Gasparín Super Quimio”. Helle Motzfeldt. Edita: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Esta historia cuenta como su protagonista Gasparín Súper Quimio, lucha contra las células cancerosas y las combate con ayuda de la quimioterapia.

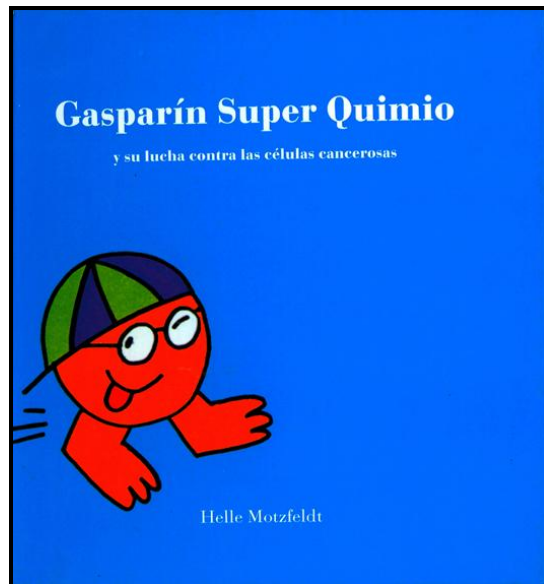


Figura 25: Foto de la portada del cuentode Helle Motzfeldt.

Una de las pruebas por las que tienen que pasar los enfermos de leucemia es la punción lumbar y normalmente en reiteradas ocasiones. Es una prueba dolorosa y en la que se requiere que el paciente se mantenga quieto y sin moverse durante la duración de esta.

A continuación os recomendamos un cuento que explica a los niños en qué consiste la punción lumbar: “El gran árbol te lo cuenta”. Autores: Mostacero Muñoz, A. y Muñoz Mateu C. Edita ASPANION.



Figura 26: Imagen de la portada del cuento.

En ocasiones los tratamientos son de quimioterapia combinada con la radioterapia. Estos dos cuentos explican fácilmente en qué consisten dichos tratamientos:

“Vamos a quimioterapia”. Autores: Dr. Sánchez de Toledo- Dr. Giralt. Edita: Facultad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Valle de Hebrón.

“Vamos a radioterapia”. ”. Autores: Dr. Sánchez de Toledo- Dr. Giralt. Edita: Facultad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Valle de Hebrón.

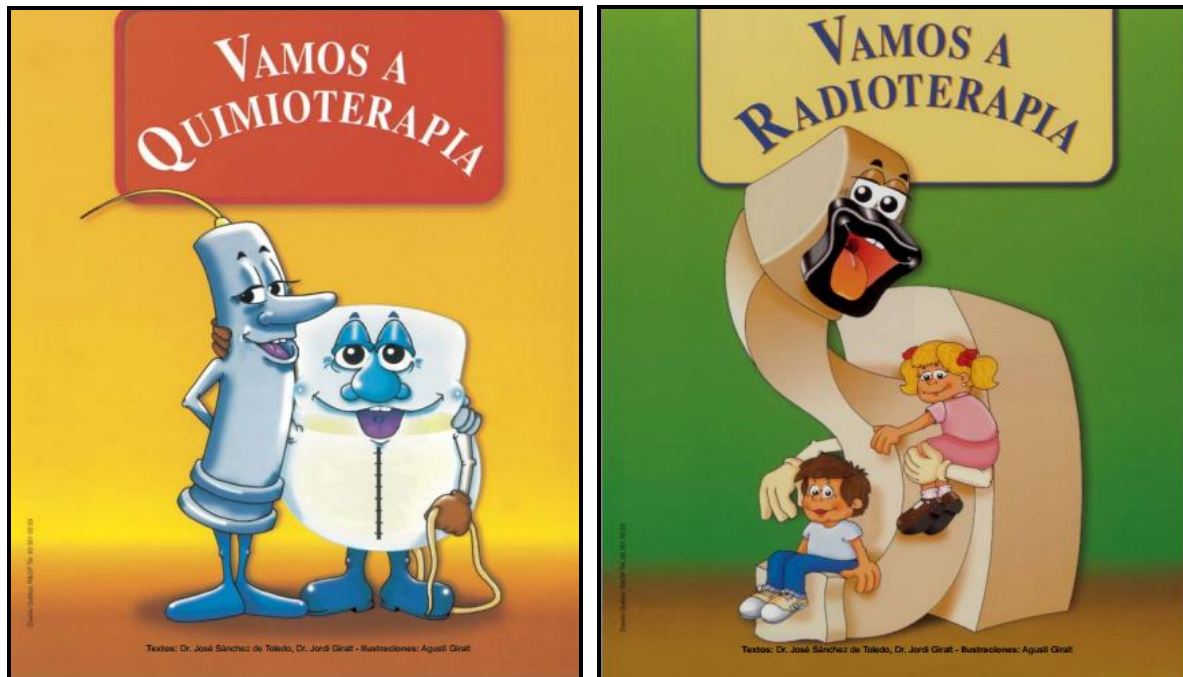


Figura 27: Imágenes de las respectivas portadas de los cuentos.

En ocasiones para poder vencer a esta enfermedad es necesaria la realización de una autotrasplante de células o un trasplante de médula ósea. A través de esta carta el protagonista narra su experiencia de forma positiva.

“Carta para los niños que van a recibir un autotrasplante de médula ósea”. Autor: Gómez Gil, O. Edita: ASION. (2004)

Para estos casos también contamos con un pequeño cuento con materiales recortables para formar unos muñecos que se pueden colorear. El protagonista Medulín tiene leucemia y le acaban de realizar un trasplante de médula ósea para que se cure.

“La familia de Medulín”. Edita: Fundación Josep Carreras contra la Leucemia.

http://www.fcarreras.org/es/mini-Infos_46760

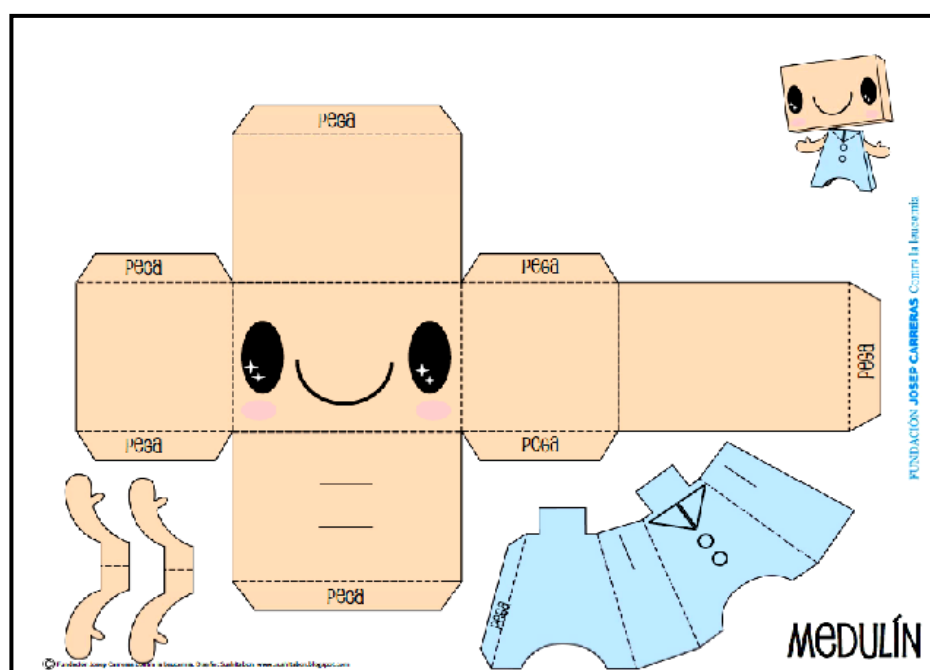


Figura 28: Imágenes del cuento de material de recortables.

ANEXO 25

A continuación os mostramos una serie de recursos y libros elaborados para ayudar a los padres y familiares del niño enfermo a entender y sobrellevar la enfermedad.

A nivel informativo y en este caso para conocimiento de los padres, recomendamos ver este vídeo sobre ¿Qué es el cáncer? Es importante estar debidamente informados para reducir el nivel de ansiedad ante lo desconocido. Este video ha sido editado por la AECC en 2006.

<https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Paginas/Queeselcancer.aspx>

Asimismo en la página de la asociación podemos encontrar una guía informativa para padres y otra guía que trata sobre el cáncer infantil. Recomendamos de igual forma las guías

editadas por la asociación ASPANOA, en las que tratan los problemas de la enfermedad oncológica infantil y otra para padres y profesores, en la que tratan la educación en los niños con cáncer. Todas estas guías son informativas y ofrecen recursos e ideas para poder afrontar la enfermedad de los hijos con la mayor entereza posible.

Detallamos las referencias de algunos libros que pueden ayudar en cada momento del proceso:

- “Educar a un niño con cáncer”. Edita ASPANION
- “Vuelta a casa”. Edita. ASION
- “El cáncer desde la mirada del niño”. Domínguez, M. Editorial: Alianza.
- “Lo que tu hijo necesita”. Edita: Oficina Regional de Coordinación Oncológica.
- “Sabías que”. Edita. Oficina Regional de Coordinación Oncológica.
- “La leucemia”. Editorial: The Leukaemia & Lymphoma Society.
- “Efectos a largo plazo del tratamiento de la leucemia o el linfoma en niños”. Editorial: The Leukaemia & Lymphoma Society.

A su vez, recomendamos que los padres se pongan en contacto con el aula hospitalaria del hospital en el que este ingresado el niño. Normalmente casi todas cuentan con página web e incluso alguna como la del Doce de Octubre, cuentan con un blog en el que suelen colgar el trabajo más relevante del curso con sus alumnos. Aula12deoctubre.blogspot.com.es