

ALUMNADO CON ENFERMEDADES DE LARGA DURACIÓN COMO OPORTUNIDAD DE APRENDIZAJE EN EL AULA DE REFERENCIA

Students with Long-term Diseases as a Learning Opportunity
in the Reference Classroom

Olatz Arruti-Gesalaga, Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra, España
Correo electrónico: iturizaragirre@gmail.com

Borja Romero-Gonzalez, Universidad de Valladolid, España
Correo electrónico: borja.romero@uva.es

Recibido: 15/05/2021

Aceptado: 15/11/2021

Publicado: 07/01/2022

Resumen. En las ocasiones en las que un niño, niña o adolescente cae enfermo o tiene un accidente y no le es posible asistir al colegio durante un largo periodo, se le presentan ciertas necesidades socio-educativas a las que hay que dar respuesta desde la escuela. Lo que en este trabajo se defiende es que esta situación puede ser provechosa para sus compañeros y compañeras si se les da la oportunidad de ser parte de esa respuesta. Este trabajo plantea diferentes acciones que el profesorado puede llevar a cabo con su alumnado para cubrir las necesidades que surgen de la nueva situación, a la vez que trabaja contenidos curriculares en el aula, de una manera competencial.

Palabras clave: alumnado enfermo, vínculo social, propuestas para el aula, recursos para profesorado, vulnerabilidad.

Abstract

On occasions when a child or adolescent falls ill or has an accident and is unable to attend school for a long period of time, certain socio-educational needs arise that must be addressed by the school. This paper argues that this situation can be beneficial for their classmates if they are given the opportunity to be part of this response. This work proposes different actions that teachers can carry out with their students to cover the needs that arise from the new situation, while at the same time working on curricular content and competences in the classroom.

Keywords: ill student, social contact, proposals for the classroom, resources for teachers, vulnerability.

Cómo citar: Arruti-Gesalaga, O., y Romero-Gonzalez, B. (2022). Alumnado con enfermedades de larga duración como oportunidad de aprendizaje en el aula de referencia. *EN-CLAVES del pensamiento*, 0(31), e500. doi: <https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i31.501>



Esta obra está protegida bajo una Licencia
Creative Commons Atribución – No comercial
4.0 Internacional

Introducción

Los niños y niñas con una enfermedad grave, crónica o que, por motivo de convalecencia, les imposibilita acudir al centro educativo durante un largo periodo, tienen ciertas necesidades psicosociales y pedagógicas¹ a las que hay que dar respuesta institucional, en favor de los derechos de la infancia. En la actualidad, esta respuesta se concreta en aulas hospitalarias, servicio de atención educativa a domicilio o con diferentes certificaciones de estudios a distancia.

Las diferentes naciones han legislado de distintas maneras el derecho a la educación de los menores, pero la ONU especifica que ésta debe ser de calidad (ODS 4) y que es necesaria la reducción de las desigualdades (ODS 10) para un desarrollo mundial sostenible². Esto marca las directrices de la labor de los profesionales de la educación que trabajan con el menor enfermo, que deberán tratar de reducir las desigualdades, entre éste y sus compañeros y compañeras de clase.

Una de las soluciones propuesta fue la creación de aulas hospitalarias, para atenuar los efectos negativos de una escolarización interrumpida.

Sin embargo, la escuela es más que un lugar donde se facilitan aprendizajes académicos, es un lugar esencial de socialización para los más jóvenes. La escuela es un vehículo esencial para el desarrollo social del menor, donde se modelan relaciones culturalmente apropiadas y se facilita la participación en la comunidad.³ De hecho, los menores perciben la escuela desde un punto de vista social más que académico, relacionándola con actividades lúdicas compartidas con el círculo de amistades.⁴

A continuación, se comenta brevemente las principales alternativas que existen a la escuela tradicional.

¹ Olga Lizasoáin, *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo* (Madrid: Editorial Síntesis, 2016).

² “Resolución aprobada por la Asamblea General el 25 de septiembre de 2015, A/RES/70/1”, Organización de las Naciones Unidas, modificado por última vez el 21 de octubre de 2015. https://www.agenda2030.gob.es/recursos/docs/APROBACION_AGENDA_2030.pdf.

³ Barbara Rogoff, *The Cultural Nature of Human Development* (New York: Oxford University Press, 2003)

⁴ Jessica Boles y Dennise Winsor, “My School Is Where My Friends Are: Interpreting the Drawings of Children with Cancer”, *Journal of Research in Childhood Education*, núm. 33(March 2019): 225-241, doi: <http://dx.doi.org/10.1080/02568543.2019.1577771>

La educación en el hospital

La pedagogía hospitalaria es la que se ocupa de mejorar la vida del niño o niña enferma, ayudándole a afrontar las distintas y difíciles situaciones que se le presentan durante su hospitalización. Organiza el tiempo libre en el hospital ofreciendo actividades lúdicas y educativas, basándose en la coordinación de profesionales médicos y educativos, así como diversas asociaciones vinculadas al entorno hospitalario.

En su labor por adecuar la respuesta educativa, los docentes del aula hospitalaria clasifican a su alumnado de la siguiente manera, dependiendo del tiempo que estén hospitalizados y adecuarán su respuesta educativa a cada caso:⁵

- Alumnado de larga hospitalización (más de 30 días)
- Alumnado de media hospitalización (entre 15 y 30 días)
- Alumnado de corta hospitalización (menos de 15 días)

Las aulas hospitalarias tienen una ubicación propia dentro del hospital, pero los docentes suelen trasladarse a otra sala o a las habitaciones, según las necesidades médicas del alumnado. La actividad del aula se desarrolla en un horario fijo y los pacientes pueden acudir cuando quieran, o ausentarse cuando les sea necesario.

La educación en el servicio de atención educativa a domicilio

Al finalizar la hospitalización, si los niños y niñas enfermas todavía no pueden acudir al colegio por prescripción médica, cuentan con el servicio de apoyo educativo domiciliario, como continuación del trabajo realizado en las aulas hospitalarias. Se suele establecer dos casos a la hora de adjudicar este servicio:

- Alumnado que no puede acudir al centro por un mínimo de entre uno y dos meses, según comunidad autónoma.

⁵ María Fernández, “La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario”, *Tabanque: Revista pedagógica*, núm. 15 (2000): 139-150

- Alumnado que debe faltar un mínimo de días a la semana durante algunos meses. En cada comunidad autónoma se establece tanto los días por semana, como durante cuántos meses se debe alargar esta situación.

El servicio de atención educativa a domicilio se caracteriza por su flexibilidad, adaptándose en todo momento a las necesidades del alumnado. El profesorado encargado abrirá un expediente por estudiante, donde recopilará toda su documentación, así como la programación individual realizada para ella mientras dure el proceso. Asimismo, este profesorado llevará un control diario de actuaciones, plasmándolas en distintos impresos y dará cuenta de su labor a la organización dependiente del departamento de educación para la que trabajen. Además, una comunicación fluida le será necesaria tanto con el centro educativo al que el estudiante pertenece, como con el aula hospitalaria, en caso de hospitalizaciones recurrentes.

El trabajo llevado a cabo por el servicio de atención educativa a domicilio tiene como finalidad evitar el desfase escolar que pudiera derivarse de esta situación de convalecencia, ofreciendo una atención educativa domiciliaria correspondiente con el nivel educativo en el que se encuentre escolarizado el alumnado. Para ello se establecen entre 4 y 12 horas semanales de atención directa, dependiendo de la comunidad autónoma y de la edad y necesidades concretas del alumnado.

Este servicio también pretende facilitar la reincorporación al centro educativo del alumnado enfermo, cuando así lo indique la prescripción médica, aportando el conocimiento específico y la experiencia del profesorado del servicio de atención educativa a domicilio.

El rol del tutor como responsable

Sean padres o docentes profesionales los que se ocupan de la educación académica durante la ausencia del menor enfermo, será en el tutor o tutora del colegio sobre la que recaerá gran parte de la responsabilidad de mantener el vínculo, por ser la persona referente de las dos partes. Es imprescindible, además de fomentar el vínculo, deberá actuar sobre su grupo de clase, para que interactúen con el niño enfermo con la mayor normalidad posible, lo cual implica una

formación personal y una labor de sensibilización del alumnado con la enfermedad.⁶ Tal y como expresa: “Un profesor que no esté preparado para hacer frente a los problemas derivados de la enfermedad, difícilmente sabrá cómo ayudar o exigir al niño enfermo”.⁷

El deber básico de la escuela en estos casos es el de asegurar la conexión continuada del alumnado enfermo con el centro.⁸ Esta labor, en la mayoría de los casos, recaerá sobre el tutor o la tutora, como persona de referencia del menor enfermo y le exigirá realizar ciertas tareas independientemente de la enfermedad en cuestión.

La persona que tutoriza el aula de referencia del alumnado enfermo debe hacer lo siguiente, además de la labor docente que venía realizando:

- Informarse y formarse en la enfermedad.
- Sensibilizar al alumnado y al resto del profesorado.
- Realizar adaptaciones curriculares, en caso necesario.
- Mantener un contacto sistemático con la familia.
- Facilitar el contacto del menor enfermo con sus compañeros y compañeras
- Coordinar el trabajo con otros profesores y profesoras del menor en el centro educativo.
- Coordinar su labor con la del profesorado del aula hospitalaria o servicio de atención domiciliaria.

Alumnado que necesita de un aula hospitalaria o servicio de atención educativa a domicilio

Las enfermedades crónicas pediátricas más usuales son: grandes prematuros, fibrosis quística, asma, dermatitis atópica, diarrea crónica del lactante y del niño pequeño, cardiopatías congénitas, hemofilia, epilepsia, síndrome nefrótico, diabetes, sida, trastornos alimenticios y cáncer.⁹

⁶ Olga Lizasoáin, *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria* (Pamplona: Ediciones Eunete, 2000).

⁷ *Ibid.*, 75.

⁸ Claudia Grau, *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración* (Málaga: Aljibe, 2004).

⁹ *Ibid.*, 7.

Otras enfermedades crónicas son aquellas que implican trastornos ortopédicos que afectan a los huesos, las articulaciones, las extremidades y los músculos (distrofia muscular, osteogénesis imperfecta) y las que implican trastornos del sistema nervioso que afectan a la capacidad de mover, utilizar, sentir, y controlar ciertas partes del cuerpo (espina bífida, lesiones de la médula espinal, lesiones traumáticas del cerebro, neurofibromatosis).

Los niños afectados por estas enfermedades son poblaciones de alto riesgo ya que:

- Las enfermedades crónicas en los primeros años de vida pueden afectar a los parámetros de crecimiento y desarrollo, al influir en la alimentación, el sueño y en las habilidades motoras y sensoriales.
- Las hospitalizaciones frecuentes, las ausencias escolares y la existencia de limitaciones físicas pueden alterar la escolarización y socialización.
- Los niños con enfermedades crónicas se sienten diferentes y tienen un alto riesgo de presentar problemas de comportamiento y fracaso escolar.
- Los cuidados que precisan estos niños dificultan el que ambos progenitores puedan trabajar, lo que repercute negativamente en los recursos económicos de la familia. Las familias se sienten aisladas debido a que las enfermedades crónicas son relativamente infrecuentes.
- Lo imprevisible de estas enfermedades, unido al aislamiento social, puede generar un alto grado de tensión en el funcionamiento familiar.¹⁰

La tipología de enfermedades que retienen a los menores fuera del colegio puede ser muy variada. Puede tratarse de una enfermedad crónica, de enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos o de algún accidente que requiera una larga convalecencia. Sin embargo, todos ellos tienen las mismas necesidades especiales:¹¹

- Necesidades derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad
- Necesidades derivadas de los trastornos emocionales y sociales
- Necesidades relacionadas con el currículo escolar

El primer grupo de necesidades especiales serán atendidas mayormente en el hospital, por tratarse de cuestiones relacionadas con las características de la propia enfermedad. Sin

¹⁰ Ana Argumosa y José Luis Herranz, “La repercusión económica de las enfermedades crónicas: el coste de la epilepsia infantil en el año 2.000”, *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León*, núm. 41 (2001): 23-29.

¹¹ Grau, *Atención educativa*, 7.

embargo, el centro educativo tiene una gran responsabilidad en los dos siguientes apartados: necesidades sociales y académicas.

Además de la posibilidad de sufrir retrasos académicos, después de haber superado enfermedades graves, estos menores son vistos por sus compañeros y compañeras, y también familias, como menos competentes en sus relaciones sociales que sus iguales sanos. Ellos mismos expresan sentirse solos y aislados.¹² Estas evidencias se pueden explicar por la falta o disminución de la socialización durante la enfermedad,¹³ por lo que se hace evidente la necesidad de maximizar las interacciones entre el colegio y el alumnado en el hospital o domicilio.¹⁴

Al hablar del rol del tutor, se ha planteado que aproveche la situación de enfermedad de una alumna o alumno para que el resto del grupo trabaje el currículum. Esta propuesta se acerca al uso de metodologías activas en el aula, definidas como cualquier método de instrucción que involucre a los estudiantes en el proceso de aprendizaje.¹⁵ Estas metodologías se basan en tareas que exigen elevados procesos cognoscitivos, permitiendo al alumnado desarrollar competencias de aprendizaje para la vida y autonomía. Además, se constató la importancia de que las actividades propuestas fueran originadas en la vida real, con el objeto de motivar al alumnado y dar sentido al trabajo realizado.¹⁶

El uso de metodologías activas hará que el alumnado saque provecho de la situación para aprender contenidos curriculares de una forma significativa y motivadora¹⁷. Esta forma de trabajar “supone la búsqueda del desarrollo integral del alumnado, conjugando la adquisición de conocimientos propios de las diferentes materias a estudiar, con el desarrollo de habilidades de pensamiento y para el aprendizaje, así como de actitudes y valores”.¹⁸ En definitiva, la labor de los docentes se convierte en ofrecer al alumnado herramientas que le

¹² Lynn Katz *et al.*, “Pediatric cancer and the quality of children’s dyadic peer interactions”, *Journal of Pediatric Psychology* 36, núm. 2 (marzo, 2011): 237-247. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq050>

¹³ Rogoff, *The Cultural Nature*.

¹⁴ Boles y Winsor, “My School Is Where My Friends Are”, 225-241.

¹⁵ Charles Bonwell y James Eison, *Active Learning: Creating Excitement in the Classroom* (Washington, D. C: The George Washington University, School of Education and Human Development, 1991).

¹⁶ Douglas Barnes, *Active Learning* (Leeds University TV: EI Support Project, 1981).

¹⁷ *Ibidem*.

¹⁸ Paulino Murillo, “Nuevas formas de trabajar en clase. Metodologías activas y colaborativas”, en Ana López y Lola Abelló (coords.), *El desarrollo de competencias docentes en la formación del profesorado* (Madrid: Instituto Superior de Formación del Profesorado Universidad de Sevilla, 2007), 145.

permitan trabajar con autonomía y en acotar y guiar el trabajo a realizar para que responda tanto a los intereses del alumnado, como a los suyos propios como docente.

Objetivos

Los objetivos que se persiguen con este trabajo son los siguientes:

- Ofrecer diferentes soluciones a los docentes, que impliquen distintos grados de compromiso, para que cumplan con su deber de nexo entre el alumnado enfermo y el del aula.
- Implicar al alumnado del aula de referencia en la respuesta educativa que se dé al niño o niña enferma, trabajando distintos aspectos del currículum y desarrollando sus competencias, para iniciarlos en la ciudadanía activa.
- Considerar las propuestas de las distintas guías para profesorado de alumnado enfermo y darles un contexto, basándonos en las metodologías activas, de manera que se puedan aplicar en el aula con sentido.
- Sensibilizar al profesorado con la situación de enfermedad infantil, recalcando la pertenencia del niño o niña enferma al grupo de referencia, para conseguir el mayor grado posible de implicación.
- Proponer actividades, considerando los diferentes momentos en la evolución de la enfermedad, para un acompañamiento completo.

Actuaciones

A continuación, se proponen una serie de actividades recopiladas a partir de diferentes guías para docentes, en las que el profesorado podrá inspirarse para su labor: podrá responder a las necesidades del alumnado que se encuentra en el hospital o en casa y, a la vez, elaborar una programación de aula utilizando el eje transversal de la salud que se contempla en los diseños curriculares¹⁹.

¹⁹ Sandra Lopez y José Antonio Camacho, “Intervención psicoeducativa con niños afectados de cáncer en educación primaria”, *Variables psicológicas y educativas para la intervención en el ámbito escolar* 3, núm. 29 (2019), 227-234.

Estas actuaciones se pueden agrupar teniendo en cuenta los tres momentos clave de la enfermedad:

- *El diagnóstico, momento inicial.* Aquí se sitúan las dos primeras propuestas: *sensibilización del alumnado en el tema de la enfermedad y los hospitales* y *El rincón de comunicación.*
- *El día a día en la convalecencia.* En este apartado encontraremos cuatro actuaciones: *saludos, intercambio de noticias, informe sobre actividad realizada en clase* y *tutoría entre iguales.*
- *La vuelta al colegio.* Las dos últimas propuestas tienen como objetivo cuidar la vuelta a la normalidad: *red de soporte emocional* y *la bienvenida.*

Sensibilización del alumnado con el tema de la enfermedad y los hospitales

Los compañeros y compañeras de clase especulan sobre la ausencia en cuestión, preguntan a docentes y familiares y juegan con el imaginario que ellas mismas tienen sobre la enfermedad.²⁰ En muchas ocasiones aparece el miedo a que su amiga o amigo se muera, provocando gran ansiedad en el grupo.²¹ Por otra parte, los menores desconocen cómo tienen que hablar con la amistad enferma o cómo tienen que tratarla, para no dañarla ni hacerle sentir diferente y, por ende, excluida.²²

El objetivo de esta actuación es informar al grupo-clase de las causas de la ausencia de su compañero o compañera, mediante diferentes actividades para calmar su inquietud y poder empatizar con la niña o el niño enfermo. Así mismo, se darán pautas de cómo tratar con él o ella, tanto en comunicaciones durante su ausencia como cuando vuelva a clase.

El profesorado dará a conocer la información que él mismo ha recabado previamente sobre la enfermedad y la situación del alumnado enfermo.²³ Esta información se presentará filtrada, según lo que quiera la familia que se sepa, y adaptada al nivel de comprensión del alumnado.²⁴

²⁰ Lizasoain, *Educando al niño enfermo*, 75.

²¹ Grau, *Atención educativa*, 7.

²² Tanja Van Roosmalen, *My Student is Terminally Ill! What Now?* (The Netherlands: Sint Anthonis, 2021).

²³ A. Baiocchi, “A Paediatric Oncology School Program”, en P. Deasy-Spinetta, y E. Irving, *Educating the Child with Cancer* (Bethesda: The Candlelighters Cancer Foundation, 1993).

²⁴ Claudia Grau y Maria del Carmen Ortiz, *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* (Archidona: Aljibe, 2001).

Existen numerosos recursos que los docentes pueden utilizar en actividades que variarán, según la edad del alumnado y sus necesidades informativas. Así pues, se debe tener en cuenta, que en la etapa de educación infantil la información sobre la enfermedad se transmite por medio de cuentos, historias, juegos de simulación, rincones, actividades creativas, canciones y actividades similares; que en educación primaria, aunque las actividades sean similares, se debe facilitar el diálogo y debate para resolver las dudas con explicaciones claras y mensajes cortos sobre la enfermedad y el tratamiento; y que en secundaria, se seguirán utilizando juegos de simulación de roles y situaciones, así como los debates de opinión, pero la información será más completa y se dedicará más tiempo a la resolución de dudas.

El rincón de comunicación

En esta acción se propone organizar un recurso, como preparativo de la comunicación que se establecerá entre el colegio y el domicilio, ofreciendo amplia autonomía al alumnado. Se pretende crear un rincón en el aula, donde puedan escribir mensajes y hacer grabaciones de voz o vídeo. Además, podrá ser un rincón donde se haga un seguimiento de la enfermedad, indicando ingresos en el hospital, jornadas de tratamiento o hitos en la mejora, que ayuden a enviar mensajes acertados.

Este rincón se ofrece la posibilidad al alumnado enfermo de ocupar un espacio en el aula, reivindicando su participación en el grupo. Del mismo modo, el alumnado del aula podrá desarrollar su competencia digital, trabajando los contenidos transversales de comunicación audiovisual y TIC.

El recurso técnico que se necesitará en este rincón será un ordenador conectado a Internet, con cámara y micrófono. Del mismo modo, sería adecuado disponer de un tablón donde colocar una foto del compañero o compañera ausente, para darle presencia e ir actualizando la información sobre su estado.

Saludos

Se trata de establecer una comunicación espontánea entre el alumnado enfermo y su aula de referencia. El objetivo de esta acción es el de mantener el vínculo de una manera sencilla,

incluyendo un saludo y alguna anécdota del día o de la semana. Los mensajes que transmiten sentimientos de ánimo, fuerza y coraje, pueden ayudar a mantener el lazo de unión.²⁵

Aunque lo idóneo sería enviar saludos de manera sistemática, cualquier forma de llevar a cabo esta opción sería beneficiosa. Por lo tanto, podría ser la acción que los docentes podrían llevar a cabo con más facilidad y menos nivel de compromiso. Aun así, existen momentos clave en la evolución de las enfermedades en el que una declaración de apoyo podría ser especialmente favorable: comienzo de un tratamiento, antes o después de una intervención quirúrgica y, en general, en los momentos de bajón emocional.

En cuanto a la forma de saludar, técnicamente tendríamos tres maneras: mediante voz, mediante vídeo o mediante mensaje escrito. Las modalidades de voz y vídeo tienen la peculiaridad de que se pueden dar de manera sincrónica (en el mismo momento) o asincrónica (recepción de mensaje y posterior contestación, sin interactuar en el momento). Los docentes y las familias valorarán la manera que mejor se ajuste a las necesidades del alumnado. Por ejemplo, cuanto mayor sean los interlocutores, más habilidad tendrán para desenvolverse en una comunicación sincrónica.

Saludos mediante voz

Se trata de intercambiar mensajes de voz. Se puede hacer mediante una llamada de teléfono (sincrónico) o grabando el mensaje y enviándolo mediante alguna aplicación de teléfono móvil o por correo electrónico (asincrónico).

Por lo tanto, los recursos necesarios serán una línea telefónica o conexión a internet y un dispositivo (teléfono u ordenador).

El hecho de intercambiar sólo la voz ofrece cierto grado de intimidad a la persona enferma, sobre todo, en el caso de que haya sufrido algún cambio físico debido a la enfermedad o simplemente cuando el aspecto físico del momento le preocupe.

Saludos mediante video

En este caso se intercambiarán tanto la imagen como la voz, mediante la grabación de vídeos (asincrónico) y su posterior envío, o mediante videollamada (sincrónico).

²⁵ María Die Trill, “El niño y el adolescente con cáncer”, *Psicooncología* 85 (2003).

Será necesaria una cámara o cualquier otro dispositivo que permita grabar imagen y voz, como un teléfono o un ordenador dotado de cámara y micrófono.

La imagen complementa la voz en la comunicación. Especialmente los más pequeños utilizan el lenguaje corporal cuando comunican, lo cual completa y clarifica sus palabras.²⁶ Así, sería suficiente con gestos acompañados de alguna palabra simple para que se dé una comunicación satisfactoria.

Del mismo modo, ofrece una visión del ambiente en que se encuentra el interlocutor, lo cual puede ser muy sugerente para la persona enferma si estos se encuentran en el aula. Le permite trasladarse imaginariamente a ella, viendo los cambios que se han dado, así como algún signo de su pertenencia a ella (un trabajo expuesto en el tablón, una foto).

Saludos por mensaje escrito

El lenguaje escrito ofrece la posibilidad de reflexionar sobre lo que se quiere transmitir, así como corregir lo que se ha dicho. Se puede utilizar el correo electrónico como medio más eficiente, pero el correo tradicional, en forma de carta o postal da mucho juego para trabajar en clase. De hecho, da pie a trabajar la estructura de estos tipos de texto: el email, la carta.

Si se opta por el correo tradicional, además de la mera estructura del escrito, hay que trabajar el proceso de envío, que cada vez más menores desconocen, ya que ha sido sustituido por la inmediatez de los mensajes electrónicos. A su vez, el correo tradicional ofrece un contexto para la expresión artística, donde la persona enferma puede recibir toda la creatividad de sus iguales en forma de dibujos o cualquier otra forma que quepa en un sobre. Del mismo modo, podrá gozar de los beneficios del arte con el objetivo de realizar creaciones para sus amigas y amigos. El arte ofrece la posibilidad de comunicarse sin palabras, de una forma no amenazante, incluso lúdica, recurriendo a la imagen 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 sí²⁷ y, por lo tanto, es terapéutico.

²⁶ Agneta Simeonsdotter *et al.*, “Experiences of SKYPE communication in education and research – data collection concerning young children with long-term illness”, *Early Child Development and Care* 184, núm. 7 (2014): 1017-1030. <https://doi.org/10.1080/03004430.2013.841154>.

²⁷ Paloma Pedraza-López, *Intervención educativa para integrar a un niño enfermo de LLA en E. I.* (Madrid: UNIR, 2013), 4.

Puesto que en esta acción podría obtenerse un producto que necesitaría ser enviado hasta el domicilio del alumnado enfermo o hasta el hospital, se podría prescindir del correo tradicional y organizar visitas de compañeros y compañeras. Así, el producto podría tomar formas diferentes al de la carta. Por ejemplo, aquí podría entrar la propuesta del “libro viajero” donde todas las comunicaciones y creaciones se recogen en dicho libro. Se podría diseñar un régimen de visitas semanal o quincenal, donde un alumno o alumna le lleva el libro con las creaciones de clase, a la vez que le hace una visita, y a la semana siguiente, otro compañero o compañera recogería lo que el alumnado enfermo creara para el aula. Para organizar esta acción haría falta un calendario que marcara qué alumno o alumna se encarga del transporte cada semana.

En esta acción se trabaja la competencia lingüística, oral o escrita, según el formato del saludo que se elija. En la modalidad de vídeo, la expresión corporal será un aspecto a cuidar y, por lo tanto, contenido que trabajar. A su vez, el mensaje escrito permite valerse de la expresión artística para completar las palabras. Será labor del docente acotar las creaciones del alumnado para trabajar una parte u otra de los contenidos del área de expresión plástica.

Intercambio de noticias

En esta acción se acota el contenido de los mensajes que se vayan a intercambiar entre el alumnado en casa u hospital y el que se encuentra en el aula y se contextualiza en los medios de comunicación. En esta modalidad se busca la información sobre la actualidad tanto del centro educativo, como del domicilio u hospital, y permite dialogar sin entrar en la emocionalidad que el proceso de enfermedad conlleva.

Se puede dar de dos maneras: en forma de saludos, haciendo énfasis en lo que ha ocurrido últimamente. Esto se puede dar de forma esporádica y dará pie a noticias más personales. Pero si se quiere sistematizar la acción, se puede realizar, mediante la creación de un periódico o una radio, de una manera más despersonalizada. El aula tendrá su medio de comunicación y el compañero o compañera enferma, el suyo (en la medida de lo posible). Ambas partes sabrán dónde acudir para tener noticias de la otra parte.

Hay ciertos recursos tecnológicos que nos hacen posible llevar a cabo estos proyectos de la manera más sencilla y sin ningún coste económico. Lo que básicamente se

necesita es hacer públicos los escritos o grabaciones de clase y la herramienta más versátil para ello es el blog, donde automáticamente quedarán organizados cronológicamente.

Pondremos un ejemplo para ilustrar esta propuesta. Nos centramos en el trabajo en el aula, ya que sería la más compleja de gestionar, por el número de alumnado y horario escolar cerrado. Se organiza la clase por parejas y semanalmente o quincenalmente una pareja debe escribir un texto con las novedades del centro o del aula. Si se elige la opción de texto escrito, la escribirán en el blog y, previa revisión del docente, la publicarán. Si se prefiere la opción oral, utilizarán un micrófono para leer el texto escrito y grabarlo mediante algún programa como Audacity y ellos mismos o el docente se ocuparán de publicarlo en el blog. Para organizar este proyecto, un calendario con las parejas encargadas de publicar cada semana sería muy útil.

El alumnado enfermo puede tener su propio blog, donde el docente le animará a escribir y le propondrá temas, si en la monotonía del domicilio no logra inspirarse.

Dependiendo de la edad del alumnado y su autonomía se puede profundizar en el proyecto, variando los textos periodísticos (reportajes, artículos de opinión, etc.) o diseñando versiones imprimibles con su correspondiente maquetación. Para ello hay varios recursos aptos para educación. Aquí se proponen algunos: Flipboard, Issuu, Joomag y Madmagz.

En el caso de la radio, de la misma manera que en el periódico, se podrán trabajar más tipos de textos, si el docente elige ampliar el proyecto; por ejemplo, la entrevista, los anuncios, la narración de historias, etc. También se pueden realizar tertulias y debates, siempre que se disponga de tantos micrófonos como participantes e incluso emitir en directo mediante la herramienta online Listen2myRadio.

Esta actividad ofrece la posibilidad de trabajar el lenguaje tanto oral como escrito, así como el género periodístico y sus diferentes tipos de texto. La competencia tecnológica también se trabajará, ya que nos basamos en el uso de las TIC para realizar esta acción. Dependiendo de la complejidad que se le dé al proyecto, se podrán realizar reportajes que exijan una previa investigación, trabajando así contenidos de ciencias o creaciones musicales para acompañar las noticias de los podcasts.

Informe sobre actividad realizada en clase

El alumnado enfermo o convaleciente tiene su jornada escolar muy reducida, por lo que se suele centrar en las áreas instrumentales en educación primaria o en las troncales en

secundaria, según la normativa de las distintas comunidades autónomas. Por lo tanto, hay ciertas actividades que se realizan en clase, que el profesorado de atención educativa hospitalaria o domiciliaria no les transmiten, por falta de horas lectivas.

Por consiguiente, hay una carencia que los compañeros y compañeras del aula podrían suplir. Por una parte, se amplían las actividades educativas del niño o niña enferma y por otra, se afianza el aprendizaje y se desarrollan estrategias metacognitivas en el alumnado que ya ha realizado la actividad, es decir, toman conciencia de lo que han aprendido y de los procesos empleados en ese aprendizaje.

Para la transmisión de este informe, el soporte vídeo sería el más eficiente. Dependiendo de la naturaleza de la actividad a relatar, se grabarán los propios alumnos y alumnas realizando la actividad en cuestión o podrán grabar una pizarra para dar explicaciones. En este último caso, convendría utilizar una pizarra digital y grabar el escritorio, por cuestiones de correcta visibilidad. Para ello se pueden utilizar herramientas como OBS Studio o Icecream Screen Recorder, entre otras.

Como ejemplo ilustrativo, podemos hablar de experimentos de ciencias realizados en el aula para estudiar las propiedades de la materia. Después de realizar los experimentos y haber comprendido las causas y los efectos, tendrán que explicarlos ante una cámara para luego mandarle el vídeo al compañero o compañera ausente. O un trabajador del ayuntamiento ha ido a clase a explicarles los servicios que dan en el municipio. El alumnado tendrá que grabar un vídeo contando lo aprendido con la visita. Dependiendo de la exigencia del docente y lo que le interese trabajar, podrá proponer realizar un guión que les ayude a organizar las explicaciones.

Según la edad del alumnado, se podrá trabajar la competencia digital mediante la edición del vídeo grabado. Existen varios editores de video online como WeVideo, Clipchamp o Hippo Video.

En relación con el currículum, cualquier contenido es susceptible de ser transmitido en esta acción, para el afianzamiento del mismo. Lo que toma más importancia en este caso, es la exposición oral, ya que el discurso debe estar correctamente estructurado, con información adecuada y dictado con voz y velocidad sostenida con el objeto de ser comprensible por un compañero o compañera.

Básicamente, el recurso necesario para esta acción será una cámara de vídeo o cualquier otro dispositivo que nos permita grabar vídeos. A continuación, se podrá enviar el vídeo por email, por alguna aplicación del teléfono o publicarlo en un blog o sitio web.

Tutoría entre iguales

Hay ocasiones en las que por falta de horas lectivas u otras dificultades, el alumnado enfermo o convaleciente necesita más apoyo académico. Esto se lo puede dar un profesional de la educación, o hay veces en la que la ayuda de un compañero o compañera es suficiente. En esas ocasiones, una tutoría entre iguales haría la doble labor de apoyo académico y relación social.

Se trata de una dinámica utilizada en trabajo cooperativo en el que el alumnado trabaja por parejas o grupos reducidos y se da apoyo docente explícito. Se puede configurar de diferentes maneras, según las necesidades y lo que aquí se propone es una dinámica para toda la clase, que al alternar parejas y mantener contacto con todos y cada uno de los compañeros y compañeras, podría mejorar la cohesión grupal.

En el caso que nos ocupa, se podría establecer un día a la semana de tutoría, donde el alumnado pudiera repasar lo aprendido y aclarar las posibles dudas. Estas sesiones de tutoría podrían tener lugar fuera del horario lectivo, por videollamada, y el alumnado enfermo tomaría parte como una más. El docente deberá diseñar un guión que les ayude en el cometido con preguntas como: “¿Qué estamos estudiando en matemáticas?; ¿en lengua?; ¿en ciencias? Explica lo que has aprendido en cada área y pon ejemplos. ¿Tienes alguna duda?”. Del mismo modo, al día siguiente de la tutoría debería preguntar cómo ha ido, para detectar posibles dificultades y solventar problemas.

Es aconsejable que el alumnado tenga cierta autonomía en las videollamadas, por lo que esta actividad sería óptima a partir de 3º de EP.

En estas videollamadas de tutoría se repasaría cualquier área y se reforzarían los contenidos, desarrollando la inteligencia interpersonal. Una habilidad tecnológica mínima se hace imprescindible para realizar la videollamada.

Para esta acción, se precisa de un teléfono móvil o un ordenador dotado de cámara y micrófono.

Red de soporte emocional

Una vez que los médicos le permitan volver al aula al alumnado enfermo, puede ocurrir que no esté totalmente recuperado físicamente o que el aislamiento que ha sufrido durante la enfermedad haya hecho mella en él. Por consiguiente, hay que prever que habrá momentos en la escuela que se le hagan duros y que necesite acudir a alguna persona que le reconforte o le asista.

En realidad, cualquiera en el aula se puede sentir triste o vulnerable en algún momento y necesite el apoyo de alguien, igual que el compañero o compañera que ha estado enferma. Así pues, es importante que todos sepan qué hacer y a quién acudir en caso necesario. Los menores más pequeños tienden a mostrar sus emociones a personas de referencia adultas; sin embargo, los jóvenes suelen tratar de superar su miedo, su tristeza y sus preocupaciones por sí mismos o en contacto con sus amistades.²⁸

En cualquier caso, se hace evidente la necesidad de un trabajo sistemático de la inteligencia emocional en el aula. El alumnado precisará de competencias emocionales, tanto para aliviarse como para ofrecer apoyo a un compañero o compañera, ya que, según diversos autores,²⁹ se entiende por competencias emocionales un conjunto de conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes necesarias para tomar conciencia, comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos emocionales.

Será necesario trabajar cada una de estas competencias por separado mediante distintos tipos de actividades:

- Actividades para aprender a reconocer y nombrar emociones
- Actividades para aprender a gestionarlas
- Actividades para fomentar la empatía y las buenas relaciones con los demás
- Actividades para mejorar la comunicación, la asertividad y la escucha activa
- Actividades de autoconocimiento para fomentar la autoestima y el autoconcepto

²⁸ Van Roosmalen, *My Student is Terminally Ill! What Now?*

²⁹ Rafael Bisquerra, “La educación emocional y competencias básicas para la vida”, *Revista de Investigación Educativa* 21 (2005); Rafael Bisquerra y Nuria Pérez, “Las competencias emocionales”, *Revista de Educación* XXL, núm. 10 (2007): 61-82.

Al margen de esta tarea sistematizada en el aula, en esta acción se propone una actividad donde el docente facilite el acuerdo entre parejas o pequeños grupos de apoyo y firmen un contrato amistoso, donde se comprometan a atender a los integrantes del grupo, en caso de necesidad, escuchándoles activamente y ayudándoles, en la medida de lo posible. Es preferible que el profesorado también se ofrezca a tomar parte en estos grupos de apoyo, como personas más resolutivas, con una mayor capacidad emocional y comunicativa, puesto que habrá casos que lo necesiten.

Esta acción no se relaciona con un área concreta del currículum, si no es la de lengua castellana por las habilidades comunicativas que requiere. Sin embargo, el trabajo de las emociones se hace primordial para una buena cohesión de grupo y la consecución de un ambiente de aula que propicie los distintos aprendizajes.

Los recursos necesarios se reducirán a los contratos que los integrantes de los grupos de apoyo vayan a firmar. A partir de 5º o 6º de primaria podrá ser el propio alumnado quien los redacte.

La bienvenida

La proyección hacia la recuperación hace más llevadera la enfermedad, tanto para la persona enferma como para los que le rodean, manteniendo una actitud positiva. Por lo tanto, se hace indispensable preparar la vuelta al colegio. La participación de toda la clase en los preparativos y organización de la jornada podrá favorecer el buen transcurso de ella.³⁰

Para esta acción de bienvenida, la buena comunicación con el niño o niña enferma y su familia será vital, ya que en muchas ocasiones el exceso de atención por parte de los demás hace sentirse excluido al alumnado enfermo.³¹

Por lo tanto, la mejor respuesta a la situación puede que no sea una fiesta de bienvenida.

Aun así, el alumnado que se vuelve a incorporar a su centro tiene ciertas necesidades que el profesorado deberá aclarar al alumnado:

³⁰ Lizasoáin, *Pedagogía hospitalaria*.

³¹ Van Roosmalen, *My student is terminally ill! What now?*

- Necesidad de información: ¿hay alguna nueva dinámica en el aula o en la escuela? ¿En qué se está trabajando en ese momento? ¿Cuáles son los próximos eventos?
- Necesidad de expresión: quizá haya algo que quiera compartir con los compañeros y compañeras sobre el periodo de enfermedad o su situación actual.
- Necesidad de socialización: es el momento en que, físicamente, es parte del grupo, después de tanto tiempo de añoranza. ¿Es posible organizar la jornada de manera que pueda gozar de las actividades más lúdicas, que propicien su reintegración en el grupo?
- Necesidad de descanso: el niño o niña que ha estado enferma no siempre puede acudir la jornada completa desde el primer día. Habrá que saber en qué horario acudirá y qué actividad podrá realizar. Además, puede que se encuentre más cansado de lo esperado, debido al cúmulo de emociones de la vuelta al colegio.

Vistas las necesidades que pueda tener el alumnado que se vaya a reincorporar, el profesorado decidirá qué parte será la que organice el alumnado en el aula: toda la jornada, el almuerzo conjunto (salida al supermercado), algún juego o actividad concreta (lectura de reglas y posterior debate), tutorización por un día (un par de compañeros o compañeras son asignadas para mostrar las dinámicas en curso).

Los contenidos que se pueden trabajar en esta acción son variados, dependiendo de lo que el docente proponga. Se trabajarán contenidos relacionados con la lectura en caso de tener que preparar algún juego; contenidos de matemáticas relacionados con las horas (plan del día) o el uso del dinero (almuerzo); o contenidos de ciencias sociales, relacionados con la orientación y el conocimiento del entorno, si tienen que establecer un recorrido por la escuela o salir a la tienda a comprar algo.

Conclusiones

Este trabajo ofrece una serie de propuestas abiertas con el fin de inspirar al profesorado para su trabajo en el aula. Partiendo de las recomendaciones de las guías para el profesorado y dándoles un contexto, se han elaborado ocho propuestas, sugiriendo en cada una de ellas qué parte del currículum se podría trabajar, con el propósito de que no sean

acciones aisladas, sino que formen parte de las actividades de enseñanza-aprendizaje que se dan en la cotidianidad del aula.

La apertura de estas propuestas es debido a la variabilidad de las circunstancias. Los docentes tienen la oportunidad de amoldarlas a su situación, a la de su alumnado enfermo y a su grupo. Algunas acciones pueden ser llevadas a cabo en una única sesión, si esa es la necesidad del docente. Sin embargo, también se plantean escenarios para proyectos de aprendizaje complejos.

El fundamento de todo el trabajo es que hay una persona en el aula en situación de desigualdad, con ciertas necesidades, y que los compañeros y compañeras colaboran activamente en dar respuesta a esas necesidades. Así, comienzan a actuar en su entorno más próximo, adquiriendo valores como empatía e iniciativa, para desarrollar capacidades y la autoconfianza necesaria para tomar acción en la sociedad.

De igual manera, este trabajo plantea un tema emocionalmente delicado que tanto el profesorado como el alumnado debe aprender a tratar. Algunas enfermedades nos confrontan con la muerte y el miedo a la pérdida. Aunque no se haya tratado aquí el tema de los enfermos terminales, ni el del duelo, por exceder el propósito de este trabajo, el miedo condicionará en muchas ocasiones el trato con las familias y también el alumnado. Por tanto, el desarrollo de la inteligencia emocional será fundamental, tal y como se ha sugerido anteriormente, tanto para el alumnado como para el profesorado, con el fin de que manejen sus emociones de forma adecuada.

Las enfermedades que se han tratado aquí afectan a una proporción reducida de la población infantil y junto con el hecho de que, en los estudios de magisterio, si se ofrece la asignatura de pedagogía hospitalaria, se hace en la mención de educación especial, existe gran desconocimiento, por parte del profesorado generalista, de cómo actuar en estos casos. Sin embargo, recae sobre los tutores y tutoras la responsabilidad de mantener el vínculo con el alumnado enfermo, por ser la persona más cercana a ellos. En este sentido, se justifica toda investigación en el ámbito y disposición de recursos para los docentes, en defensa de la equidad en la educación.

La figura del docente del servicio de atención educativa a domicilio es la encargada de articular la comunicación entre el colegio y el domicilio, lo que la lleva a vivenciar experiencias diversas con los diferentes centros educativos. Esto la va formando y

especializando en su labor, de manera que sería la persona idónea para guiar al profesorado de los centros, en caso de necesidad.

Bibliografía

- Argumosa, Ana, y Herranz, José Luis. “La repercusión económica de las enfermedades crónicas: el coste de la epilepsia infantil en el año 2.000”. *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León*, núm. 41 (2001): 23-29.
- Baiocchi, A. “A Paediatric Oncology School Program”. En P. Deasy-Spinetta y E. Irving, *Educating the child with cancer*. Bethesda: The Candlelighters Cancer Foundation, 1993.
- Barnes, Douglas. *Active Learning*. Leeds University TV: EI Support Project, 1981.
- Bisquerra, Rafael. “La educación emocional y competencias básicas para la vida”. *Revista de Investigación Educativa* 21 (2005).
- Bisquerra, Rafael, y Nuria Pérez. “Las competencias emocionales”. *Revista de Educación* XXL, núm. 10 (2007): 61-82.
- Boles, Jessica, y Dennise Winsor. “My School Is Where My Friends Are: Interpreting the Drawings of Children with Cancer”. *Journal of Research in Childhood Education*, núm. 33 (marzo, 2019): 225-241. <http://dx.doi.org/10.1080/02568543.2019.1577771>.
- Bonwell, Charles, y Eison James. *Active Learning: Creating Excitement in the Classroom*. Washington, D. C: The George Washington University, School of Education and Human Development.
- Die Trill, María. “El niño y el adolescente con cáncer”. *Psicooncología* 85 (2003).
- Fernández, María. “La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario”. *Tabanque: Revista Pedagógica*, núm. 15 (2000): 139-150.
- Grau, Claudia. *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Aljibe, 2004.
- Grau, Claudia, y María del Carmen Ortiz. *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona: Aljibe, 2001.
- Katz, Lynn, Alisson Leary, David Breiger y Debra Friedman. “Pediatric Cancer and the Quality of Children’s Dyadic Peer Interactions”. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, núm. 2 (marzo, 2011): 237-247. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq050>.
- Lizasoáin, Olga. *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Editorial Síntesis, 2016

- Lizasoáin, Olga. *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Ediciones Eunate, 2000.
- López, Sandra, y Jose Antonio Camacho. “Intervención psicoeducativa con niños afectados de cáncer en educación primaria”. *Variables Psicológicas y Educativas para la Intervención en el Ámbito Escolar* 3, núm. 29 (2019): 227-234.
- Murillo, Paulino. “Nuevas formas de trabajar en clase. Metodologías activas y colaborativas”. En Ana López y Lola Abelló (coords.), *El desarrollo de competencias docentes en la formación del profesorado*. Madrid: Instituto Superior de Formación del Profesorado Universidad de Sevilla, 2007.
- Naciones Unidas. “Resolución aprobada por la Asamblea General el 25 de septiembre de 2015, A/RES/70/1.”. Organización de las Naciones Unidas, modificado por última vez el 21 de octubre de 2015.
https://www.agenda2030.gob.es/recursos/docs/APROBACION_AGENDA_2030.pdf
- Pedraza-López, Paloma. *Intervención educativa para integrar a un niño enfermo de LLA en E. I.* Madrid: UNIR, 2013.
- Rogoff, Barbara. *The Cultural Nature of Human Development*. New York: Oxford University Press, 2003.
- Simeonsdotter, Agneta, Ingrid Pramling, Anna-Lena Hellström y Margaretha Jenholt. “Experiences of SKYPE Communication in Education and Research – Data Collection Concerning Young Children with Long-term Illness”. *Early Child Development and Care* 184, núm. 7 (2014): 1017-1030.
<https://doi.org/10.1080/03004430.2013.841154>.
- Van Roosmalen, Tanja. “*My Student is Terminally Ill! What Now?*”. The Netherlands: Sint Anthonis, 2021.