



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultat d'Educació

Memòria del Treball de Fi de Grau

Estudi del procés d'escolarització de n'Aroa a l'etapa d'Educació Primària

Catalina Palmer Covas

Grau d'Educació Primària

Any acadèmic 2014-15

DNI de l'alumne: 43462148Z

Treball tutelat per Begoña de la Iglesia Mayol

Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació

L'autora autoritza l'accés públic a aquest Treball de Fi de Grau.

Paraules clau del treball:

Escola primària, hospital, necessitats educatives, educació integradora, estudi de cas. Validades pel Tesaure de la UNESCO.

Resum

El present treball és un estudi de cas sobre n'Aroa, una nina de 13 anys que es troba hospitalitzada de manera permanent a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Espases, com usuària del projecte INeDITHOS, a la vegada que assisteix a un centre educatiu ordinari, el CEIP Camilo José Cela.

Concretament, aquest informe és un estudi sobre el procés d'escolarització de n'Aroa a l'etapa d'Educació Primària, per tal de què serveixi com a referència per a futurs casos semblants. Per una banda, es fonamenta teòricament el cas de la nina fent referència als seus dos entorns (l'escola i l'hospital) i es contextualitza el seu cas en profunditat. Per una altra banda, es presenta una recerca d'enfocament qualitatiu, en el qual es recullen les veus de la pròpia nina i de diferents membres del seu àmbit escolar i familiar a través d'entrevistes.

Els resultats obtinguts de l'estudi mostren, respecte als objectius plantejats, els aspectes que han facilitat i dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa, a més d'una valoració de la seva escolarització i una visió del seu futur. Tota la informació proporcionada ha contribuït a donar forma a les intervencions educatives que tan urgentment necessita aquest col·lectiu d'infants.

Paraules clau: escola primària, hospital, necessitats educatives, educació integradora, estudi de cas. Validades pel Tesaure de la UNESCO.

Abstract

This work is a case study of Aroa, a 13-year-old-girl who is permanently hospitalized in the Pediatric Semicritical Unit of the Hospital University Son Espases, as user the project INeDITHOS, at the same time she is educated in a regular school, CEIP Camilo José Cela.

Specifically, this report is a study about the schooling process of Aroa in primary education and to serve as reference for future similar cases. On the one hand, her case is based theoretically referring to her two environments (school and hospital) and it is thoroughly contextualized. On the other hand, it presents a qualitative research approach which contains the voices of Aroa and different members of her school and family through interviews.

The results of the research show, referring to the objectives, eases and difficulties about the learning process of Aroa, in addition an assessment of her schooling and a vision of

her future. All information provided has contributed to shape the educational interventions that this group of children need so urgently.

Key words: primary schools, hospitals, educational needs, inclusive education, case studies.

Validated at the UNESCO Thesaurus.

Índex

1. Introducció.....	10
2. Objectius.....	11
2.1. Objectiu general.....	11
2.2. Objectius específics.....	11
3. Fonamentació teòrica.....	11
3.1. Marc legal.....	11
3.1.1. Nivell internacional.....	11
3.1.2. Nivell nacional.....	12
3.1.3. Nivell autonòmic.....	13
3.2. Qualitat de Vida.....	14
3.2.1. Concepte de Qualitat de Vida.....	14
3.2.2. Qualitat de Vida en infants hospitalitzats.....	15
3.2.3. Qualitat de Vida en infants amb malalties cròniques o rares dins el context escolar.....	15
3.3. Pedagogia Hospitalària.....	16
3.3.1. Concepte i objectius de la Pedagogia Hospitalària.....	16
3.4. Infants amb malalties cròniques o rares dins el context escolar.....	16
3.4.1. Concepte de malaltia crònica i malaltia rara.....	16
3.4.2. Model d'escola que afavoreix l'escolarització d'infants amb malalties cròniques o rares.....	17
3.4.3. Necessitats educatives, assistencials i socials dels infants amb malalties cròniques o rares.....	18

3.4.4. Estudis i experiències sobre infants i joves amb malalties cròniques o rares dins el context escolar a nivell internacional, nacional i autonòmic.....	19
3.4.4.1. Nivell internacional: Irwin, M.K. i Elam, M. (2011). Are we leaving children with chronic illness behind?. <i>Physical Disabilities: Education and Related Services</i> , 30(2), 67-80.....	19
3.4.4.2. Nivell nacional: Berasategi, N. i Orcasitas, J.R. (2014). Buenas prácticas educativas a través de las voces de las familias y el alumnado con EM. <i>Revista nacional e internacional de educación inclusiva</i> , 7(3), 68-83.....	20
3.4.4.3. Nivell autonòmic: Salom, M. (2014). <i>Psicopedagogia hospitalària i qualitat de vida: El cas de n'Aroa</i> . (Tesi doctoral). Universitat de les Illes Balears, Palma de Mallorca, Espanya.....	23
4. Contextualització.....	24
4.1. Projecte INeDITHOS.....	24
4.2. El cas de n'Aroa.....	25
4.2.1. Característiques personals.....	25
4.2.2. Aspectes familiars.....	25
4.2.3. L'atenció primerenca rebuda.....	26
4.2.4. La gran passa cap a l'escolarització.....	26
4.2.5. La incorporació a l'escola.....	27
4.2.6. Línia d'intervenció amb n'Aroa des del projecte INeDITHOS.....	27
5. Metodologia d'investigació.....	28
5.1. Metodologia qualitativa: Estudi de cas.....	28
5.1.1. Descripció dels participants.....	28
5.1.2. Eina i procés de recollida d'informació.....	30

5.1.3. Anàlisi de la informació.....	31
5.1.3.1. Categories i subcategories d'anàlisi.....	31
5.1.3.2. Procés d'anàlisi.....	33
6. Estructura i desenvolupament dels resultats.....	33
6.1. Àmbit escolar.....	33
6.1.1. Aspectes que han facilitat el procés d'aprenentatge de n'Aroa.....	33
6.1.2. Aspectes que han dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa.....	37
6.1.3. Valoració de l'escolarització de n'Aroa.....	39
6.1.4. Visió de futur del cas de n'Aroa.....	40
6.2. Àmbit familiar.....	41
6.2.1. Aspectes que han facilitat el procés d'aprenentatge de n'Aroa.....	41
6.2.2. Aspectes que han dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa.....	42
6.2.3. Valoració de l'escolarització de n'Aroa.....	42
6.2.4. Visió de futur del cas de n'Aroa.....	43
6.3. Experiència personal de n'Aroa.....	43
6.3.1. Aspectes que han facilitat el seu procés d'aprenentatge.....	43
6.3.2. Aspectes que han dificultat el seu procés d'aprenentatge.....	44
6.3.3. Valoració de la seva escolarització.....	44
6.3.4. Visió del seu futur.....	44
7. Conclusions, limitacions i línia futura.....	45
8. Referències bibliogràfiques.....	50
9. Annexos.....	52
9.1. Resultats generals de la recerca.....	52

9.2. Preguntes de les entrevistes.....	55
9.2.1. Entrevista a n'Aroa.....	55
9.2.2. Entrevista a la mare i al pare de n'Aroa.....	55
9.2.3. Entrevista a les mestres actuals i anteriors de n'Aroa (tutores i mestres de suport).....	56
9.2.4. Entrevista a l'anterior infermera d'acompanyament escolar de n'Aroa..	56
9.3. Models dels consentiments per a la participació dins la recerca.....	57
9.3.1. Consentiment informat de la investigació per part dels pares.....	57
9.3.2. Consentiment informat de la participació en la investigació.....	59
9.4. Entrevistes transcrites.....	60
9.4.1. Entrevista a n'Aroa.....	60
9.4.2. Entrevista a la mare de n'Aroa.....	75
9.4.3. Entrevista al pare de n'Aroa.....	86
9.4.4. Entrevista a la tutora del segon curs de Primària.....	92
9.4.5. Entrevista a la tutora de tercer i quart curs de Primària.....	108
9.4.6. Entrevista a la tutora de cinquè i sisè curs de Primària.....	116
9.4.7. Entrevista a la tutora i mestra de suport actuals.....	124
9.4.8. Entrevista a l'anterior mestra de suport (2n, 3r i 4t curs).....	134
9.4.9. Entrevista a l'anterior infermera d'acompanyament escolar.....	152

Índex de taules i figures

Taula 1. Fonts d'informació.....	29
Taula 2. Resultats generals de la recerca.....	52
Figura 1. Esquema relacional de les categories i subcategories d'anàlisi.....	32

1. Introducció

Des de fa tres anys, l'autora d'aquest treball realitza un voluntariat al projecte INeDITHOS (Intervenció i Investigació per a la Inclusió Educativa i Tecnològica dins l'Àmbit Hospitalari), el qual es duu a terme dins la Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS) de l'Hospital Universitari Son Espases, on actualment es troben dos pacients.

D'acord amb l'experiència obtinguda en aquest projecte, es va considerar oportú realitzar el present Treball de Fi de Grau sobre n'Aroa, usuària del projecte, com un estudi de cas, ja que és l'únic cas que es coneix d'infants que es defineixin dins un perfil de malalts crònics amb necessitat d'hospitalització permanent i que assisteixin a una escola ordinària de manera habitual.

D'aquesta nina es coneix la intervenció que es fa des de l'hospital però no pas des de l'escola, ja que no s'ha disposat de l'oportunitat d'observar-ho ni tampoc s'ha publicat cap article que aprofundeixi sobre aquest tema. Precisament, en base a la tesi doctoral de Miquel Salom Rigo sobre el seu estudi referent a n'Aroa, es va concloure que hi havia un buit que calia omplir respecte a com va ser el seu procés d'escolarització.

D'aquesta manera, l'objectiu general del present treball és “realitzar un estudi sobre el procés d'escolarització de n'Aroa a l'etapa d'Educació Primària des de tres punts de vista (escola, família i la pròpia nina), per tal de què serveixi com a referència per a futurs casos semblants”.

Partint d'aquí, el treball s'estructura en tres parts: un marc teòric que fonamenta el cas de n'Aroa, una contextualització del seu cas i una part pràctica d'investigació sobre el seu procés d'escolarització, centrat sobretot en conèixer aquells aspectes que han facilitat i dificultat el seu procés d'aprenentatge al llarg de l'etapa d'Educació Primària, a banda de realitzar una valoració de la seva escolarització i una visió del seu futur.

La informació de la recerca és obtinguda a partir d'entrevistes realitzades a la pròpia nina i a diferents membres del seu àmbit escolar i familiar, amb el seu posterior anàlisi i síntesi, per tal de classificar-la en distintes categories i subcategories d'anàlisi i elaborar les corresponents conclusions, limitacions i línia futura del cas.

Per últim, cal remarcar la intenció de què els resultats obtinguts d'aquest estudi puguin servir com a referència per a futurs casos semblants als de n'Aroa, contribuint així a donar forma a les intervencions educatives que precisa aquest col·lectiu d'infants.

2. Objectius

2.1. Objectiu general

- Realitzar un estudi sobre el procés d'escolarització de n'Aroa a l'etapa d'Educació Primària des de tres punts de vista (escola, família i la pròpia nina), per tal de què serveixi com a referència per a futurs casos semblants.

2.2. Objectius específics

- Identificar i explicar aquells temes que fonamenten teòricament el cas de n'Aroa en relació a l'estudi que es vol dur a terme.
- Contextualitzar i conèixer en profunditat el cas de n'Aroa.
- Recollir i analitzar informació sobre els aspectes que han facilitat i dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa, a banda de realitzar una valoració de la seva escolarització i una visió del seu futur.

3. Fonamentació teòrica

En aquest apartat, es tractaran quatre temes que fonamenten teòricament el cas de n'Aroa a partir dels seus dos àmbits: hospitalari i escolar. En primer lloc, es farà un repàs històric de la legislació tant a nivell internacional, nacional i autonòmic en relació al dret a l'educació que tenen els infants hospitalitzats i també dels que presenten necessitats educatives especials.

En segon lloc, es parlarà sobre el concepte de Qualitat de Vida en infants hospitalitzats i en nins amb malalties cròniques o rares dins el context escolar. Per una altra banda, referent a l'àmbit hospitalari, s'exposarà el tema de la Pedagogia Hospitalària, ja que aquesta atén la part educativa dels infants que es troben hospitalitzats.

Finalment, referent a l'àmbit escolar, es tractarà el tema dels infants amb malalties cròniques o rares dins aquest context i tot el que això implica.

3.1. Marc legal

3.1.1. Nivell internacional.

L'informe Warnock de 1978 publicat a Anglaterra, va ser el que va introduir el concepte de Necessitats Educatives Especials (NEE) i va popularitzar una concepció distinta

d'Educació Especial. De manera resumida, aquest informe diu que l'educació és un bé al qual tothom té dret i, per tant, els fins de l'educació són els mateixos per a tots, independentment dels avantatges o desavantatges de cada persona.

En relació als infants hospitalitzats, cal anomenar la Carta Europea dels Nins Hospitalitzats (1986), on hi trobem un apartat del seu article 4 sobre el dret a continuar la seva formació escolar durant la seva permanència a l'hospital.

Més endavant, trobem la Convenció sobre els Drets de l'Infant (1990), el qual menciona al seu article 23 el dret a l'educació dels infants amb NEE. En darrer lloc, es va redactar al segle XXI la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2006), on es reconeix al seu article 24 el seu dret a l'educació i s'assegura un sistema educatiu inclusiu a tots els nivells, així com l'ensenyança al llarg de la vida.

3.1.2. Nivell nacional.

Fins el 1978, a Espanya l'única oferta educativa per als nins amb discapacitat era l'Educació Especial. Va ser la Constitució Espanyola de 1978 la que va marcar un punt d'inflexió en quant als drets de les persones amb discapacitat.

Poc temps després, es va elaborar la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI), la qual va establir els principis de normalització dels serveis, integració i atenció individualitzada que han de presidir les actuacions de les Administracions Públiques, en tots els seus nivells i àrees, en relació amb les persones que tenen alguna minusvalidesa. Concretament, a l'article 29 d'aquesta llei es parla d'una manera explícita sobre l'obligació d'atendre la part educativa i pedagògica dels infants que es troben hospitalitzats i a l'hora escolaritzats dins les etapes obligatòries.

A partir d'aquí, es va anar vertebrant tot un programa d'integració escolar començant pel Reial Decret 334/1985, de 6 de març, d'ordenació de l'Educació Especial, en el qual s'estableix un conjunt de mesures tendents a la progressiva transformació del sistema educatiu amb objecte de garantir que els alumnes amb necessitats especials puguin assolir, en el màxim grau possible, els objectius educatius establerts de caràcter general i aconseguir, d'aquesta manera, una major qualitat de vida dins els àmbits personal, social i laboral.

Pocs anys després, va ser promulgada la Llei Orgànica 1/1990, de 3 d'octubre, d'Ordenació General del Sistema Educatiu (LOGSE), en la qual es recull per primera vegada el concepte de Necessitats Educatives Especials (NEE). D'aquesta manera, ja no es centra

l'atenció en les limitacions de la persona, sinó que es remarquen les respostes que necessita rebre aquest col·lectiu des de l'escola.

Cal remarcar també la influència legislativa que va tenir per a Espanya, entre d'altres països, la Declaració de Salamanca organitzada per la UNESCO l'any 1994. Aquesta va consolidar un canvi en quant a la manera d'actuar dels centres educatius en relació als alumnes amb NEE, i un desenvolupament legislatiu en quant a la millora de l'atenció cap a aquest col·lectiu, no només a nivell escolar, sinó també a nivell personal i social. A partir d'aquí, varen començar a sorgir lleis, reials decrets, decrets, ordres i resolucions que pretenien contribuir a què aquest canvi fos possible.

L'any 2002 va entrar en vigor la Llei Orgànica 10/2002, de 23 de desembre, de Qualitat de l'Educació (LOQUE), de la qual cal destacar el seu article 45.1, establint quatre modalitats d'escolarització per a l'alumnat amb NEE, entre ells la seva integració en grups ordinaris.

És precís fer referència també a la Llei Orgànica 2/2006, de 3 de maig, d'Educació (LOE) on es destaca la necessitat de lluitar per a l'equitat de l'educació, fomentant la igualtat d'oportunitats, la inclusió educativa i la no discriminació. Aquests principis es sustenten en el dret de tot ciutadà a l'educació, a través de la qual la persona potencia al màxim les seves qualitats, a la vegada que també aprèn a assumir les seves limitacions. A més a més, va ser en aquesta llei on es va canviar el concepte de NEE per Necessitats Específiques de Suport Educatiu (NESE).

En darrer lloc, cal anomenar l'actual Llei Orgànica 8/2013, de 9 de desembre, per a la Millora de la Qualitat Educativa (LOMQUE), la qual parla al seu article 14 sobre l'alumnat amb NESE, però sense fer referència a l'alumnat amb necessitats educatives derivades d'una malaltia.

3.1.3. Nivell autonòmic.

Dins la nostra Comunitat Autònoma, trobem alguns textos legislatius propis per garantir allò que els nacionals ja promouen. En primer lloc, cal mencionar el Decret 37/2008, de 4 d'abril, pel qual s'estableix el règim d'admissió dels alumnes als centres sostinguts amb fons públics de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears, on es manifesta que tots els alumnes tenen dret a una plaça escolar pública.

En segon lloc, cal destacar el Decret 39/2011, de 29 d'abril, pel qual es regula l'atenció a la diversitat i l'orientació educativa als centres educatius no universitaris sostinguts amb fons públics. Per una banda, al seu article 16 s'anomenen tres situacions en què es poden trobar els infants hospitalitzats quan a l'hora estan escolaritzats a un centre ordinari, però cap es correspon amb la situació de n'Aroa. Tot i així, en aquest mateix article, sí que apareix un punt directament relacionat amb el seu cas, el qual diu:

La Conselleria d'Educació i Cultura, juntament amb la Conselleria de Salut i Consum, ha de facilitar l'atenció educativa als alumnes d'educació bàsica que, per a poder assistir al centre escolar, necessitin una atenció personalitzada de caràcter sanitari.
(p.11)

Per una altra banda, el seu article 17 conté diferents punts relacionats amb el dret que tenen els infants de rebre educació durant el seu període d'hospitalització.

En conclusió, no es troben documents a nivell internacional, nacional i autonòmic que contemplin l'atenció que han de rebre els infants que necessiten hospitalitzacions de caràcter permanent, com és el cas de n'Aroa, ni es parla sobre la possibilitat d'una escolarització combinada entre escola i hospital, en cas de què les característiques de l'infant ho permetin.

3.2. Qualitat de Vida

3.2.1. Concepte de Qualitat de Vida.

Font i Roura (s.d), citant a Schalock et al. (2002), defineix el terme Qualitat de Vida (QDV) mencionant el seu doble significat. Per una banda, "qualitat" ens fa pensar sobre l'excel·lència associada amb valors humans com la felicitat, l'èxit, el benestar, la salut i la satisfacció, i, per una altra banda, "de vida" indica que el concepte té a veure amb aspectes bàsics i essencials de l'existència humana.

Seguint amb Font i Roura (s.d), citant a Hatton (1998), el consens que hi ha al voltant del concepte de Qualitat de Vida es pot resumir en els següents punts:

- El concepte de QDV és multidimensional. En general, s'adopten les vuit dimensions referides a Schalock i Verdugo (2003), les quals determinen la QDV d'una persona: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets.

- La QDV inclou necessàriament indicadors subjectius i objectius, és a dir, és un constructe que recull tant l'experiència subjectiva de les persones (indicadors psicològics) com les condicions objectives de vida (indicadors socials i ecològics).
- La QDV s'ha de considerar com un referent bàsic d'un servei de qualitat.

3.2.2. Qualitat de Vida en infants hospitalitzats.

Dins aquest apartat, cal mencionar algunes conclusions de l'estudi que varen dur a terme González i Jenaro (2007) sobre els infants hospitalitzats i les seves necessitats des del marc global de la Qualitat de Vida (QDV). Aquestes són:

- Els infants hospitalitzats presenten una baixa QDV.
- Les plantes de pediatria dels hospitals generals no estan preparades per a respondre a les necessitats que presenten els infants hospitalitzats.
- L'estat emocional de l'infant hospitalitzat condiciona la seva QDV.
- L'infant hospitalitzat presenta necessitats relacionades amb la QDV, de suport psicològic, educatiu i social.

3.2.3. Qualitat de Vida en infants amb malalties cròniques o rares dins el context escolar.

Referent a l'àmbit escolar, cal assenyalar aquelles mesures per a la millora de la QDV d'infants amb malalties cròniques o rares dins aquest context. Segons Grau (2004), aquestes són:

- Dissenyar programes d'intervenció psicoeducativa que responguin a les necessitats educatives dels nins malalts i que tinguin com a objectiu la seva integració escolar i social.
- Informació als professionals de l'ensenyança sobre la problemàtica dels nins malalts i les dificultats d'aprenentatge derivades de les seqüeles de la seva malaltia. Per això, és necessari incloure als programes de formació del professorat el tema sobre les necessitats educatives especials dels nins malalts i la resposta educativa a les mateixes.
- Afavorir la col·laboració entre la família, l'hospital i l'escola, és a dir, potenciar el treball en xarxa entre aquestes institucions, la qual cosa implica pensar, comunicar-se i actuar conjuntament; compartir objectius i recursos; unificar capacitats i esforços; i relacionar les seves accions (Red Europea de Diálogo Social, s.d).

El treball en xarxa dut a nivell d'aula esdevé també un altre factor determinant per a la millora de la QDV d'aquest col·lectiu. Castro, Renés i de León (2011) parlen sobre el treball interdisciplinari, el qual engloba als diferents agents que intervenen en l'educació dels infants. Tal com diuen aquestes autores:

La pràctica col·laborativa entre els professors, famílies, metges, membres d'associacions de malalties rares, orientadors, especialistes i tots aquells agents que puguin incidir en el desenvolupament dels nins, ha de ser una realitat que es reproduïxi en els diferents entorns en els quals es desenvolupa l'infant. (p.9)

3.3. Pedagogia Hospitalària

3.3.1. Concepte i objectius de la Pedagogia Hospitalària.

Lizasoáin, Cruz i Violant (2013), citant a Lizasoáin (2000), donen una possible definició de PH, la qual diu:

Branca diferencial de la pedagogia que s'encarrega de l'educació de l'infant malalt i hospitalitzat, de manera que no s'endarrereixi en el seu desenvolupament personal ni en els seus aprenentatges, a la vegada que procura atendre les necessitats psicològiques i socials generades com a conseqüència de l'hospitalització i de la concreta malaltia que pateix. (p.20)

Per tant, l'objectiu principal és “prevenir i evitar la marginació escolar dels alumnes que es troben ingressats a un hospital o convalescents als seus domicilis” (Lizasoáin et al., 2013, p.20). A partir d'aquí, cal assenyalar quins són els seus objectius específics (Lizasoáin i Polaino-Lorente, 1995, a Fernández, 2000):

- Proporcionar suport emocional a l'infant i pal·liar els seus dèficits de tipus afectiu.
- Tractar de reduir especialment el dèficit escolar i el cultural que, a causa de l'internament, solen produir-se a l'infant hospitalitzat.
- Disminuir la seva ansietat i altres factors negatius desencadenants com a conseqüència de l'hospitalització.
- Millorar la QDV de l'infant dins la pròpia situació de malaltia. (p.15)

3.4. Infants amb malalties cròniques o rares dins el context escolar

3.4.1. Concepte de malaltia crònica i malaltia rara.

En primer lloc, cal definir els conceptes de malaltia crònica i malaltia rara, per tal d'entendre millor la situació d'aquests infants. Segons la Organització Mundial de la Salut (OMS), les malalties cròniques són malalties de llarga durada i generalment de progressió lenta.

Per una altra banda, les malalties rares, segons el Col·legi Oficial de Farmacèutics de Còrdova, són aquelles amb baixa incidència i, per tant, poc comunes. Tot i així, hi ha una gran quantitat de persones afectades per aquest tipus de malalties, ja que la OMS estima que hi ha unes 7000 malalties rares que afecten al 7% de la població. A Espanya hi ha aproximadament 3 milions de persones amb alguna malaltia rara.

Cal remarcar que el fet d'estar afectat per una malaltia rara suposa, de manera general, patir ja des del naixement o des de molt curta edat una malaltia crònica, severa i progressiva (Fernández i Grau, 2014, citant a FEDER, 2009).

3.4.2. Model d'escola que afavoreix l'escolarització d'infants amb malalties cròniques o rares.

Partint del fet de que normalment els infants amb malalties cròniques o rares presenten necessitats educatives especials, és precís mencionar el model d'escola que afavoreix més la seva escolarització a un centre ordinari: l'escola inclusiva, la qual va aparèixer a la Declaració de Salamanca, firmada el 1994.

Una escola inclusiva seria una escola per a tots, on tot l'alumnat hi forma part, independentment de les seves característiques (deficiència, malaltia, etc). A més a més, tots els alumnes tenen les mateixes oportunitats escolars i tots disposen d'aquells suports necessaris per al seu progrés escolar i personal (curriculars, personals i materials) (Violant et al., 2011). Per tal de complementar aquesta informació, segons Galende (2014), l'escola inclusiva ha de garantir en relació a aquest col·lectiu els següents aspectes:

- La seva presència a l'escola i a l'aula ordinària, és a dir, possibilitar la seva assistència regular o contínua.
- L'aprenentatge i uns nivells de participació i assoliments acadèmics en consonància amb les capacitats i potencialitats de cada infant.
- La seva accessibilitat a tots els serveis educatius.

- La participació de les seves famílies dins el centre, ja que són moltes les investigacions que demostren una relació directa entre la implicació de les famílies i el rendiment escolar de tot l'alumnat.

D'aquesta manera, l'escola inclusiva es basa en tres principis fonamentals: presència, participació i progrés de tot l'alumnat (Muntaner, 2011). A més a més, Violant et al. (2011), citant la UNESCO (1994) a Grau i Ortiz (2001), diuen que “les escoles normals amb una orientació inclusiva són el mitjà més efectiu per combatre les actituds discriminatòries, creant comunitats de benvinguda, construint una societat inclusiva i assolint l'educació per a tots (...)” (p.96).

3.4.3. Necessitats educatives, assistencials i socials dels infants amb malalties cròniques o rares.

En primer lloc, cal tenir en compte les conseqüències que té una malaltia crònica, en aquest cas per a la població infantil (Salom, 2014, citant a Aparicio, 2003):

- Problemes del pacient (dificultats per a la normal dedicació a jocs, escolarització...; necessitat de cures tècniques domiciliàries; trastorns emocionals; i pobra autoestima).
- Trastorns familiars.
- Alteració de les relacions socials.
- Necessitat de participació de diversos professionals. (p.78-79)

En quant a les necessitats educatives especials derivades de les malalties cròniques, aquestes solen concentrar-se en tres grups:

1. Les relacionades amb l'assistència sanitària: per tal de donar resposta a aquestes necessitats s'apliquen programes pel control de la malaltia, maneig d'aparells, de preparació per a les proves diagnòstiques, intervencions quirúrgiques, administració de medicaments i altres tractaments, d'informació als familiars i d'adaptació de l'entorn.
2. Les relacionades amb l'adaptació emocional del nin i la família a la malaltia: es duen a terme programes pel control dels trastorns psicològics associats a les malalties.
3. Les adaptacions curriculars d'accés, per evitar l'endarreriment o el fracàs escolar, així com significatives per a nins amb seqüeles permanents derivades de la malaltia. (Fernández i Grau, 2014, citant a Grau, 2004, de Grau i Ortiz, 2001, p.104)

Fernández i Grau (2014), citant a Aguirre et al. (2008), mencionen altres necessitats educatives més específiques d'aquest col·lectiu relacionades amb els trastorns motors, cognitius i emocionals/comportamentals. Aquestes necessitats estan relacionades amb: l'autonomia, derivades de limitacions motores i sensorials; l'accessibilitat al mitjà físic i social; la comunicació i el llenguatge; la rehabilitació psicomotora; la construcció de l'imatge personal i l'autoestima; i el desenvolupament de les capacitats cognitives (percepció, atenció, memòria, imitació, imaginació, etc).

A més a més, cal no oblidar que aquests infants tenen un fort efecte dins l'àmbit escolar, “per exemple, necessitat de: transport escolar, ajuda en el menjar i menjador, ajuda en la higiene, atenció immediata durant les repercussions biològiques de la malaltia (com epilèpsia, convulsions, dolors, hematomes...), dispositius de suport, intens suport psicològic, etc.” (Fernández i Grau, 2014, p.106, citant a Gómez de Terreros, 1999; Palau, 2009; Grau, 2012; Aguirre, et al., 2008; González-Meneses et al., 2012; Fernández i Grau, 2013).

Cal tenir en compte també que “no es poden establir les mateixes necessitats específiques de suport educatiu per a tot l'alumnat amb malalties cròniques, degut a què l'heterogeneïtat d'aquestes es manifesta en diferents perfils de la seva història natural, la qual cosa condiciona l'actuació clínica i preventiva dels serveis de salut” (Fernández i Grau, 2014, p.104).

Per últim, cal dir que les diferents malalties cròniques o rares que existeixen no generen per sí mateixes necessitats específiques de suport educatiu. No obstant, en cas de sorgir, l'escola ha d'utilitzar els mitjans i recursos necessaris per a què l'alumnat pugui emprendre i desenvolupar el seu procés d'aprenentatge (Fernández i Grau, 2014).

3.4.4. Estudis i experiències sobre infants i joves amb malalties cròniques o rares dins el context escolar a nivell internacional, nacional i autonòmic.

3.4.4.1. Nivell internacional: Irwin, M.K. i Elam, M. (2011). *Are we leaving children with chronic illness behind?. Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30(2), 67-80.

En aquest article s'exposa el tema de les malalties cròniques, afirmant que gràcies als nous tractaments, els pronòstics d'aquestes malalties estan millorant. Com a conseqüència, es persegueix garantir la qualitat de vida d'aquest col·lectiu en tots els seus àmbits, inclòs

l'educatiu. Dins aquest, els educadors tenen la responsabilitat d'assegurar la qualitat de les experiències que viuen els infants amb malalties cròniques dins els centres educatius.

Una vegada els autors analitzen les investigacions i lleis existents que parlen sobre les pràctiques educatives amb aquests infants, arriben a una sèrie de conclusions. En primer lloc, confirmen que els sistemes educatius i les polítiques dels Governos no estan dissenyats per a donar suport a aquest tipus d'alumnes, ja que s'aprecia una falta de recursos: mestres poc formats per atendre aquest col·lectiu, plans improvisats, barreres educatives... eliminant d'aquesta manera la possibilitat d'una educació equitativa per a tothom.

En segon lloc, Irwin i Elam (2011), citant a Theis (1999), diuen que el problema d'incorporar aquests infants al món educatiu, a diferència d'altres discapacitats, és que durant el curs presenten molts alts i baixos acompanyats de necessitats canviants, sovint amb crisis agudes i un llarg temps de gestió de la seva salut.

En tercer lloc, els autors parlen de què els sistemes educatius han de promoure l'èxit educatiu d'aquest col·lectiu. Els governants de l'educació, d'igual manera que els metges, han d'administrar les millors pràctiques. D'aquesta manera, tant els mestres com els infermers ho podran oferir. Cal tenir en compte que els principis que han d'impulsar aquest sistema han de ser els resultats de les investigacions.

És aquí on els autors assenyalen que, probablement, les investigacions i lleis existents cap al camí de l'èxit d'altres poblacions vulnerables seran les que guiaran les iniciatives de recerca futures per a trobar la solució que necessiten tan urgentment els infants amb malalties cròniques.

En darrer lloc, l'article diu que els investigadors necessiten veure de més a prop aquesta àmplia població per a determinar les similituds i diferències associades al tipus de malaltia, els tractaments específics i la durada i gravetat dels símptomes, entre d'altres factors condicionants, els quals poden ajudar a donar forma a les intervencions educatives per a aquest grup d'alumnes. Afortunadament, tal com assenyalen els autors, amb gran esforç les solucions es troben a l'abast.

3.4.4.2. Nivell nacional: Buenas prácticas educativas a través de las voces de las familias y el alumnado con EM. Revista nacional e internacional de educación inclusiva, 7(3), 68-83.

Aquesta investigació parteix d'un apropament i anàlisi sobre les vivències en els processos d'escolarització de persones amb malalties rares i els seus familiars. Els autors pretenen recollir des de les seves veus, canvis, pautes i accions de millora per a poder avançar en el desenvolupament d'una escola ciutadana i una societat més inclusiva i democràtica.

La investigació és de caràcter qualitatiu mitjançant dos grups focals (un grup compost pels joves amb malalties rares i l'altre pels seus familiars) amb un total de 20 participants. Els resultats obtinguts d'aquests grups focals es varen poder dividir en quatre categories diferents: canvis al context social, canvis organitzatius al centre, canvis educatius i pedagògics del centre, i canvis personals i en les relacions.

A continuació, s'exposaran les conclusions extretes pels autors d'aquesta investigació en relació a aquestes quatre categories des de la més global a la més concreta.

Canvis al context social:

- Entorns accessibles, complint la llei d'accessibilitat (Llei 51/2003).
- Necessitat de coordinació Educació-Salut amb protocols de coordinació en quant a informació mútua, projectes educatius, horaris d'hospital, coordinació entre estudi i tasques escolars...
- Les associacions han d'estar obertes a oferir projectes de treball en grup amb la possibilitat de què hi participi tothom, incloses les famílies d'aquest col·lectiu.
- Utilitzar els mitjans de comunicació per a presentar bé al col·lectiu amb malalties rares, sensibilitzant a la societat sobre aquest tema.

Canvis organitzatius al centre:

- Instal·lacions, infraestructures i espais accessibles, com autobusos adaptats, banys adaptats i entrades accessibles, entre d'altres.
- Organització basada en la col·laboració i el treball en equip de tots els participants de l'escola, amb la finalitat de construir una comunitat escolar acollidora, col·laboradora i estimuladora on cada persona sigui valorada amb totes les seves capacitats i potencialitats, com a fonament primordial per a l'èxit escolar.
- Treball en equip de cara a facilitar l'accés i la informació de l'alumne/a al centre; projecte d'aula; seguiment de tots els alumnes en relació als seus avanços d'aprenentatge i punts forts; coordinació i seguiment del treball dels equips que

treballen amb el mateix alumne/a: PT (Pedagogia Terapèutica)-Professor; i formació de docents i pares.

Canvis educatius i pedagògics del centre:

- Suport i ajuda amb les transicions i matriculació d'aquest alumnat.
- Importància de l'actitud dels professionals educatius cap a aquest alumnat. Les característiques que hauria de tenir són: empatia, ment oberta, disponibilitat per aclariment de dubtes, professor/a inclusiu que respongui dins l'aula ordinària, altes expectatives de tot l'alumnat i respectuós/a. A més a més, és important que entre el professorat es comparteixin les seves vivències amb aquest col·lectiu.
- Col·laboració entre els centres educatius i les famílies de tot l'alumnat per aconseguir la implicació activa d'aquestes en el procés educatiu dels seus fills i filles com un factor d'èxit. Per tant, s'haurien de desenvolupar polítiques per establir i/o fomentar la participació de les famílies i de la comunitat en les activitats d'aprenentatge, en el desenvolupament del currículum, en l'avaluació i en els processos de prendre decisions.
- Oberts a l'entorn amb una bona coordinació i comunicació entre escola-família-servis sanitaris i potenciar el treball en xarxa a través de la col·laboració i coordinació entre diferents agents i institucions.
- En relació a l'aula: metodologia basada en el treball cooperatiu, grups heterogenis i suport dins l'aula; i activitats d'aula que fomentin i visualitzin les capacitats de tot l'alumnat, dissenyant projectes curriculars, plantejaments i estratègies que possibilitin la participació i l'aprenentatge de tot l'alumnat. També es remarca la importància de potenciar activitats o inclús assignatures per a treballar la diversitat.

Canvis personals i en les relacions:

- Canvi cap a actituds més positives.
- Una acceptació personal, però també de l'entorn.
- Un augment del diàleg i comunicació tant entre el professorat com entre el professorat i les famílies.
- Bona relació entre iguals, col·laborant i ajudant-se mútuament.
- Altes expectatives per part del professorat cap a l'alumnat.

3.4.4.3. Nivell autonòmic: Salom, M. (2014). *Psicopedagogia hospitalària i qualitat de vida: El cas de n'Aroa. (Tesi doctoral). Universitat de les Illes Balears, Palma de Mallorca, Espanya.*

Miquel Salom Rigo a la seva tesi doctoral *Psicopedagogia Hospitalària i Qualitat de Vida: El cas de n'Aroa* va parlar també sobre la nina protagonista d'aquest treball. Per aquest motiu, és interessant conèixer les conclusions de la seva investigació, en aquest cas en relació a l'àmbit escolar de n'Aroa, per a tenir en compte tot el que s'ha investigat fins aquest moment sobre ella en referència a la seva escolarització.

L'objectiu general que es va marcar Salom (2014) per a la seva investigació va ser: "Analitzar la influència dels agents que intervenen en la vida d'un infant hospitalitzat de forma permanent (sanitari, familiar i escolar) per tal de proposar una millora en l'atenció que rep, i així, incrementar la seva QDV" (p.127-128).

En quant als objectius específics que va plantejar Salom (2014) dins l'àmbit escolar de n'Aroa, aquestes són:

- Destriar els recursos necessaris per a poder escolaritzar a n'Aroa.
- Esbrinar les repercussions a nivell social que ha tingut l'escolarització de n'Aroa tant en l'alumnat com en el professorat.
- Conèixer les necessitats educatives d'accés al currículum i de tipus organitzatiu que presenta n'Aroa. (p.128-129)

Salom (2014) extreu les següents conclusions sobre els resultats obtinguts en relació a l'àmbit escolar de n'Aroa:

- L'escolarització de n'Aroa, a més de normalitzar la seva situació li ha proporcionat experiències que des de l'hospital no hauria pogut viure, i d'aquesta manera ha obtingut la possibilitat d'adquirir criteris per a decisions que la puguin afectar en un futur.
- Tot i que el marc legal actual ha estat cabdal per a garantir els recursos dels que disposa a dia d'avui n'Aroa, s'han de fer matisos per a què també englobin als infants que tenen necessitats d'hospitalitzacions de caràcter permanent. A més d'aquest recurs legal, també cal preveure els sanitaris (DUI i ambulància) i els educatius (mestre de suport) per a poder garantir l'èxit de l'escolarització de la nena.

- És important que els docents que estan amb n'Aroa tinguin una petita formació a nivell sanitari per si és necessari la seva col·laboració en alguna situació puntual. De la mateixa manera que en les decisions educatives el DUI d'acompanyament escolar posseeix una informació important que pot ajudar als docents a plantejar activitats inclusives.
- Per als docents suposa un repte personal i professional tenir a dins l'aula una persona amb una malaltia d'aquestes característiques, tot i així la valoració que en fan és positiva. De la mateixa manera, per als companys d'aula els suposa la possibilitat de desenvolupar aspectes afectius importants, sempre i quan la tasca del mestre vagi encaminada a garantir la igualtat de l'alumnat.
- Tot i les necessitats d'accés al currículum, i les adaptacions de contingut, per tal de garantir una educació equitativa i de qualitat per a tot l'alumnat cal tenir presents els fonaments de l'escola inclusiva per a dur-ho a terme. (p.250-251)

4. Contextualització

El marc teòric vist anteriorment es concreta a nivell pràctic amb el cas de n'Aroa. Abans d'aprofundir en el seu cas, és necessari contextualitzar l'entorn on es troba per a entendre millor la seva situació. Actualment, n'Aroa es troba hospitalitzada de manera permanent a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Espases com a usuària del projecte INeDITHOS.

4.1. El projecte INeDITHOS

El projecte INeDITHOS (Intervenció i Investigació per a la Inclusió Educativa i Tecnològica dins l'àmbit Hospitalari) es troba en funcionament des de l'any 2003 gràcies a la col·laboració entre la Universitat de les Illes Balears (UIB) i l'Hospital Universitari Son Dureta (actualment l'Hospital Universitari de Son Espases. Tot això va sorgir a partir de l'interès del Dr. Sebastià Verger (membre del Grup de Recerca d'Escola Inclusiva i Diversitat -GREID-) i la Dra. Francisca Negre (del Grup de Tecnologia Educativa -GTE-).

Tal com indica Salom (2014), en un principi aquests dos fundadors es van interessar per a la millora de la qualitat educativa de l'alumnat dins l'aula hospitalària. Llavors, van conèixer la Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS) i es varen replantejar el seu objectiu inicial enfocant-lo a "millorar el nivell de vida dels residents, oferint l'atenció necessària per a què puguin desenvolupar al màxim les seves capacitats, compensant d'aquesta manera la manca

d'experiència i estímuls que es deriva de la seva residència en aquesta Unitat" (Negre, Verger i Abarca, 2006, p.2).

A partir d'aquí, és quan es va crear el projecte INeDITHOS, el qual es duu a terme dins aquesta Unitat i "pretén donar resposta i oferir suport a les necessitats que puguin sorgir a nivell social, familiar, psicològic i educatiu derivades en cada cas amb la finalitat de millorar la qualitat de vida d'aquestes persones" (Ortiz, Salom i Verger, 2011, p.4).

Actualment, només hi trobem dos pacients a la UPS: en R. i n'Aroa, la protagonista d'aquest treball.

4.2. El cas de n'Aroa

Una vegada contextualitzat el lloc on viu n'Aroa i el projecte que li dóna un suport directe, s'exposarà el seu cas analitzant tots aquells elements que han influït a la seva vida des del seu desenvolupament fins a l'actualitat.

N'Aroa és una nina de 13 anys que des de què va néixer viu a l'hospital, abans a l'Hospital Universitari Son Dureta i ara l'Hospital Universitari Son Espases, i, a la vegada, es troba escolaritzada a un centre educatiu ordinari de Palma, el CEIP Camilo José Cela. A l'actual curs 2014-15, la nina ha repetit el sisè curs de Primària.

4.2.1. Característiques personals.

Tal com expliquen Ortiz et al. (2011), n'Aroa presenta una malaltia rara i crònica des de què va néixer anomenada miopatia congènita severa de tipus nemalític, la qual li ha produït una diversitat funcional degut a una hipotonia muscular a nivell motor. A pesar del seu quadre tetraplègic, té mobilitat reduïda als dits tant de les mans com dels peus. A tot això s'uneix un problema afegit, una disàrtria associada (problemes d'articulació de la parla en determinats fonemes) que fa complicada la seva comunicació i comprensió del que diu.

A més a més, degut a la seva debilitat muscular, no pot respirar de manera autònoma ni tampoc pot menjar via oral, sinó que necessita una respiració assistida i una sonda gàstrica per alimentar-se. Tot aquest conjunt de característiques fan que n'Aroa requereixi una atenció mèdica-sanitària contínua i individualitzada (Ortiz, et al., 2011).

4.2.2. Aspectes familiars.

Com indiquen Ortiz et al. (2011), la comunicació del diagnòstic de n'Aroa a la família va suposar un dels moments més durs a la dinàmica familiar. A més a més, es va sumar que

no es tractava d'una situació puntual, sinó una hospitalització llarga i permanent. Tot això ha fet que la família s'hagi hagut d'habituar a aquesta nova situació i hagi hagut d'aprendre a normalitzar-la.

Aquests mateixos autors també indiquen que la família de n'Aroa pertany a un nivell socioeconòmic mitjà-baix i es dediquen a la venda ambulants a un mercat de Palma. A més a més, tenen uns altres dos fills petits, la qual cosa ha fet que en aquests moments no sigui viable tenir a n'Aroa a casa seva. Tot i així, els autors apunten que "la família està molt implicada en tot el relacionat amb la nina i col·laboren al màxim amb els diferents agents que intervenen en el seu desenvolupament" (Ortiz et al., 2011, p.11).

4.2.3. L'atenció primerenca rebuda.

Segons Ortiz et al. (2011), n'Aroa des dels 2 anys es va poder beneficiar de les actuacions del projecte INeDITHOS, el qual es va marcar, inicialment, uns objectius relacionats amb l'atenció primària de la nina "basada en els beneficis de l'estimulació basal, el massatge infantil, l'estimulació de la parla, l'oci i el reforç escolar a l'etapa d'infantil, possibilitant una millora en el desenvolupament de la qualitat de vida de la nina i de les persones que la rodegen" (Ortiz et al., 2011, p.12).

4.2.4. La gran passa cap a l'escolarització.

Posteriorment, tenint en compte l'obligació d'una escolarització, es va decidir començar el procés per a què n'Aroa pogués acudir de forma regular a un centre educatiu. Inicialment, es va pensar en la possibilitat d'assistir a una aula hospitalària, però el problema era que aquestes unitats educatives no estan pensades per cobrir una escolarització completa, per tant, varen començar a cercar una escola ordinària que atengués les necessitats de la nina (Salom i Verger, 2012).

En primer lloc, es necessitava un centre sense barreres arquitectòniques i, preferentment, amb personal sanitari proper per si era necessària la seva ajuda en algun moment de crisi. En segon lloc, també s'havien de tenir en compte una sèrie de recursos extres, com un infermer/a que pogués acompanyar-la al centre educatiu i pogués estar al seu costat durant la jornada escolar, i una ambulància per a poder realitzar els trasllats entre l'hospital i l'escola (Salom i Verger, 2012).

Tenint en compte totes aquestes necessitats, el centre que es va elegir per a escolaritzar n'Aroa va ser el CEIP Camilo José Cela, ja que és un centre ordinari d'integració preferent a

alumnes amb diversitat funcional i compta amb una infermera interna. També es va aconseguir una infermera que acompanyés a la nina i un mitjà de transport, tot i que va resultar molt complicat aconseguir-ho, ja que les Conselleries d'Educació i Sanitat es varen haver de posar d'acord per veure qui assumia una despesa econòmica tan gran (Salom i Verger, 2012).

Aquests dos autors indiquen també que al principi l'escolarització era de dues hores diàries per dos motius: la falta de recursos i la intenció de què la seva incorporació esdevingués progressiva.

4.2.5. La incorporació a l'escola.

Salom i Verger (2012) expliquen breument com va ser aquesta experiència destacant, en primer lloc, que els primers dies n'Aroa tornava a l'hospital molt cansada per diversos motius, com el renou, l'activitat constant que es vivia al centre educatiu i el trasllat d'anada i tornada.

A més a més, a pesar de què els seus companys se'ls hi feia estrany el volum de la seva cadira de rodes (amb el respirador i la màquina d'aspiració de mucositats) i que tingués una infermera que l'acompanyava, la varen integrar com una més en la dinàmica de classe i en el temps de pati, tenint en compte la seva opinió i esperant la seva participació. De seguida que la nina es va veure acollida pels seus companys, va demanar allargar la seva jornada escolar fins esdevenir completa (Salom i Verger, 2012).

Per una altra banda, Salom i Verger (2012) assenyalen que per a què n'Aroa pogués seguir el ritme d'aprenentatge, tenint en compte les seves capacitats, se li va haver de fer una adaptació d'accés al currículum. A més a més, gràcies al seu limitat moviment de les mans pot utilitzar un ratolí tàctil, d'aquesta manera, pot seguir el ritme acadèmic amb un portàtil utilitzant un teclat a la pantalla.

4.2.6. Línia d'intervenció amb n'Aroa des del projecte INeDITHOS.

Al treball d'Ortiz et al. (2011) es recullen les necessitats/objectius que han marcat la línia d'intervenció amb n'Aroa des del projecte INeDITHOS durant el seu procés d'escolarització, els quals són:

- Millorar l'articulació en determinats fonemes de la parla per a millorar el seu discurs comunicatiu.

- Treballar i ampliar vocabulari a partir d'experiències directes amb el seu entorn.
- Establir relacions amb altres nins fora del context escolar per a millorar el seu oci i temps lliure amb l'objectiu de normalitzar més la seva vida.
- Seguir reforçant les àrees curriculars del seu curs escolar, sobretot de matemàtiques i expressió verbal.
- Guanyar autonomia i responsabilitats tant en les tasques escolars com en les decisions o tasques personals.
- Continuar amb l'ús de les TIC i anar formant a la família en matèria tecnològica.

Per últim, cal dir que dins la UPS, a part de realitzar activitats que assoleixen aquests objectius, també es realitza reforç escolar a n'Aroa sobre les tasques que li mana fer la seva tutora de l'escola. A més a més, es dóna llibertat als voluntaris per a poder assolir un altre objectiu que no estigui plantejat, sempre i quan sigui adequat i estigui justificat. Cal dir també que es va establir un canal de comunicació entre la tutora i els coordinadors del projecte, per tal de traçar una línia comú d'intervenció.

5. Metodologia d'investigació

Una vegada realitzada una primera recerca documental que sustenta teòricament i contextualitza el cas de n'Aroa, s'exposarà la tercera part del treball sobre la metodologia d'investigació que es durà a terme, la seva mostra d'estudi, l'eina utilitzada, i el procés de recollida i anàlisi de la informació obtinguda.

5.1. Metodologia qualitativa: Estudi de cas

Aquest treball és un informe clàssic de recerca i tenint en compte la informació que es vol recollir des de l'àmbit escolar, familiar i de la pròpia nina per tal de donar resposta als objectius plantejats en aquesta investigació (veure el punt 2 d'aquest document), la metodologia seleccionada ha estat la qualitativa. En concret, s'ha triat l'estudi de cas, per així poder aprofundir en la recerca que es durà a terme. Tal com diu Stake (1998):

Estudiem un cas quan té un interès molt especial en sí mateix. Cerquem el detall de la interacció amb els seus contextos. L'estudi de casos és l'estudi de la particularitat i de la complexitat d'un cas singular, per arribar a comprendre la seva activitat en circumstàncies importants. (p.11)

5.1.1. Descripció dels participants.

En el moment de plantejar la recerca de camp ha estat fonamental seleccionar als seus participants. Per aquest motiu, s'han escollit aquelles persones que posseeixen informació molt valuosa sobre el procés d'escolarització de n'Aroa. A part de la pròpia nina, la mostra inclou 7 membres del seu àmbit escolar i 2 membres de l'àmbit familiar, per tant, el total de la mostra és de 10 participants.

Per una banda, de l'àmbit escolar s'han triat les tutores dels diferents cursos d'Educació Primària que varen tenir a n'Aroa, menys la del primer curs, degut a què no va ser possible contactar amb ella. D'aquesta manera, es cobria bona part de l'escolaritat de la nina en aquesta etapa. Les mestres escollides han estat: la tutora del segon curs (T1); la tutora de tercer i quart curs (T2); la tutora de cinquè i sisè curs (T3); i la tutora actual del sisè curs (T4).

A més a més, s'ha entrevistat a dues mestres de suport: la M1 de segon, tercer i quart curs i la M2 del curs actual. Per una altra banda, de l'àmbit familiar s'ha seleccionat a la mare (A) i al pare (B) per a què poguessin donar també la seva visió com a pares.

Per tal d'obtenir més informació sobre el procés d'escolarització de la nina, també s'ha entrevistat a la seva infermera (I), la qual va realitzar la tasca d'acompanyament escolar de n'Aroa des de primer fins al sisè curs i, per tant, proporciona un punt de vista molt important per tot el temps que ha passat amb ella.

Finalment, s'ha entrevistat a la protagonista del treball, n'Aroa, la qual també ha estat una font d'informació molt important, ja que ha ajudat a contrastar i a complementar la informació obtinguda des de les altres fonts. En resum:

Taula 1
Fonts d'informació

Identificació	Font
Aroa	Aroa
A	Mare
B	Pare
T1	Tutora (2n)
T2	Tutora (3r i 4t)
T3	Tutora (5è i 6è)
T4	Tutora actual (6è)
M1	Mestra de suport (2n, 3r i 4t)
M2	Mestra de suport actual
I	Infermera d'acompanyament escolar anterior

Nota: Elaboració pròpia.

5.1.2. Eina i procés de recollida d'informació.

L'eina que s'ha utilitzat per a recollir la informació ha estat l'entrevista realitzada individualment a cada un dels membres nombrats anteriorment, excepte en dues situacions on alguns dels participants varen escollir dur a terme l'entrevista conjuntament, degut a la seva manera de pensar semblant. Aquests dos casos varen ser, per una banda, la tutora i la mestra de suport actuals, i, per una altra banda, la infermera i la tutora de tercer i quart curs a l'hora de contestar la pregunta sobre la visió de futur del cas de n'Aroa.

L'entrevista que s'ha utilitzat per als adults és de tipus semiestructurada (veure annexos 9.2.2; 9.2.3; 9.2.4), ja que es va determinar prèviament quina era la informació rellevant que es volia aconseguir i les preguntes eren obertes, donant l'oportunitat de rebre més matisos sobre la resposta i entrelaçant les respostes (Peláez, et al., s.d).

L'única entrevista diferent a les altres és la de n'Aroa, la qual és de tipus estructurada (veure annex 9.2.1), ja que les qüestions estan molt dirigides a aconseguir una informació en concret, deixant molt poc marge per a què la persona entrevistada pugui sortir-se del guió (Peláez, et al., s.d). Aquesta elecció és deguda a la manca d'expressió de la nina, aspecte que desaconsellava una entrevista semiestructurada.

Totes les preguntes de les entrevistes es varen plantejar a partir dels objectius que es volen assolir amb la present investigació i de la informació que s'espera treure. Per tant, l'entrevista esdevenia l'eina idònia en aquest cas, ja que es necessita informació de caire qualitatiu. A més a més, aquesta eina és d'especial ajuda de cara a recollir tot allò que no es pot observar personalment, i també per a aprofundir en aspectes que interessin a l'investigador sobre el propi cas.

Cal dir que no s'ha utilitzat cap altre eina de recollida pel fet de què amb l'entrevista s'ha aconseguit un volum d'informació molt gran i, per tant, suficient per a assolir els objectius propis de la recerca. A més a més, les circumstàncies actuals no permetien cap altre tipus d'eina, ja que la investigació s'ha dut a terme quan la nina estava acabant la seva escolarització a l'etapa d'Educació Primària.

Una vegada les entrevistes estigueren elaborades, es va procedir a contactar amb els participants. És important destacar les facilitats per a localitzar a tots els membres, obtinguts

gràcies al projecte INeDITHOS, i la predisposició de tots ells a ser entrevistats, afavorida per la pertinença de l'entrevistadora al mencionat projecte.

Abans de començar amb el procés de recollida, es va demanar la signatura dels pares de n'Aroa per a poder dur a terme la investigació i per a què poguessin ser entrevistats tant ells com la seva filla (veure annex 9.3.1). Així mateix, cada un dels membres, abans de ser entrevistat, va signar com a senyal de conformitat amb la participació dins la recerca (veure annex 9.3.2). Cada entrevista realitzada va ser enregistrada i, posteriorment, es va fer la seva corresponent transcripció (veure annex 9.4).

En quant al moment de dur a terme les entrevistes, aquestes es varen realitzar depenent de la disponibilitat de les persones entrevistades i se'ls va donar sempre la llibertat de què fossin elles qui escollissin el dia i l'hora.

Per últim, cal mencionar el lloc on es varen dur a terme, el qual no va ser un en concret, sinó diversos, com a la llar, a l'escola de la nina i a bars. L'escola va ser el millor lloc per a poder realitzar-les, ja que a la llar hi havia un infant petit que plorava puntualment i als bars hi havia renou de fons tant de música com de gent parlant. Tot això varen ser elements que varen pertorbar l'execució de les entrevistes.

5.1.3. Anàlisi de la informació.

5.1.3.1. Categories i subcategories d'anàlisi.

Per tal de facilitar la lectura dels resultats obtinguts a les entrevistes, s'ha distribuït la informació en quatre categories d'anàlisi, corresponents amb els objectius marcats en aquesta recerca: aspectes que han facilitat el procés d'aprenentatge de n'Aroa; aspectes que han dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa; valoració de l'escolarització de n'Aroa; i visió de futur del cas de n'Aroa.

Per una altra banda, aquestes categories les trobem dins tres subcategories d'anàlisi, referents als diferents entorns on s'ha aconseguit la informació: àmbit escolar; àmbit familiar; i la pròpia experiència de n'Aroa. Aquestes categories i subcategories les teniu representades en el següent esquema relacional:

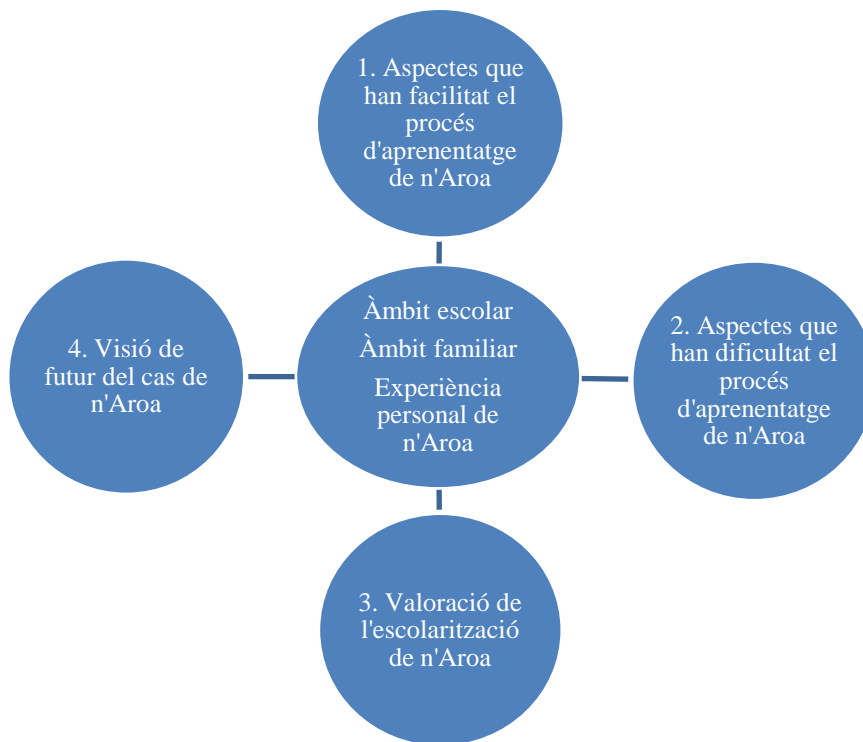


Figura 1. Esquema relacional de les categories i subcategories d'anàlisi.

La primera categoria d'anàlisi comunica aquells elements que han ajudat a n'Aroa a avançar amb el seu procés d'aprenentatge durant tota la seva escolarització a l'etapa d'Educació Primària, al contrari del que indica la segona categoria sobre aquells elements que ho han obstaculitzat.

Una vegada vistos els avantatges i inconvenients que ha tingut el procés d'aprenentatge de n'Aroa, la tercera categoria exposa la valoració que fa cada participant respecte a la seva escolarització, per tal de veure si realment a la nina li ha merescut la pena sortir de l'hospital i anar a una escola ordinària.

Finalment, a la darrera categoria es presenta una visió de futur del cas de n'Aroa, ja que el conveni firmat entre la Conselleria de Salut i Consum i la Conselleria d'Educació i Cultura li concedeix els recursos de l'ambulància i l'infermer, per tal de sortir de l'hospital, fins que acabi la seva escolarització obligatòria, és a dir, fins als 16 anys, tal com assenyala el Decret 39/2011 al seu article 16. A partir d'aquesta informació prèvia, cada membre entrevistat dóna la seva opinió al respecte.

5.1.3.2. Procés d'anàlisi.

Per tal d'exposar els resultats obtinguts de les diferents entrevistes, s'ha hagut de realitzar prèviament un procés d'anàlisi de la informació. La tècnica que s'ha utilitzat és l'anomenada triangulació, la qual consisteix segons Salom (2014), citant a Arias (2000), en "prendre múltiples punts de referència per a localitzar una posició desconeguda" (p.167). En aquest cas, s'analitza la informació rebuda des de l'àmbit escolar, familiar i de la pròpia nina per a poder respondre als objectius plantejats en aquesta recerca.

Per aquest motiu, ha estat de gran ajuda classificar les entrevistes segons l'àmbit al qual pertanyien (subcategories d'anàlisi), i dins cada una d'elles es va separar la informació referent a cada una de les categories d'anàlisi. A partir d'aquí, es va sintetitzar i redactar la informació rebuda de cada membre dins la corresponent categoria seguint el seu ordre establert (veure la figura 1).

En darrer lloc, cal mencionar que primer es cercava les aportacions coincidents a tots els participants i després, les distintes que feia cada un. D'aquesta manera, s'evitava la repetició d'idees. A més a més, dins cada categoria trobem les aportacions dels participants seguint sempre el mateix ordre, per tal de facilitar la lectura: les tutores des de segon fins al sisè curs; la tutora i la mestra de suport actuals; i la mestra de suport i infermera anteriors.

6. Estructura i desenvolupament dels resultats

6.1. Àmbit escolar

6.1.1. Aspectes que han facilitat el procés d'aprenentatge de n'Aroa.

En primer lloc, es comentaran aquells aspectes en què tots els membres coincideixen. Per una banda, asseguren que el contacte amb infants de la seva mateixa edat ha facilitat el seu procés d'aprenentatge, ja que varen normalitzar la seva situació a l'escola, tant a l'aula com al temps de pati.

Per tant, n'Aroa va tenir i té molt bona relació amb els seus companys tant anteriors com actuals, ja que sempre l'han acceptada i integrada molt bé dins l'aula. Aquest aspecte feia que es sentís molt còmoda a classe, amb ganes de voler anar a l'escola tot i no trobar-se gaire bé. Tal com diu la mestra de suport anterior (M1) "estava tot lligat a una emoció i quan tu lligues un aprenentatge a una emoció o a un estat de felicitat tot va bé".

També la tutora del segon curs (T1) diu que els seus companys eren com un model per a n'Aroa, ja que si ella veia que els altres companys estaven fent feina, llavors era més fàcil que ella també ho volgués. A més a més, la tutora de tercer i quart curs (T2) destaca a les nines de la seva classe, les quals la varen ajudar molt.

Per una altra banda, tots els professionals afirmen que a n'Aroa li agrada molt més fer feina en grup que no pas individualment, per a poder estar en contacte amb els altres nins i fer la mateixa feina que ells. A més a més, coincideixen en què el suport tant de la infermera, a nivell sanitari i educatiu, com el de la mestra de suport ha estat imprescindible per a què n'Aroa avancés amb el seu procés d'aprenentatge. L'única mestra que es va oposar a què la I s'impliqués a nivell educatiu va ser la tutora de cinquè i sisè curs (T3), degut a què la nina feia més cas a la infermera que no pas a la tutora.

Després d'una breu explicació dels punts en comú entre quasi tots els professionals, es comentaran aportacions específiques d'alguns d'ells. La T1 va mostrar interès per a la nina ja des del moment de triar la seva classe, per tal d'aprendre d'un cas com el seu. El seu objectiu principal amb n'Aroa va ser que aprengués el màxim possible i que participés a classe com els altres. A més a més, es va preocupar de què estigués a un bon lloc dins l'aula per a poder veure bé la pissarra i captar millor la informació.

En aquest curs no hi havia llibre de text, per tant, la classe funcionava a partir de fitxes, quaderns de feina i sempre que podien realitzaven projectes interdisciplinaris, és a dir, un contingut o una sortida es treballava a totes les matèries. Gràcies a aquesta metodologia, segons la T1, la nina va aprendre molt aquell curs. Cal destacar també que degut a l'esforç d'aquesta mestra per a apropar-se a la nina, varen arribar a establir una bona relació.

En segon lloc, tenim a la T2, la qual al principi tenia una metodologia molt tradicional, ja que utilitzava majoritàriament el llibre de text. Però amb el canvi de visió que va fer al quart curs, va començar a introduir a l'aula jocs, activitats i projectes, tant a nivell individual com en grup, més innovadors que mai havia fet, gràcies a n'Aroa.

A més a més, realitzava descansos enmig de la classe, per exemple contant acudits, o entre classe i classe dedicaven 5 minuts a córrer o a ballar. Gràcies a aquesta manera de treballar, tant n'Aroa com els seus companys estaven més motivats cap a l'aprenentatge. Sobretot, l'objectiu principal que volia aconseguir amb aquesta metodologia era que els nins

vinguessin contents a l'escola, és a dir, treballar la part emocional per arribar a la part acadèmica.

Cal dir també que va fer un esforç per apropar-se a la nina, tocar-la i per a arribar a crear un vincle entre elles dues, sobretot va treballar a nivell intuïtiu la intel·ligència emocional. A més a més, valorava sempre que n'Aroa hagués fet els deures i la feia participar en les correccions per a què la resta de companys vessin que ella i el seu treball també eren molt importants.

Per una altra banda, la tutora (T4) i la mestra de suport (M2) actuals fan també la seva aportació dient que coneixien a n'Aroa des que era petita, per tant, no els va impactar quan va ser la seva alumna, sinó que des del primer moment sabien com havien d'intervenir amb ella.

En quant a la seva metodologia d'aula, aquesta està basada en l'ús del llibre de text combinat amb el treball cooperatiu i per projectes. Les dues mestres asseguren que aquesta manera de treballar a n'Aroa li ha anat molt bé i està directament relacionada amb els objectius que es varen marcar amb ella, els quals són: prioritzar la seva part social amb els seus companys, quedant el currículum a un segon pla; realitzar les mateixes activitats que els altres al seu nivell; i arribar fins on ella pugui sense angoixar-la. Tant la tutora com la mestra de suport actuals tenen molt clar que "ella no tindrà un futur laboral com puguin tenir els altres. Per tant, el que ens interessa és que sigui feliç i que a més vulgui venir amb ganes a l'escola (...)" (M2).

Per últim, destaquen la bona coordinació entre elles dues com a facilitador de l'aprenentatge de n'Aroa, ja que pensen d'una manera semblant i ho fan tot a mitges.

Una vegada vistes les aportacions de cada una de les tutores, cal una segona visió de la mestra de suport i la infermera anteriors de n'Aroa en relació a aquest tema. Per una banda, M1 indica que a nivell de centre, el suport sempre es realitza dins l'aula seguint els principis de l'educació inclusiva, per tant, això ha estat un facilitador del seu aprenentatge, el fet d'estar sempre amb el seu grup de referència, sense perdre's el que es fa i fent el mateix que els altres, però adaptat a les seves circumstàncies personals.

A més a més, sempre s'ha implicat molt per a què la nina aprengués i s'ho prenia tot com un repte. De cada contingut que n'Aroa havia d'aprendre, ella feia un exercici de creativitat i rumiava la forma per a què la nina aprengués millor el contingut en qüestió. Unes vegades consistia en adaptacions amb l'ordinador portàtil, és a dir, cerca de programes que li

podien ajudar a aprendre, i d'altres, en canvi, es recorria a altres vies, segons la situació i el contingut a tractar. Tal com assenyala a l'entrevista, “tot era vàlid perquè ella es prestava a tot” (M1).

Parlant d'adaptacions, aquestes també varen ser un facilitador. A primer i segon curs, les adaptacions de contingut eren a nivell de volum de feina i a partir del tercer curs, sobretot a quart, ja varen començar a ser més significatives. Cal tenir en compte que n'Aroa tenia els llibres de text en format digital (PDF), per augmentar així la seva autonomia davant l'aprenentatge, i per tant, s'adaptaven aquests documents.

Degut a què l'ordinador portàtil per a n'Aroa esdevenia la seva eina bàsica, calia que algú es preocupés per ensenyar-li aspectes sobre la informàtica. La M1 va ser la que més li va ajudar, ja que veia aquesta eina com a l'únic canal d'accés a nivell de producció de feina.

Un facilitador que remarca també és la predisposició de la nina davant l'aprenentatge. Fins i tot, afirma que moltes de les activitats que realitzaven amb ella eren una barreja entre les proposades pels mestres i per ella mateixa. Per tant, la iniciativa que tenia aquesta nina per fer coses va facilitar la feina amb ella i, d'alguna manera, va desfer alguns dels prejudicis que tenim moltes vegades els adults inconscientment.

Altres facilitadors que assenyala la M1 són que la tutora estigués oberta a col·laborar amb ella, al igual que l'equip de suport, i posar en pràctica estratègies metodològiques diferents al llibre de text. A més a més, dona consells, a partir de l'experiència que ha viscut, afirmant que una vegada es perd la por de tocar a la nina i s'espera d'ella un èxit, la seva intervenció amb ella canvia.

En darrer lloc, va parlar sobre la importància de la continuïtat de la feina fora de l'escola com a facilitador del procés d'aprenentatge de la nina. Els voluntaris del projecte INeDITHOS eren els que continuaven amb aquesta feina i utilitzaven una agenda com a mitjà de comunicació i coordinació entre l'escola i l'hospital. A més a més, tenien una reunió a principi de curs per a decidir en què es centrarien, intentant, d'aquesta manera, que la feina d'aquestes dues institucions anés en consonància.

Per una altra banda, la M1 també remarca el fet de què la nina anés a una escola d'estiu per a persones amb discapacitat, on va poder viure moltes experiències que tanta falta li fan com a facilitadores del seu procés d'aprenentatge. D'aquesta manera, s'observa com

l'escola d'estiu ha complementat el període d'escolarització de n'Aroa oferint-li més experiències en comparació a la pròpia escola, degut als límits que aquesta presenta.

Per últim, cal destacar la infermera (I), la qual va ser una persona que es va implicar molt a nivell educatiu i emocional, deixant la part tècnica a un segon pla. Ella sempre va fer el possible per a què a la nina li encantés anar a l'escola, s'ho passés molt bé i participés a tot al seu nivell.

A més a més, la I va donar un consell per a què els adults canviem la nostra visió cap a aquesta nina. Aquest canvi s'aconsegueix quan es deixa de veure l'etiqueta que porta i es veu la nina que hi ha darrera. A partir d'aquest moment, ja no es veuen les seves limitacions, sinó les seves capacitats, i es permet que ella pugui participar, al seu nivell, a tot el que la resta de nins fan.

Cal mencionar també la importància que li dóna al fet de què la T2 i la M1 col·laboressin amb ella, a més d'altres facilitadors com: treballar la part emocional de la nina; creure en les seves capacitats; i aprendre el currículum gaudint.

6.1.2. Aspectes que han dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa.

En primer lloc, cal dir que tots els professionals coincideixen amb un aspecte que ha dificultat el seu aprenentatge: la falta d'experiències vitals degut a la seva situació. Aquest element ha fet que anés més endarrerida a nivell curricular respecte als seus iguals. Per tant, la M1 recomana que l'objectiu principal amb ella a tots els nivells (família, escola, hospital, instituts, centres específics...) ha de ser oferir-li experiències de tot tipus.

A partir d'aquí, alguns dels professionals aporten altres elements que creuen que han dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa. La T1 diu que la seva primera impressió de la nina va ser bastant impactant, ja que mai havia tingut una alumna d'aquestes característiques. A més a més, remarca el fet de què la seva manera de treballar era més lenta que la dels seus companys, degut a les seves dificultats motores per escriure, per tant, tenia un ritme d'aprenentatge inferior respecte als seus iguals.

En quant a la T2, reconeix que al principi li va impactar molt la situació de n'Aroa de tanta immobilitat, de tanta dependència i amb una infermera dins l'aula. Tots aquests aspectes al no haver-los viscut abans va fer que es bloquegés i es posés molt nerviosa. Aquesta tutora parla també que al principi va tenir enfrontaments amb la I perquè no volia que aspiressin a

n'Aroa dins l'aula pel soroll que feia, i també amb la M1. Tal com ho conta a l'entrevista, va ser a partir de parlar-ho amb elles dues i també fent un exercici de reflexió i humilitat quan va canviar la seva visió cap a la nina.

Per una altra banda, la T3 conta la seva primera impressió, on no va poder evitar comparar-la amb una antiga alumna que va tenir. Això va provocar que ja des d'un primer moment veiés a n'Aroa amb moltes més limitacions en comparació amb l'altra nina. A més a més, aquesta mestra també menciona el fet de què els seus companys a cinquè i sisè curs de cada vegada s'anaven distanciant més d'ella, sobretot a sisè. Com a conseqüència, a n'Aroa la veia desmotivada cap a l'aprenentatge perquè no estava bé emocionalment.

En darrer lloc, va nombrar un dels aspectes que la mestra de suport d'aquell moment li havia dit, el qual era que degut a la seva malaltia els seus processos cognitius de memòria, atenció i raonament són inferiors a la resta dels seus companys.

Una vegada vistes les aportacions de les tutores, s'exposarà l'opinió de la mestra de suport i la infermera que va tenir n'Aroa anteriorment. En primer lloc, la M1 parla sobre la seva primera impressió, la qual va fer que li venguessin molts pensaments negatius referents a què no sabia com intervenir amb aquesta nina.

En segon lloc, la M1 fa referència als problemes que s'ha trobat amb els altres mestres que ha tingut n'Aroa, per exemple tutores que no tenien en compte a la nina perquè no li escanejaven les fitxes d'activitats o que la mestra de música volgués que ella toqués la flauta com els altres companys. A més a més, remarca el fet de què a les dues tutores (la T1 i T2), amb les quals va estar, els hi va costar apropar-se a la nina i tocar-la, per tant, el primer trimestre sempre era de molt de discutir i convèncer per part seva i de la I.

En darrer lloc, la M1 parla sobre els aspectes que han dificultat l'aprenentatge de n'Aroa referents al centre educatiu. Per una banda, és un problema que l'escola no tingui definida una línia d'intervenció. Per aquest motiu, ocorre el que s'ha pogut comprovar a les entrevistes, on cada tutora segueix la metodologia que ella creu més convenient.

Per una altra banda, segons aquesta mestra, l'escola no facilita temps extra per a poder cercar, en el cas d'un infant com n'Aroa, alternatives d'aprenentatge per a què arribi als mateixos objectius que la resta dels seus companys. Per tant, una persona ha de sacrificar el seu temps personal per aquesta nina si realment li preocupa el seu aprenentatge.

A més a més, la M1 parla sobre l'horari escolar, el qual dificulta l'aprenentatge de n'Aroa perquè limita molt el temps dedicat a cada assignatura. Per exemple, alguna vegada n'Aroa tenia obert el document PDF quan ja s'havien consumit 20 minuts de classe, tenint en compte que aquesta dura normalment 55 minuts. Respecte a l'ensenyament d'aspectes sobre la informàtica, tampoc no hi havia quasi temps per dedicar-s'hi.

En quant a la I, parla primer sobre la seva primera impressió, la qual va ser mirar tots els aparells que rodejaven a la nina demanant-se com podria controlar tot allò fora de l'hospital. Per tant, conscient de què hi havia molt de risc, va tenir un període de molta por.

Al principi, la I prioritzava l'aspecte tècnic, és a dir, aprendre a controlar tots els aparells que la nina necessitava. Aquesta visió de controlar només la maquinària no va funcionar, ja que cada dematí la nina plorava dient que no volia anar a l'escola. A més a més, menciona un altre factor que feia que la nina no volgués anar, el qual era que alguns adults li transmetien terror dient-li que a fora li podien passar coses molt dolentes.

Per una altra banda, també parla de les tutores que va tenir n'Aroa, de les quals algunes només veien el respirador de la nina i el problema de tenir-la dins l'aula. Era en aquestes situacions quan les necessitats de la nina a nivell sanitari eren majors i també va augmentar el seu bloqueig davant l'aprenentatge i la seva tristor. Per aquest motiu, la infermera remarca com un problema els prejudicis de la gent, és a dir, veure el respirador i no a la nina, i també la falta d'humanitat cap a ella.

6.1.3. Valoració de l'escolarització de n'Aroa.

Tots els professionals coincideixen en què indubtablement ha valgut la pena l'escolarització de n'Aroa, sobretot, pel contacte amb altres nins de la seva edat i pel fet de sortir de l'hospital.

Després, cada professional aporta els seus propis motius. Per una banda, la T1 afegeix que el fet d'anar a l'escola amb altres nins fa que es senti igual que els altres i no diferent. Per una altra banda, la T2 diu que l'escola li ha obert les portes al món i ha estat l'element més normalitzador de la seva vida. Aquesta tutora apunta també que la nina ha desenvolupat totes les seves capacitats fins al límit, gràcies a què ha estat al costat d'altres nins i s'han pogut enriquir mútuament, inclosa la tutora mateixa.

A més a més, assenyala, al igual que la M1, que gràcies a l'escola la nina ha pogut viure experiències molt bones per a ella tant dins com fora del centre, les quals no les havia tingut ni a l'hospital ni dins la família. En darrer lloc, la T2 diu que li va poder transmetre el valor de l'esforç per a què li perduri al llarg de la vida, ja que ho considera fonamental.

En quant a la T3, va dir que sí que havien valgut la pena els cursos normals però no la seva repetició, ja que segons ella hauria d'haver anat a un centre específic. A més a més, assenyala que l'únic aspecte pel qual troba que no ha merescut la pena és pel currículum a cinquè i sisè curs.

La T4 i M2 actuals donen una altra opinió, dient que tenen més valor els avantatges que li ha proporcionat la seva escolarització que no pas els inconvenients. Referent a la despesa econòmica que provoquen tots els recursos que n'Aroa necessita, tant la M2 com la M1 deixen clar que la nina és un membre més de la societat, per tant, sempre se li han d'oferir els recursos que ella necessiti sense veure-ho com un problema.

En darrer lloc, cal mencionar la I, la qual va passar de dir que no valia la pena la seva escolarització per les característiques de la nina i per la quantitat de recursos que necessita, a afirmar-ho indubtablement. Per aquest motiu, dóna les gràcies a les persones que varen apostar per a què n'Aroa pogués anar a un centre ordinari.

Per últim, assenyala que l'escola li ha donat una eina valiosíssima com és la lectoescriptura, la qual li permet comunicar-se mitjançant l'ordinador. Per aquesta raó, demana que no li llevin aquesta eina, al contrari, que la reforcin el màxim possible.

6.1.4. Visió de futur del cas de n'Aroa

Tots els professionals entrevistats estan d'acord en què n'Aroa ha de poder seguir sortint de l'hospital, per tant, és necessari que se li segueixi donant els recursos que ella demanda. A continuació, al igual que als altres apartats, cada professional fa la seva aportació personal.

La T1 destaca que la clau està en què el Govern tingui en compte als infants amb aquesta problemàtica. Fins i tot, la T3 fa una altra lectura: precisament pel fet de ser un cas únic se li hauria de tenir més en compte. A més a més, aquesta mestra afegeix el fet de què la nina passi més temps amb la seva família.

La T4 i M2 actuals també fan la seva aportació dient que cal elaborar una llei de dependència que contempli al col·lectiu de persones que es troben en la mateixa situació que n'Aroa, per tant, és un problema totalment polític. A més a més, les dues mestres assenyalen que és totalment cert el fet de què les persones com n'Aroa en arribar a certa edat acaben no sortint de l'hospital. Com a conseqüència, la societat no les veu ni les coneix i, per tant, no es tenen en compte.

Per una altra banda, la M1 en quant al tema de què els pares actualment no troben un institut preparat per a n'Aroa, diu que en realitat són els professionals que no estan preparats, ja que tot els altres elements es poden adaptar. A més a més, fa veure que si els recursos de la nina s'han pogut mantenir tant de temps, no hi ha motiu perquè en un futur ja no es disposi d'ells.

Per últim, cal presentar l'opinió de la I i la T2, les quals remarquen el fet de què tot el treball que s'ha fet amb la nina no pot quedar abandonat i oblidat, sinó que ha de servir de model per a què es segueixi fent a altres centres.

A més a més, el fet de què sigui un cas únic no vol dir que no hi hagi un lloc per a ella, sinó que cal cercar-ne un per a què aquesta nina continuï integrada dins la societat. Sobretot, és molt important que el món sanitari i educatiu segueixen units a tots els llocs on vagi ella, ja que esdevenen dos àmbits imprescindibles per a què la nina tingui una bona QDV.

6.2. Àmbit familiar

6.2.1. Aspectes que han facilitat el procés d'aprenentatge de n'Aroa.

Realitzades les entrevistes, es va observar com la mare és la que està més assabentada sobre l'àmbit escolar de la nina, per tant, és la que va poder aportar més aspectes.

Sobre aquesta categoria, la mare remarca la influència que han tingut les tutores de la nina, ja que són elles qui faciliten el camí per a què pugui estar integrada dins l'aula i pugui captar millor la informació que se li dona. Per aquest motiu, la mare parla molt bé dels cursos des de primer fins a quart (inclou a la T1 i T2) i també del seu curs actual (sisè), ja que les tutores varen saber integrar-la dins el grup, treballant amb ella no només l'aspecte curricular, sinó també la part social amb la resta dels seus companys.

Des del punt de vista de la mare, un altre aspecte que va facilitar el procés d'aprenentatge és que na L, una nina de característiques molt semblants a n'Aroa, li duia dos cursos més endavant, per tant, el seu cas ja no va ser tan impactant.

Un altre factor fonamental ha estat la I, la qual es va implicar molt amb la nina i era la persona que dins l'aula li podia fer a vegades una explicació individual del què acabava d'explicar la mestra. Una altra persona que anomena la mare és la M1, amb la qual va aprendre molt i li va ensenyar moltes coses que també li servirien de cara al seu futur, com per exemple li va dedicar molt de temps a l'ús del portàtil.

Cal mencionar també l'agraïment i el valor que li donen, tant la mare com el pare, cap a la feina que ha fet i està fent el projecte INeDITHOS, referent a l'atenció primerenca que va rebre n'Aroa al principi, i també al reforç escolar que rep en aquests moments.

Gràcies a l'atenció primerenca que va rebre, n'Aroa va estar preparada per ser escolaritzada als 4 anys a l'etapa d'Educació Infantil al Camilo José Cela. Aquest aspecte va facilitar el seu pas cap a l'etapa de Primària i també va ajudar el fet de tenir el mateix grup de classe, ja que com diu la mare els seus companys la tenien molt ben integrada dins el grup i per tant, ella es sentia còmoda i feliç. A més a més, assenyala, al igual que la T1, que la resta del grup li servia de model a seguir.

6.2.2. Aspectes que han dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa.

En quant aquest tema, per una banda, la mare afirma que en general la seva filla no ha tingut moltes dificultats, ja que la I s'implicava molt amb ella i sempre l'ajudava. Per tant, si no hagués tingut una infermera que s'involucrés tant, llavors "las cosas sí que hubieran sido más difíciles para ella" (A).

Per una altra banda, tant el pare com la mare, són conscients de què no totes les tutores de n'Aroa li han facilitat el seu aprenentatge ni la seva integració. Els dos parlen sobre la T2, la qual al principi li manava fer exactament el mateix que els seus companys, tant de deures com d'estudi. Amb això, la nina es va arribar a frustrar i angoixar de veure que no podia anar en aquell ritme.

Per últim, la mare també parla sobre la T3, la qual no va saber integrar-la dins el grup, per tant, la nina tampoc va estar bé emocionalment.

6.2.3. Valoració de l'escolarització de n'Aroa.

Tant el pare com la mare valoren molt el fet de què la seva filla hagi pogut anar a una escola ordinària pel seu desenvolupament social i personal, i també perquè l'ha fet feliç estar amb altres nins i sortir de l'hospital. Sobretot, la família ho va veure com un miracle donades les circumstàncies de la nina.

Per una altra banda, la decisió d'escolaritzar-la no va ser gens fàcil. Tenien molta por perquè pensaven en totes les coses dolentes que li podien passar. Al final, vàrem prendre la decisió gràcies als directors del projecte INeDITHOS (Sebastià Verger i Francisca Negre), els quals els varen animar a donar la passa i també va ajudar el fet de què els pares volguessin normalitzar la vida de la seva filla al màxim. Si no haguessin vingut ells, tant el pare com la mare afirmen que no haguessin escolaritzat a la seva filla a un centre ordinari, ja que no tenien cap tipus d'informació al respecte.

Per últim, dins aquest aparat, tant el pare com la mare recomanen, sense cap mena de dubte, que totes les futures famílies que tinguin un infant de característiques semblants als de la seva filla, el duguin a un centre ordinari sempre que sigui possible, ja que en cap moment es varen penedir de la seva decisió.

6.2.4. Visió de futur del cas de n'Aroa

A la família li preocupa molt el futur de la seva filla. Per una banda, cal mencionar el moment crític que estan passant en aquests moments, ja que la nina acaba de repetir el sisè curs de Primària i han de prendre una decisió de què fer l'any següent. No troben instituts preparats per la seva filla i tampoc saben què és el millor per a ella.

Degut en això, han decidit que la seva filla tingui una escolarització compartida entre un institut i un centre específic, per a què sigui ella que triï allò que més li agrada. D'aquesta manera, se li dóna autonomia per a prendre decisions que afecten al seu futur.

Per una altra banda, tant el pare com la mare manifesten molta preocupació respecte al tema dels recursos de cara a un futur no molt llunyà. Fins i tot, el pare assenyala que l'ajuda econòmica que reben de la llei de dependència no els hi basta per viure, per això necessiten seguir treballant. Com a conseqüència, el temps d'estar amb la seva filla seria molt limitat.

6.3. Experiència personal de n'Aroa

6.3.1. Aspectes que han facilitat el seu procés d'aprenentatge.

En primer lloc, n'Aroa va dir que li agradava més realitzar activitats, sortides, jocs i descansos en lloc d'utilitzar el llibre de text, degut a què ho considera molt més divertit. Segons la nina, totes aquestes alternatives al llibre només les va realitzar al quart curs, motiu pel qual diu que va ser el seu curs preferit.

En quant als recursos materials que li varen facilitar el seu aprenentatge, varen ser l'ordinador portàtil i alguns dels seus programes com el Paint i el PDF. Per tant, la nina valora molt que la M1 li ensenyés a utilitzar les noves tecnologies. En quant als adults que la varen entendre, només ens anomena la I i la M1.

Per una altra banda, n'Aroa també parla dels seus companys dient que li agradava més el seu anterior grup perquè estava molt ben integrada i la feien sentir una més. A més a més, al temps de pati sempre la tenien en compte i jugaven amb ella. Amb tot això, n'Aroa afirma que es sentia molt feliç.

En darrer lloc, la nina també conta que li feia sentir molt bé treballar en grup, degut a què era més divertit i a la vegada els companys li ajudaven amb l'ordinador o li explicaven alguna cosa que ella no havia entès. En concret, n'Aroa té una millor amiga del seu anterior grup, la qual li ajudava a llegir i a escriure.

6.3.2. Aspectes que han dificultat el seu procés d'aprenentatge.

Dins aquest apartat, la nina diu que hi havia tutores que no la entenien i no la integraven, nomenant el curs de cinquè. Per tant, eren aquests moments quan n'Aroa no es sentia bé a classe i com a conseqüència no tenia ganes d'aprendre. A més a més, la nina assenyala que hi havia molta diferència entre el quart curs (el seu preferit) i la resta de cursos.

6.3.3. Valoració de la seva escolarització.

A n'Aroa li agrada anar a l'escola, tot i les dificultats que s'ha trobat. El motiu pel qual vulgui anar és per aprendre, sortir de l'hospital i estar en contacte amb altres nins, sobretot amb les seves amigues.

6.3.4. Visió del seu futur.

N'Aroa va explicar també com li agradaria que fos el seu futur. Per una banda, diu que vol seguir sortint de l'hospital per a poder fer moltes activitats en general i també per a poder

estar en contacte amb altra gent. Per una altra banda, vol seguir amb la seva família perquè és un pilar fonamental de la seva vida.

*Per a poder veure els resultats generals de la recerca d'una manera esquemàtica en una taula aneu a l'annex 9.1

7. Conclusions, limitacions i línia futura

Els resultats obtinguts en aquesta recerca posen de manifest diversos aspectes vistos al marc teòric. En quant als elements que han facilitat i dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa, s'ha confirmat el valor de la tasca que realitza el projecte INeDITHOS, duent a terme la funció de la Pedagogia Hospitalària comentada per Lizasoain et al. (2013). Per tant, aquí s'observa la importància del treball en xarxa entre dues institucions (l'escola i l'hospital) on es desenvolupa la nina, tot i que trobem una mancança en quant a la col·laboració amb la família, per tal d'esdevenir una treball més complet (Berasategi i Orcasitas, 2014; i Grau, 2004).

A més a més, en el cas de n'Aroa, el treball interdisciplinari, comentat per Castro et al. (2011), també ha esdevingut primordial a nivell d'aula, és a dir, entre la tutora, la mestra de suport i la infermera d'acompanyament escolar. En concret, va ser fonamental que la I no només s'impliqués a nivell sanitari, sinó també a nivell educatiu. Parlant ara dels professionals, s'ha pogut verificar la importància de la seva actitud cap aquest alumnat i el seu treball en equip (Berasategi i Orcasitas, 2014). Tot i així, encara trobem mestres poc formats per atendre aquest col·lectiu (Irwin i Elam, 2011), per tant, cal ser conscients de què la formació dels docents en quant a aquest tema esdevé una realitat (Berasategi i Orcasitas, 2014).

Observant els resultats obtinguts, s'afirma que el model d'escola inclusiva és la que més afavoreix a la nina, promoguda per la LOE 2/2006 i descrita per autors com Violant et al. (2011) i Galende (2014). Seguint amb els principis de l'escola inclusiva, citant a Violant et al. (2011) i Fernández i Grau (2014), s'ha constatat la necessitat de què el centre ofereixi tots els mitjans i recursos (curriculars, personals i materials) necessaris per a què aquesta nina progressi davant les seves necessitats educatives comentades per Fernández i Grau (2014), citant a Grau (2004), Grau i Ortiz (2001) i Aguirre et al. (2008); i també per Salom (2014), citant a Aparicio (2003).

Algunes d'aquestes necessitats educatives són les que han plantejat alguns dels mestres entrevistats com a aspectes que han dificultat el seu procés d'aprenentatge. Per aquest motiu, ha resultat evident com al principi alguns dels docents es varen deixar endur pels seus prejudicis, veient només les limitacions de la nina i el problema que era per a ells tenir-la a la seva aula. A més a més, es pot arribar a afirmar que algunes de les seves necessitats educatives són degudes, a part de la seva malaltia, a la falta d'experiències vitals que un infant té durant la seva infància, com a conseqüència de la seva estada a l'hospital, on la QDV és molt baixa, tal com assenyalen González i Jenaro (2007).

A nivell d'aula, també es compleix un dels resultats obtinguts a la investigació de Berasategi i Orcasitas (2014), dient que la metodologia d'aula que afavoreix a aquest col·lectiu és aquella basada en el treball cooperatiu, grups heterogenis i activitats que fomentin i visualitzin les capacitats de tot l'alumnat, a través de projectes, plantejaments i estratègies que possibilitin la participació i l'aprenentatge de tothom.

Tot i que sembla que l'escola de la nina té una línia de centre definida, seguint els principis de l'educació inclusiva, un dels resultats obtinguts assegura que no és així. D'aquesta manera, és més fàcil entendre la diferència que va notar la nina d'un curs a un altre, on s'aplicaven metodologies d'ensenyament-aprenentatge diferents. Per tant, cal que l'equip directiu estableixi una línia d'actuació comuna a tots els cursos en benefici a tots els alumnes, i en especial, a aquest col·lectiu d'infants amb necessitats educatives.

A més a més, una de les entrevistes evidencia una mancança en quant a l'organització del sistema educatiu (horari escolar i falta de temps per part del professorat a l'hora de planificar activitats), el qual no està dissenyat per a donar suport a aquest tipus d'alumnes, tal com indiquen Irwin i Elam (2011). En relació a aquest tema, cal mencionar també el fet de que l'escola de n'Aroa li ha ofert moltes experiències, però sempre amb uns límits degut a com està plantejada. Per aquest motiu, adquireix un gran valor la seva assistència a una escola d'estiu, la qual li ha permès viure més experiències que tant necessita.

Seguint amb la investigació de Berasategi i Orcasitas (2014), s'ha fet evident com l'actitud d'aquest col·lectiu d'alumnes i les seves relacions amb els companys han esdevingut facilitadors de l'aprenentatge, ja que la nina mostrava iniciativa i predisposició cap a l'aprenentatge i tenia i té una bona relació amb els seus companys, col·laborant i ajudant-se mútuament. Tot això es produeix sempre i quan el docent fomenti aquesta relació dins l'aula.

En quant als resultats obtinguts de la recerca referents a la valoració de l'escolarització de n'Aroa i la visió de futur del seu cas, es confirma la importància de tenir com a objectiu millorar constantment la QDV de n'Aroa, tant dins l'àmbit escolar com hospitalari (Irwin i Elam, 2011), ja que, com s'ha mencionat anteriorment, els infants hospitalitzats tenen una baixa QDV (González i Jenaro, 2007).

Per una banda, els resultats demostren que gràcies a la seva escolarització, n'Aroa ha vist augmentada la seva QDV, tenint en compte les dimensions que la determinen exposades per Shalock i Verdugo (2003). Per una altra banda, la visió de futur posa en evidència el fet de què la nina necessita seguir sortint de l'hospital per a poder seguir augmentant la seva QDV, a més de què els seus dos móns (educatiu i sanitari) segueixin sempre junts.

Dins els resultats obtinguts sobre la valoració de l'escolarització de n'Aroa, cal destacar també la falta d'informació que tenen els pares d'aquest col·lectiu d'infants a l'hora d'escolaritzar-los. Per aquest motiu, seria precís que hi hagués un servei de persones encarregades de dirigir-se cap aquestes famílies per a informar-les sobre el ventall de possibilitats de les quals disposen.

Una vegada vistos els resultats obtinguts de la recerca relacionats amb el marc teòric d'aquest document, cal afegir algunes reflexions finals. En primer lloc, s'arriba a la conclusió que en el fons n'Aroa és una nina com qualsevol altra, amb les seves limitacions però també amb moltes capacitats. És necessari que els mestres fomentin i creguin en les capacitats i en l'èxit del seu alumnat, posant a la seva disposició tots els mitjans i recursos possibles per a què, en aquest cas, els nins o nines com n'Aroa puguin desenvolupar les seves capacitats fins on ells puguin, sense establir cap tipus de límit.

En segon lloc, aquest treball confirma també que una vegada es perd la por de tractar amb aquests infants, és quan realment se'ls veu com un alumne més i es comencen a provar mètodes diferents d'ensenyament-aprenentatge per tal d'arribar a tot l'alumnat. D'aquesta manera, els adults eliminen molts dels prejudicis que solen tenir en veure aquest tipus d'infants i deixen de veure l'etiqueta que duen posada al principi.

De fet, una altra conclusió que es pot extreure és la manera en què a partir del treball emocional, social, vivencial i experimental amb la nina s'ha arribat a obtenir resultats positius a la vessant curricular i no a l'inrevés. Molt sovint els docents s'enfoquen en la part acadèmica, amb la conseqüent frustració posterior perquè un infant en concret no arriba a

assolir els objectius plantejats, quan possiblement caldria replantejar la metodologia, treballant altres aspectes per a arribar finalment als coneixements més pròpiament acadèmics.

A partir d'aquí, resulta evident com seguir els principis de l'escola inclusiva afavoreix molt a aquest col·lectiu d'infants, ja que per a ells el més important és sentir-se inclosos i estimats dins el seu grup com un company/a més. Si aquesta base no està coberta difícilment tindran un èxit escolar. En relació a aquest tema, diversos autors com Galende (2014); Castro et al. (2011); Berasategi i Orcasitas (2014); i Grau (2004), posen de manifest la importància de la participació i col·laboració de la família dins el centre educatiu com a factor d'èxit de l'alumnat. Aquest aspecte no s'ha observat en els resultats obtinguts, per tant, esdevindria un element a millorar i cal tenir-ho en compte de cara a futurs casos semblants.

Per una altra banda, cal felicitar i recordar a totes aquelles persones valentes que varen apostar en el seu moment per a què aquesta nina anés a una escola ordinària, i també tota la labor pedagògica realitzada amb ella durant el seu procés d'escolarització, per tal de què el seu treball no quedi oblidat, sinó que serveixi de model pels altres centres on acudeixi n'Aroa i també per a futurs casos d'infants semblants a ella. Per aquest motiu, la investigació del present treball pretén veure de més a prop un cas d'infant amb malaltia crònica i minoritària dins el context escolar, a banda d'estar hospitalitzat de manera permanent, per tal de contribuir a donar forma a les intervencions educatives que necessita aquest col·lectiu d'alumnes, tal com indiquen Irwin i Elam, 2011.

Tot i els resultats aconseguits amb aquesta recerca, cal mencionar la limitació que presenta. Al present treball, s'observa una falta de diversitat d'eines de recollida de la informació, ja que per les circumstàncies actuals l'única eina possible per a assolir els objectius de l'estudi ha estat l'entrevista. Per aquest motiu, es recomana per a futurs casos semblants, sempre que sigui possible, fer un seguiment de l'aprenentatge de l'infant des del moment en què comença la seva escolarització.

De cara a la visió de futur del cas de n'Aroa per a què pugui seguir sortint de l'hospital, esdevé urgent proposar una línia de futur. Cada any l'Oficina de Cooperació al Desenvolupament i Solidaritat (OCDS) de la Universitat de les Illes Balears realitza una convocatòria d'ajuts per a accions d'Educació per al Desenvolupament (EpD). Tal com assenyala l'OCDS:

L'EpD ha de ser un procés que generi consciències crítiques per a fer cada persona responsable i activa, a fi de construir una nova societat civil, tant al Nord com al Sud, compromesa amb la solidaritat i participativa; en la qual es tinguin en compte a l'hora de la presa de decisions polítiques, econòmiques i socials, les demandes d'aquesta societat" (p.1).

Per tant, la tasca a realitzar seria una acció de sensibilització a la comunitat universitària sobre el cas de n'Aroa, el qual és una situació de desigualtat i injustícia que cal difondre per a rompre el cercle viciós d'ignorància-indiferència-ignorància, a través de l'organització de conferències, taules rodones, campanyes, cinefòrums, entre d'altres. D'aquesta manera, seria precís proposar l'elaboració d'una nova llei, partint del Decret 39/2011, on la Conselleria d'Educació i Cultura, juntament amb la Conselleria de Salut i Consum, tinguin en compte casos com el d'aquesta nina i se'ls hi faciliti una atenció personalitzada de caràcter sanitari al llarg de la seva vida, per tal de què puguin sortir de l'hospital i desplaçar-se cap al centre en concret on ells vagin.

A partir d'aquí, es pot afirmar que els objectius plantejats al treball s'han assolit degut a què s'ha dut a terme a nivell teòric i pràctic un estudi de cas sobre n'Aroa, concretament sobre el seu procés d'escolarització a l'etapa d'Educació Primària, per tal de què serveixi de model per a futurs casos semblants. Per una banda, s'ha realitzat un recerca bibliogràfica en relació als temes que fonamenten teòricament el seu cas per una doble via: com un infant hospitalitzat i com un infant amb una malaltia crònica i minoritària dins el context escolar, i també una recerca en quant al seu context per a entendre millor la situació en la qual es troba.

Per una altra banda, s'ha dut a terme una recerca de camp a partir de la informació obtinguda pels diferents participants de l'estudi a través de l'entrevista. A partir de l'anàlisi dels resultats i la seva classificació en distintes categories i subcategories d'anàlisi, s'ha donat a conèixer els aspectes que han facilitat i dificultat el procés d'aprenentatge de la nina, a banda de què els membres entrevistats han fet una valoració de la seva escolarització i han donat la seva opinió respecte al seu futur, assolint així els objectius de la recerca. Arribat aquest punt, s'han redactat les corresponents conclusions del treball, la seva limitació i una possible línia de futur del cas.

Finalment, cal indicar les competències que he adquirit amb el present treball elaborat. Per una banda, he realitzat una recerca bibliogràfica a partir de cercadors que mai abans havia

utilitzat com Dialnet i Eric, seleccionant la informació vàlida i prioritzant aquella més relacionada amb als objectius del present Treball de Fi de Grau (TFG).

A més a més, he posat en pràctica la capacitat d'anàlisi i síntesi davant un volum d'informació molt gran, tant a nivell teòric com pràctic. Tot això a banda de treballar la competència en redacció al llarg de tot el TFG i elaborar un informe de recerca seguint la normativa APA vigent. Per una altra banda, el present treball m'ha resultat enriquidor, com a futura docent, en relació a saber com intervenir davant un alumne/a amb aquestes condicions dins l'aula.

8. Referències bibliogràfiques

- Aguilar, L.A. (1978). *El informe Warnock*. Recuperat de <http://blocs.xtec.cat/seminariecerdanyola/files/2009/04/informe-warnock.pdf>
- Berasategi, N. i Orcasitas, J.R. (2014). Buenas prácticas educativas a través de las voces de las familias y el alumnado con EM. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(3), 68-83. Recuperat de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4992001>
- Bobadilla, A., Bori, M., Caedone, P., Ferreira, M., Lizasoáin, O., Molina, M.C... Violant, V. (2013). *La Pedagogía Hospitalaria hoy*. Santiago, Chile: Diálogos Santillana.
- Carta Europea dels Nins Hospitalitzats, Diari Oficial de les Comunitats Europees (1986).
- Castro, A., Renés, P. i de León, B. (2011). Responsabilizándonos de la creación de una escuela para todos. Conferència duta a terme al XII Congreso Internacional de teoría de la educación, Barcelona, Espanya.
- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Córdoba (s.d). *Enfermedades Raras*. Recuperat de http://www.cofco.org/ficheros/enf_raras.pdf
- Constitució Espanyola (1978).
- Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, Nacions Unides (2006).
- Convenció sobre els Drets de l'Infant, Assemblea General de les Nacions Unides (1990).
- Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales, UNESCO (1994).
- Decret 37/2008, de 4 d'abril, pel qual s'estableix el règim d'admissió dels alumnes als centres sostinguts amb fons públics de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears, BOIB núm. 46-5689 (2008).
- Decret 39/2011, de 29 d'abril, pel qual es regula l'atenció a la diversitat i l'orientació educativa als centres educatius no universitaris sostinguts amb fons públics, BOIB núm. 67-9806 (2011).

- Fernández, M. i Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: Propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(3), 97-124. Recuperat de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4992014>
- Font i Roura, J. (s.d). *Modul 6: La qualitat de vida*. Recuperat de http://www.dincat.cat/la-qualitat-de-vida_20944.pdf
- Galende, I. (2014). La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes: Hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las Enfermedades Minoritarias. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(3), 84-96. Recuperat de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4992012>
- González, F. i Jenaro, C. (2007). Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil. *Revista interuniversitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, (7), 237-256. Recuperat de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ImpactoDeLaHospitalizacionEnLaCalidadDeVidaInfanti-2313700.pdf>
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Màlaga, Espanya: Ediciones Aljibe.
- Irwin, M.K. i Elam, M. (2011). Are we leaving children with chronic illness behind?. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30(2), 67-80. Recuperat de <http://eric.ed.gov/?q=Are+we+leaving+children+with+chronic+illness+behind%3f&id=EJ955447>
- Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de calidad de la educación, BOE núm. 307-25037 (2002).
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, BOE 295-12886 (2013).
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación, BOE núm. 106-7899 (2006).
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 d'octubre, de ordenación general del sistema educativo, BOE núm. 238-24172 (1990).
- Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'integració social dels minusvàlids, BOE 103-9983 (1982).
- Muntaner, J.J. (2011). *Educación inclusiva: Una escuela para todos*. Recuperat de http://webdocente.altascapacidades.es/Educacion%20inclusiva/Diap.Educacion_inclusiva.pdf
- Negre, F., Verger, S., Abarca, D. (2006). Situación de extrema diversidad y tecnologías de la información y la comunicació: Intervención en una unidad con pacientes residentes. *EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, (22), 1-21.
- Oficina de Cooperació al Desenvolupament i Solidaritat (2014). *XI Convocatòria d'ajuts per a accions d'Educació per al Desenvolupament*. Recuperat de http://cooperacio.uib.cat/digitalAssets/296/296540_xi_conv_epd_signada.pdf

Organización Mundial de la Salud (2015). Recuperat de <http://www.who.int/es/>

Ortiz, L., Salom, M. i Verger Gelabert, S. (2011). Un mundo dentro de un hospital: Estudio de caso: Ainhoa. *International XXIII Journal of Developmental and Educational Psychology*, 5(1), 545-553.

Peláez, A., Rodríguez, J., Ramírez, S., Pérez, L., Vázquez, A. i González, L. (s.d). *La entrevista*. Recuperat de https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Entrevista_trabajo.pdf

Red Europea de Diálogo Social (s.d). *Treball en xarxa*. Recuperat de http://ateneu.xtec.cat/wikiform/wikiexport/_media/cursos/escola_inclusiva/diee3/modul_2/treball_en_xarxa.pdf

Reial Decret 334/1985, de 6 de març, d'ordenació de l'educació especial, BOE núm. 65-4305 (1985).

Salom, M. (2014). *Psicopedagogia hospitalària i qualitat de vida: El cas de n'Aroa*. (Tesi doctoral). Universitat de les Illes Balears, Palma de Mallorca, Espanya.

Salom, M. i Verger, S. (Març de 2012). El proyecto INeDITHOS: el caso de Ainhoa. Conferència duta a terme al IX Congreso Internacional i XXIX Jornadas de Universidades y Educación Especial, Cádiz, Espanya.

Shalock, R.L. i M.Á. Verdugo (2003). *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, Espanya: Alianza Editorial.

Stake, R. (1998). *Investigación con estudios de casos*. Recuperat de https://books.google.es/books?hl=ca&lr=&id=gndJ0eSkGckC&oi=fnd&pg=PA9&dq=robert+e.+stake+estudio+de+caso+1995&ots=mQLN5ZBJ4i&sig=XyqlnF_bYm_ol7OAK5Jf3ZEMMNE#v=onepage&q&f=false

9. Annexos

9.1. Resultats generals de la recerca

Taula 2

Resultats generals de la recerca

Aspectes que han facilitat el procés d'aprenentatge de n'Aroa	<ul style="list-style-type: none">• Predisposició i iniciativa de la nina cap a l'aprenentatge.• Treballar amb la nina no només la part curricular, sinó també la part social i emocional.• Recursos com l'ordinador portàtil i alguns programes com el Paint i el PDF.• Reduir-li el volum de feina o adaptar-li.• Estratègies metodològiques alternatives al llibre de text.• Treball en grup.• Contacte amb infants de la seva mateixa edat.
---	---

-
- Els companys de classe li servien de model, l'ajudaven amb l'ordinador i li explicaven el que ella no havia entès.
 - Tenir sempre el mateix grup de classe.
 - La seva millor amiga del grup anterior li va ajudar a llegir i a escriure.
 - Bona actitud dels professionals cap a la nina.
 - Bona col·laboració i coordinació entre els professionals que intervenen directament amb la nina.
 - Suport a nivell educatiu i sanitari.
 - Infermera implicada a nivell educatiu i no només al sanitari.
 - Creació d'un llaç entre el món sanitari i educatiu dins l'aula.
 - Principis de l'educació inclusiva:
 - Suport dins l'aula.
 - Realitzar les mateixes activitats que els seus companys al seu nivell.
 - Integrar-la dins el grup.
 - Fer-la participar a tot al seu nivell.
 - No etiquetar a la nina.
 - Esperar de la nina un èxit.
 - Creure en les seves capacitats.
 - L'atenció primerenca rebuda i la continuïtat de la feina fora de l'escola gràcies als voluntaris del projecte INeDITHOS.
 - Experiències viscudes a l'escola d'estiu.

Aspectes que han dificultat el procés d'aprenentatge de n'Aroa	<ul style="list-style-type: none"> • Falta d'experiències vitals. • Ritme de feina lent. • Tenir la mateixa feina que els altres companys sense adaptar-li. • Degut a la seva malaltia, els seus processos cognitius de memòria, atenció i raonament són inferiors a la resta de companys. • Comparar la nina amb una antiga alumna de característiques físiques semblants. • Moments de no estar bé emocionalment. • Distanciament dels seus companys a cinquè i sisè curs. • Procés d'adaptació d'alguns dels professionals a les circumstàncies de la nina. • Algunes tutores poc implicades amb la nina i sense saber com integrar-la dins el grup. • Els prejudicis de la gent. • Característiques del centre: <ul style="list-style-type: none"> ○ No hi ha una línia de centre definida respecte a la metodologia d'aula a utilitzar. ○ L'escola no dóna temps, en el cas d'un infant com n'Aroa, per a pensar alternatives que permetin a la nina arribar a assolir els mateixos objectius que la resta de companys.
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> ○ L'horari escolar limita molt el temps de cada assignatura.
<p>Valoració de l'escolarització de n'Aroa</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● L'ha fet feliç estar amb altres nins i sortir de l'hospital. ● L'escola li ha obert els ulls al món exterior. ● L'escola ha esdevingut l'element normalitzador de la seva vida. ● L'escola li ha ofert moltes experiències dins i fora d'aquesta. ● Se li ha donat una eina molt valuosa per a comunicar-se: la lectoescriptura. ● Un període beneficiós per al seu desenvolupament social i personal. ● El fet de poder escolaritzar-la, donades les seves circumstàncies, és considerat com un miracle per part dels pares de la nina. ● Els pares agraeixen als dos directors del projecte INeDITHOS per haver-los animat a prendre la decisió d'escolaritzar-la, sinó no ho haguessin fet, sobretot per falta d'informació. ● Els pares recomanen a futures famílies que tinguin un infant amb aquestes condicions escolaritzar-lo a un centre ordinari, sempre que sigui possible.
<p>Visió de futur del cas de n'Aroa</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Seguir sortint de l'hospital per a poder realitzar moltes activitats i per poder estar en contacte amb altra gent. ● El món sanitari i educatiu segueixin units als llocs on vagi la nina. ● El Govern segueixi donant els recursos que la nina necessita per a poder sortir de l'hospital: ambulància i infermer/a. ● Elaborar una llei de dependència on es tinguin en compte casos semblants al seu. ● Augmentar el temps amb la família. ● La feina que s'ha fet fins a dia d'avui amb la nina ha de servir de model per a què es segueixi fent a altres centres. ● Els pares no troben instituts preparats per a la seva filla i no saben què és el millor per a ella. ● Els pares han decidit de cara al proper curs una escolarització combinada entre un institut i un centre específic, per a què sigui la nina qui triï allò que més li agrada. ● Els pares són conscients i els preocupa molt el fet de què a partir dels 16 anys el Govern no els hi asseguri els recursos que actualment té la seva filla per a poder sortir de l'hospital. ● L'ajuda econòmica que reben els pares no és suficient, per tant, el temps d'estar amb la seva filla a l'hospital seria limitat, degut a què haurien de seguir treballant. ● Hi ha llocs preparats per aquesta nina. Són els professionals els que no estan preparats realment. ● N'Aroa no vol separar-se mai de la seva família.

Font: Elaboració pròpia

9.2. Preguntas de les entrevistades

9.2.1. Entrevista a n'Aroa.

1. ¿Qué actividades o salidas, de todo el tiempo que has estado en el cole, te han gustado más? ¿En qué consistían?
2. ¿Has participado a todas las actividades y salidas que se han hecho? ¿Cuáles no?
3. ¿Has aprendido mejor con estas actividades o con el libro? ¿Por qué?
4. ¿Qué materiales te han ayudado a aprender?
5. ¿Te gusta más trabajar individualmente, en pequeño grupo o con toda la clase? ¿Por qué?
6. ¿Aprendes mejor observando, escuchando o haciendo cosas? ¿Podrías ponerme algún ejemplo?
7. ¿Qué cosas han hecho que te sintieses bien en clase? ¿Y qué tuvieras ganas de aprender?
8. ¿Qué profesor o profesora te ha gustado más? ¿Por qué? ¿Y qué profesor o profesora te ha gustado menos? ¿Por qué?
9. ¿Quién es tu mejor amiga o amigo? ¿Por qué?
10. ¿Con qué grupo de amigos te sientes mejor? ¿Por qué?
11. ¿Y durante el tiempo de patio a qué jugáis?
12. ¿Te gusta ir a la escuela? ¿Qué es lo que más te gusta de ella? ¿Por qué?
13. ¿Cómo te gustaría que fuera tu futuro?

9.2.2. Entrevista a la mare i al pare de n'Aroa.

1. ¿Qué aspectos crees que han facilitado el aprendizaje de Aroa de todo el tiempo que ha estado en la escuela? ¿Y qué aspectos crees que lo han dificultado?
2. ¿Crees que ha valido la pena que Aroa asistiese a la escuela? ¿Por qué?
3. ¿Te preocupa el futuro de Aroa? ¿Por qué?

9.2.3. Entrevista a les mestres anteriors i actuals de n'Aroa (tutores i mestres de suport).

1. Quina va ser la teva primera impressió quan vares veure a n'Aroa?
2. Vares canviar la teva visió cap a ella? Si es així, què vares fer per aconseguir-ho? Què va suposar aquest canvi?
3. Quins elements creus que han facilitat el seu aprenentatge? I quins elements creus que l'han dificultat?
4. Creus que ha valgut la pena l'escolarització de n'Aroa? ¿Per què?
5. Com veus el futur de n'Aroa? Quina opinió tens al respecte?

9.2.4. Entrevista a l'anterior infermera d'acompanyament escolar de n'Aroa.

1. ¿Cuál fue tu primera impresión cuando viste a Aroa?
2. ¿Cambiaste tu visión hacia ella? Si es así, ¿qué hiciste para conseguirlo? ¿Qué supuso este cambio?
3. ¿Cuál fue tu función en la escuela?
4. ¿Qué elementos crees que han facilitado su aprendizaje? ¿Y qué elementos crees que lo han dificultado?
5. ¿Crees que ha valido la pena que Aroa asistiese a la escuela? ¿Por qué?
6. ¿Cómo ves el futuro de Aroa? ¿Qué opinión tienes al respecto?

9.3. Models dels consentiments per a la participació dins la recerca

9.3.1. Consentiment informat de la investigació per part dels pares.

Equip investigador:

Catalina Palmer Covas, estudiant del Grau d'Educació Primària a la Universitat de les Illes Balears, sol·licita informació per a poder elaborar el seu Treball de Fi de Grau. La persona que supervisa el seu treball és la professora Begoña de la Iglesia Mayol.

Propòsit de la investigació:

Realitzar un estudi de cas d'una nina, la qual resideix de forma permanent a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Espases, per tal de conèixer els aspectes que han facilitat i obstaculitzat el seu procés d'aprenentatge durant tota la seva escolarització a l'etapa de Primària, si realment ha valgut la pena la seva escolarització i realitzar una visió de futur de la nina. Aquesta informació s'obtindrà des del punt de vista familiar, escolar i de la pròpia experiència de la nina. S'espera obtenir aquesta informació per tenir un model de referència per a futurs casos semblants dins una aula.

Descripció de la participació en la investigació:

La participació de la família en la investigació serà a partir d'una entrevista de màxim una hora on se'ls demanarà principalment la seva opinió sobre quins aspectes han facilitat i obstaculitzat l'aprenentatge de la seva filla durant la seva estada a l'escola, si ha merescut la pena la seva escolarització i si estan preocupats pel seu futur.

Confidencialitat:

La identitat de la nina, juntament amb el seu diagnòstic, només serà publicat amb el consentiment de la família. A més a més, la identitat de la família no serà revelada en aquest estudi ni en posteriors publicacions que es puguin realitzar relacionades amb el tema.

Participació:

La seva participació és totalment voluntària.

Consentiment informat per participar en l'entrevista:

Tota la informació que apareix a aquesta pàgina m'ha estat explicada i les possibles qüestions que tenia sobre l'estudi han sigut contestades a la meva satisfacció. Sóc conscient del meu dret a no participar.

Signant aquest document:

- Autoritz que es realitzi la investigació, com a estudi de cas, sobre la meva filla. On, a més de la informació obtinguda directament de la família, també serà necessari obtenir-ne del personal educatiu (inclosa l'anterior infermera d'acompanyament escolar) i de la pròpia nina.
- Autoritz que s'utilitzi el nom real de la nina.
- Accept participar en l'entrevista amb una durada aproximada d'una hora. Conec el propòsit d'aquesta recollida d'informació de caràcter subjectiu i entenc que l'entrevista serà enregistrada i posteriorment transcrita.

Mitjançant la signatura d'aquest document accept la meva participació en la investigació que es duta a terme per Catalina Palmer Covas per tal d'optar al títol de Mestra en Educació Primària, a més de donar el consentiment per utilitzar la informació obtinguda en posteriors treballs acadèmics i d'investigació relacionats amb el tema.

A Palma, ____ de maig de 2015

Nom del pare: _____	Nom de la mare: _____	Investigadora: _____
Signatura:	Signatura:	Signatura:

9.3.2. Consentiment informat de la participació en la investigació.

Equip investigador:

Catalina Palmer Covas, estudiant del Grau d'Educació Primària a la Universitat de les Illes Balears, sol·licita informació per a poder elaborar el seu Treball de Fi de Grau. La tutora que supervisa el seu treball és na Begoña de la Iglesia Mayol.

Propòsit de la investigació:

Realitzar un estudi de cas d'una nina, la qual resideix de forma permanent a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Espases, per tal de conèixer els aspectes que han facilitat i obstaculitzat el seu procés d'aprenentatge durant tota la seva escolarització a l'etapa de Primària, si realment ha valgut la pena la seva escolarització i realitzar una visió de futur de la nina. Aquesta informació s'obindrà des del punt de vista familiar, escolar i de la pròpia experiència de la nina. S'espera obtenir aquesta informació per tenir un model de referència per a futurs casos semblants dins una aula.

Descripció de la participació en la investigació:

La participació dels diferents agents de l'àmbit educatiu (inclosa la infermera que estava amb la nina a l'aula) serà a partir d'una entrevista de màxim una hora on se'ls demanarà la seva opinió sobre quins aspectes han facilitat i obstaculitzat l'aprenentatge de la nina, si ha merescut la pena la seva escolarització i quina visió de futur tenen del seu cas.

Confidencialitat:

La identitat dels participants no serà revelada en aquest estudi ni en posteriors publicacions que es puguin realitzar relacionades amb el tema.

Participació:

La seva participació és totalment voluntària.

Consentiment informat per participar en l'entrevista:

Tota la informació que apareix a aquesta pàgina m'ha estat explicada i les possibles qüestions que tenia sobre l'estudi han sigut contestades a la meua satisfacció. Sóc conscient del meu dret a no participar. He comprès que en cap moment s'utilitzaran les meves dades personals,

ni en aquesta investigació ni en les possibles vies de difusió de caràcter científic que el puguin succeir.

Accept participar en l'entrevista amb una durada aproximada d'una hora. Conec el propòsit d'aquesta investigació de recollida d'informació de caràcter subjectiu i entenc que l'entrevista serà enregistrada i posteriorment transcrita.

Mitjançant la signatura d'aquest document accept la meva participació en la investigació que es duta a terme per Catalina Palmer Covas per tal d'optar al títol de Mestra en Educació Primària.

A Palma, ____ de maig de 2015

Nom del participant:

Signatura:

9.4. Entrevistes transcrites

9.4.1. Entrevista a n'Aroa.

Aroa: Aroa

C: Entrevistadora

C: ¡Hola Aroa!

Aroa: ¡Hola Cata!

C: ¿Cómo estás?

Aroa: Muy bien.

C: ¿Preparada para hacer la entrevista?

Aroa: Preparada.

C: Muy bien. Empezamos con la primera, ¿qué actividades o excursiones, de todo el tiempo que has estado en el cole te han gustado más?

Aroa: Excursiones... ir a Marineland, al acuario, al parque y ya está.

C: Y... ¿Por qué te gustan estas excursiones?

Aroa: Porque me gusta pasear.

C: ¿Salir?

Aroa: Sí.

C: ¿Te gusta ver los animales?

Aroa: Sí.

C: Y un poco salir de la escuela a veces te apetece.

Aroa: Sí.

C: Y poder tocar cosas.

Aroa: Sí.

C: Muy bien y ¿actividades?

Aroa: Actividades... he hecho lo de las plantas.

C: ¿Plantasteis semillas y después las visteis crecer?

Aroa: Sí.

C: ¿Qué actividades más te gustaron?

Aroa: Me gustó mucho el día que hice en clase una tarta.

C: Cocinasteis.

Aroa: Sí.

C: Muy bien y te gustó mucho.

Aroa: Sí.

C: Porque a ti te gusta mucho cocinar ¿A que sí?

Aroa: Sí.

C: Muy bien y ¿alguna actividad más que recuerdes?

Aroa: No.

C: ¿No? A parte de las plantas, cocinar... ¿y esto en qué curso fue?

Aroa: En cuarto.

C: En cuarto de primaria y por ejemplo ¿hacíais juegos?

Aroa: Sí.

C: ¿En qué curso?

Aroa: En cuarto.

C: En cuarto también y ¿te gustaba hacer juegos?

Aroa: Sí.

C: ¿Y hacíais descansos?

Aroa: Sí.

C: ¿Y qué descansos hacíais?

Aroa: Bailar, reír y ya está.

C: ¿Y te gustaban estos descansos?

Aroa: Sí.

C: ¿Y sólo fue en cuarto que hubo estos descansos?

Aroa: Sí.

C: Vale y todo lo demás se basa en el libro de texto.

Aroa: Sí.

C: Vale y ahora es cuando te pregunto ¿y en todas estas actividades y salidas has participado?

Aroa: Sí.

C: Vale, ¿hay alguna que no hayas participado?

Aroa: Sí.

C: ¿En cuál?

Aroa: En la que jugamos al parchís.

C: Al parchís, a esto no jugaste. Pero... ¿no jugaste porque no te dejaron?... esto fue ¿en qué curso?

Aroa: En quinto.

C: En quinto, y ¿qué pasó? ¿la tutora no te dejó?

Aroa: No.

C: Vale, y ¿te acuerdas de algo más?

Aroa: No.

C: Sólo el parchís y te supo mal ¿no?

Aroa: Sí.

C: Y ahora te pregunto, ¿tú qué crees que has aprendido más con estas actividades, con juegos, con estas actividades que hiciste en cuarto, porque todo lo demás dices que fue libro de texto o con el libro de texto? ¿con qué has aprendido más?

Aroa: Con el libro de texto.

C: ¿Con el libro de texto has aprendido más?

Aroa: No.

C: ¿Has aprendido más con las actividades?

Aroa: Sí.

C: ¿Y por qué has aprendido más con las actividades?

Aroa: Porque a mí me gusta hacer actividades sin libro.

C: Pero porque son más divertidas o porque...

Aroa: Son más divertidas.

C: Son más divertidas y no te aburres tanto, ¿no?

Aroa: Sí.

C: Vale, perfecto. Y ¿qué materiales te han ayudado a aprender mejor?

Aroa: El Paint, el PDF...

C: ¿El PDF de los libros? Es decir, el ordenador ha sido básico, ¿no?

Aroa: Sí, sí, sí.

C: Y ¿te pusiste muy contenta cuando utilizaste el ordenador?

Aroa: Sí, sí, sí.

C: ¿Por qué te sentiste contenta?

Aroa: Porque así puedo ayudar.

C: Puedes ayudar a los otros niños. Vale y también puedes a lo mejor participar más en clase y así puedes hacer cosas que ellos hacen.

Aroa: Sí.

C: Vale, y por eso te pusiste muy contenta.

Aroa: Sí.

C: ¿Algún material más?

Aroa: No.

C: No, básicamente el ordenador. Y ¿quién te enseñó a utilizar el ordenador?

Aroa: La M1.

C: ¿Y en qué cursos estuvo?

Aroa: En cuarto, tercero y quinto.

C: ¿Y con ella aprendiste a utilizar el ordenador?

Aroa: Sí.

C: Y antes de tercero ¿no utilizabas el ordenador?

Aroa: No.

C: ¿Y qué hacías en clase?

Aroa: Jugar.

C: Pero ¿con los demás?

Aroa: Sí.

C: ¿Con los demás niños? Pero, ¿en clase dices?

Aroa: Sí.

C: Pero, ¿no has dicho que utilizabais el libro de texto en segundo?

Aroa: Ah sí, sí.

C: Por tanto, ¿qué hacías?

Aroa: Estar con los niños.

C: Y tenías libro.

Aroa: Sí.

C: Pero claro tú no lo podías utilizar...

Aroa: No.

C: ¿La I te ayudaba?

Aroa: Sí.

C: Vale, pero claro el ordenador hizo que tú pudieras con el dedo mover las páginas del libro y todo eso ¿a que sí?

Aroa: Sí.

C: Vale, y te gustó más con el ordenador.

Aroa: Sí.

C: Y ¿cómo escribías?

Aroa: En papel.

C: En papel y ¿con ayuda de la I?

Aroa: Sí.

C: Pero no te gustaba tanto ¿no? Te gustaba más con el ordenador.

Aroa: Sí.

C: Otra pregunta, ¿te gusta más trabajar sola, en pequeño grupo o con todo el grupo?

Aroa: Con todo el grupo.

C: ¿Por qué?

Aroa: Porque es más divertido.

C: Es más divertido... ¿Y algo más?

Aroa: No.

C: Porque es más divertido todos juntos.

Aroa: Sí.

C: Y ¿te ayudan ellos?

Aroa: Sí.

C: ¿Cómo te ayudan?

Aroa: Me ayudan con el ordenador, a veces no entiendo algo de la clase y ellos sí.

C: Tú no entiendes algo de clase y ellos te lo dicen.

Aroa: Sí.

C: Muy bien y ahora aprovecho para preguntarte ¿con qué grupo, es decir, te gustaba tu grupo de compañeros?

Aroa: Antes sí.

C: ¿Y te trataban bien?

Aroa: Sí.

C: Vale, muy bien y ahora te pregunto, ¿tú cómo crees que aprendes mejor observando, escuchando o haciendo cosas?

Aroa: Haciendo cosas.

C: ¿Por qué? ¿Podrías ponerme algún ejemplo?

Aroa: No lo sé...

C: Por ejemplo lo de cocinar que es mejor hacer tú la receta, es decir, como lo que hicimos aquí, quiero decir, la tarta hacerla tú o simplemente verla escrita en un libro. Tú aprendes más...

Aroa: Haciendo la tarta.

C: Por eso te va mejor haciendo.

Aroa: Sí.

C: Muy bien, bueno éste es un claro ejemplo. Ahora te pregunto, ¿qué cosas han hecho que te sintieses bien en clase?

Aroa: Trabajar en grupo me sienta bien.

C: Porque trabajar en grupo es estar con otros niños, divertirse... ¿a que sí?

Aroa: Sí, sí, sí.

C: Y ¿alguna cosa más que te haga sentir bien?

Aroa: Sí, estar a veces con la I.

C: ¿Por qué te gustaba estar con la I?

Aroa: Es mi preferida.

C: Te llevabas muy bien con ella, ¿ella te entendía?

Aroa: Sí.

C: Y a lo mejor otros, por ejemplo de los adultos, de los profesores, ¿todos te entendían?

Aroa: No.

C: Por ejemplo, la I te entendía.

Aroa: Sí.

C: ¿Qué tutor o tutora te entendía?

Aroa: La M1.

C: La M1 también te entendía.

Aroa: Sí.

C: ¿Y alguno más?

Aroa: No.

C: Los demás más o menos o algunos incluso no...

Aroa: No...

C: Sobre todo la I y la M1.

Aroa: Sí.

C: ¿Algo más que te haga sentir bien?

Aroa: No.

C: Bueno, te hubiera gustado que esos tutores que no te entendían te hubieran entendido y eso a lo mejor te hubiera hecho sentir mejor, ¿no?

Aroa: Sí, es verdad.

C: ¿Qué cursos te sentiste mejor? ¿Te acuerdas?

Aroa: En cuarto.

C: Este fue el curso que mejor...y tu tutora fue la T2. Y con los otros ya no te gustó tanto...

Aroa: No.

C: ¿Y qué diferencia había entre ese curso y otros?

Aroa: Mucha diferencia.

C: ¿En qué?

Aroa: C, no lo quiero decir (entendí no lo sé decir)

C: ¿No lo sabes decir? ¿No sabrías decir por qué? Porque ¿era más divertido?

Aroa: Vale...

C: No lo sé, ¿era porque fue más divertido?

Aroa: Sí.

C: ¿Hacíais cosas más divertidas? Y ¿puede ser que tú participases más en ese curso? Y te tuvieran más en cuenta.

Aroa: Sí.

C: Dime si estoy equivocada, ¿voy bien? ¿Era por eso?

Aroa: Sí.

C: Vale, y ¿qué tuvieras ganas de aprender? Bueno, yo creo que va relacionado ¿no? Si tú te sentías bien en clase, tú tenías ganas de aprender ¿no?

Aroa: Sí.

C: Y ¿qué pasó cuando hubo cursos en que no te sentías bien? ¿Tenías ganas de aprender cuando no te sentías bien?

Aroa: No.

C: ¿Y te desmotivaba? ¿No querías hacer los deberes ni nada?

Aroa: No.

C: Vale y ahora ¿qué profesor o profesora te ha gustado más? Vale, has dicho a la M1 que es la PT, ¿no? Pero, ¿y que no sea PT y sea tutora?

Aroa: No lo sé...

C: No tenías una preferida, todas eran más o menos iguales.

Aroa: Sí.

C: Y la T2 que es la que tuviste en cuarto, ¿podrías decir que es más preferida que las otras?

Aroa: Sí.

C: ¿Y por qué?

Aroa: Porque me gustaba más estar con la T2.

C: Ella ¿te tocaba, te daba besos...?

Aroa: Sí, sí, sí

C: ¿Y las otras tutoras te daban besos?

Aroa: Algunas sí.

C: ¿Pero no tanto como la T2?

Aroa: No.

C: ¿Y qué profesor o profesora te ha gustado menos?

Aroa: La de música.

C: ¿Por qué?

Aroa: No me gustaba.

C: Pero ¿por qué no te gustaba? ¿No sabrías explicarlo?

Aroa: No me gustaba porque era aburrida.

C: Era aburrida ella.

Aroa: Sí.

C: ¿Sólo la de música? ¿Las demás más o menos?

Aroa: Sí.

C: Vale, ¿quién es tu mejor amiga o amigo? ¿Tienes alguno?

Aroa: Sí.

C: ¿Quién es?

Aroa: Es del año pasado.

C: Es igual, ¿quién es?

Aroa: Sara.

C: ¿Sara es tu mejor amiga?

Aroa: Sí.

C: ¿Y por qué es tu mejor amiga?

Aroa: Porque me habla muchas veces.

C: ¿Te habla? ¿En el cole estaba muy pendiente de ti? y ¿ahora te sigue hablando?

Aroa: Sí.

C: Y por eso le has valorado mucho, ¿no? ¿Y te ayudaba en el cole?

Aroa: Sí.

C: ¿En qué te ayudaba?

Aroa: Me ayudaba a leer, a escribir y ya está.

C: Muy bien, ¿con qué grupo de amigos te sientes mejor?

Aroa: Con el del año pasado.

C: ¿Pero era con todos los compañeros?

Aroa: Sí.

C: Vale, y bueno ya lo has dicho antes porque te ayudaban, te hacían sentir que eras una más de ellos, ¿no?

(Aroa asiente con la cabeza)

C: ¿Qué te gusta hacer con ellos? ¿Qué te gusta hacer con tus amigos?

Aroa: No sé... hacer actividades.

C: Y por ejemplo durante el tiempo de patio, ¿a qué jugabais?

Aroa: Al escondite.

C: ¿Y ellos qué hacían, te llevaban?

Aroa: Sí.

C: Hala, ¡qué guay! ¿Y qué más? ¿A qué más jugabais?

Aroa: A patito inglés.

C: ¡A patito inglés! Muy bien.

Aroa: Sí.

C: ¡Qué guay! ¿Y te gustaba?

Aroa: Sí.

C: ¿Cómo te sentías en esos momentos?

Aroa: Muy feliz.

C: Muy feliz de que ellos contaran contigo, ¿no?

Aroa: Sí.

C: ¿Y eran ellos que se acercaban a ti y te decían "venga Aroa, vamos a jugar"?

Aroa: Sí.

C: Perfecto, y ahora la última pregunta: ¿te gusta ir a la escuela, Aroa?

Aroa: Sí.

C: ¿Por qué?

Aroa: Para aprender y también para salir del hospital.

C: Para salir del hospital y ver otras cosas...

Aroa: Sí.

C: ¿Y qué es lo que más te gusta de la escuela?

Aroa: Estar con mis amigas.

C: Estar con las amigas ¿y amigos o sólo amigas?

Aroa: Los niños también...

C: Los niños también pero no tanto, es que es normal, a estas edades no os relacionáis tanto, te relacionas más con las chicas.

Aroa: Es verdad.

C: Pues ¿esto es lo que más te gusta de la escuela?

Aroa: Sí.

C: Muy bien, pues ¡muchas gracias Aroa!

Aroa: ¡De nada!

C: ¡Hola Aroa! Se me olvidó hacerte una última pregunta.

Aroa: No pasa nada.

C: ¿Cómo te gustaría que fuese tu futuro?

Aroa: Pues me gustaría de mi futuro hacer actividades, hacer muchas cosas.

C: ¿Dentro del hospital o fuera?

Aroa: Fuera del hospital porque me gusta más.

C: Porque te gusta más salir.

Aroa: Me gusta más salir.

C: Es decir, tu futuro lo ves de seguir saliendo del hospital, no?

Aroa: Sí, sí, sí.

C: Y hacer actividades fuera.

Aroa: Sí.

C: ¿Y alguna cosita más?

Aroa: Sí, seguir con mi familia.

C: Es decir, seguir estando con ellos.

Aroa: Sí, sí, sí.

C: Vale, que no te separasen de ellos.

Aroa: Sí y ya está.

C: ¿Y a parte de hacer actividades a lo mejor estar con otra gente?

Aroa: No.

C: ¿Y las actividades hacerlas con otras personas y conocerlas?

Aroa: Sí, sí, sí.

C: ¿Te gusta estar con otra gente?

Aroa: Sí, a veces no.

C: Depende de las personas, no?

Aroa: Sí.

C: Pero para ti lo importante es seguir saliendo, para actividades, visitar cosas... ¿y qué es más importante, las personas o las actividades?

Aroa: No lo sé.

C: Las dos cosas.

Aroa: Sí.

C: Vale, ¿alguna cosita más?

Aroa: No.

C: ¡Muchas gracias Aroa!

9.4.2. Entrevista a la mare de n'Aroa.

A: Mare

C: Entrevistadora

C: Estamos aquí con la madre de Aroa y ahora vamos a empezar con la entrevista. A ver la primera pregunta, ¿qué aspectos crees que han facilitado el aprendizaje de Aroa de todo el tiempo que ha estado en la escuela? O también otros factores que hayan sido anteriores y hayan influido también en su aprendizaje.

A: Bueno, los factores fundamentales que han influido en el ámbito escolar sobretodo las tutoras que la niña ha tenido, son las que facilitan el camino para que ella pueda estar integrada en el colegio y pueda captar mejor la información que se da; la enfermera, sobre todo la enfermera, porque ella es la que más se vuelca cuando está con la niña haciendo los deberes, pues a lo mejor esa explicación individual que tiene que darle a ella es la que le hace captar a la niña la idea de lo que han explicado. Y bueno, a veces la profesora... Claro, como está para 30, pues la I es la que le hace la explicación para aclararle. Entonces la enfermera un papel fundamental.

Luego desde pequeña los factores que más le han influido ha sido INeDITHOS, sobre todo cuando entraron ellos, que ella tenía 3 años, son los primeros que le hicieron aprender a coger un ordenador, a hacer ejercicios de vocalización, de tacto, sensoriales... Sobre todo sensoriales. Pero bueno, más que nada porque le enseñaban a comunicarse con otras personas que no éramos nosotros. Claro, Aroa entró al colegio con 4 años, no entró a los 3 porque no estaba muy preparada, no hablaba lo suficiente. Entonces, encontrábamos que estaba un poco inmadura para empezar el colegio.

Entonces ese año sí que entró INeDITHOS y fueron los que nos ayudaron a que la niña se soltase un poco más y a dar el paso siguiente para poderla escolarizar.

C: Fue primordial.

A: Sí porque cuando la íbamos a escolarizar nos dijeron que no era obligatoria hasta los 6 años y claro, yo no quería esperar hasta los 6, si a los 4 ya estaba preparada.

C: Tú querías antes.

A: Yo ya lo quería a los 4.

C: Y ¿iba todas las horas?

A: No, en un principio, claro, primero nos dijeron que no, que fuese a los 6, pero como escolarizaron a L (antigua usuaria del proyecto INeDITHOS), pues ya teníamos la excusa ¿por qué Aroa no?

C: Fue a Educación Infantil.

A: Y fue a Educación Infantil, sí.

C: Y fue algunas horitas.

A: Sí, primero iba 2 horas, luego aumentaron a 4, y ya por fin conseguimos que hiciera la jornada completa.

C: En infantil.

A: Sí. El primer año creo que fue sólo 2 horas, el segundo año aumentamos a 4 y no sé si fue en el mismo segundo año o en el tercero que ya pudimos conseguir la jornada completa.

C: Y el cambio de infantil a primaria, ¿cómo fue? ¿notaste diferencia?

A: No, porque fue gradual, o sea, esas dos horitas, luego las cuatro, luego la jornada, luego siempre ha subido con los mismos compañeros de clase, que eso ha sido lo más importante para ella, seguir siempre con el mismo grupo. Esto era fundamental para ella porque la conocían...

C: Se sentía bien...

A: Súper bien. La conocían.

C: Pues esto ha sido una cosa que también ha facilitado su aprendizaje, que tuviera el mismo grupo.

A: Sí, sí, sí. Para ella sí, porque todos los niños la tenían integrada en el grupo y Aroa se sentía cómoda, se sentía a gusto, se sentía feliz.

C: Sí, ella lo remarcaba, sobre todo estar con los niños.

A: Sobre todo estar con el mismo grupo y con los niños. Esto es lo que más a ella le ha facilitado, el ver cómo hacen los demás para ella también poderlo hacer.

C: Ah claro, servirle como de modelo, ¿no?

A: Sí, de ejemplo.

C: Como estar con sus iguales y verlos como un ejemplo para ella.

A: Pues si ellos lo hacen, venga pues yo también.

C: Perfecto, ¿y que lo han dificultado?

A: Pues dificultades... pues a lo mejor... en general no es que haya tenido muchas dificultades, porque si tiene una enfermera que se vuelca en ella, siempre le ayuda a hacerlo aunque no sea de la misma manera que los demás, pero parecida, o le echa una mano y dice "venga, tú no puedes levantarla, pero yo te apoyo y puedes hacerlo".

C: Y claro, si no hubiera tenido esa enfermera...

A: Pues las cosas sí que hubieran sido más difíciles para ella.

C: Es decir, por una parte fue una gran suerte que tuviera esa enfermera al lado, ya que era para lo sanitario, pero le sirvió también mucho para la parte educativa.

A: Sí.

C: Es decir, fue fundamental que la tuviera al lado.

A: Sí, cuando estaba en infantil tenía un enfermero, que todavía está, también muy bien, muy bien.

C: Súper bien.

A: Súper bien. En general no es que hayamos tenido...

C: Dificultades. ¿Y las tutoras qué tal?

A: Y las tutoras... Bueno, la de infantil me acuerdo que, claro, la Aroa era la novedad, entonces estaba un poco sorprendida, ¿no? Pero bien, al final... como L. también ya había dado el primer paso en el colegio, ya Aroa no era tan...

C: Tan impactante.

A: Exactamente.

C: ¿L. iba un curso más?

A: Va dos cursos más.

C: Claro, como había venido L., después Aroa ya no fue...

A: Ya no fue tan impactante. Entonces, yo creo que eso la benefició porque ya estaban acostumbrados a ver una niña así en el recreo, en las clases, por el cole... Entonces, los profesores ya habían visto a L., luego vieron a Aroa. Entonces ya parecía más normal, aunque no lo fuese, pero...

C: Sí, entonces pero si tuvieras que decir: ¿hubo tutoras que se implicaron menos y tutoras que se implicaron más?

A: Sí.

C: Y ¿de qué curso sería la que se implicó más?

A: Bueno, la de tercero y cuarto fue la que se implicó más. En un principio, nos lo puso un poco difícil porque le daba mucha caña a la niña, la quería hacer igual que los demás. Todos los deberes que tenían los demás, ella los tenía por igual. Todo lo que había de estudiar igual.

C: Tenía que cambiar un poco esta visión.

A: Sí, tenía que cambiarla y adaptársela un poco a ella. Claro, es verdad que nosotros siempre decimos “queremos que sea igual”, pero en según qué aspectos pues hay que adaptarle.

C: Claro, fue como un poco... La quería ver normal pero tampoco no tenemos que engañarnos a nosotros mismos.

A: Exactamente.

C: Se estaba engañando a ella misma.

A: Sí, entonces cuando ya le tocó cuarto que hizo los dos años con Aroa, ya se modificó un poco la cosa.

C: En cuarto dices, ¿no? En tercero era un poco más que no acababa de ir y en cuarto fue cuando...

A: En cuarto fue cuando ella se dio cuenta de que había que modificarle, adaptarle, que a lo mejor las cosas tenían que ser un poco diferentes para ella y muy bien.

C: ¿Y tú la notabas diferente a Aroa? Es decir, por ejemplo en primero y segundo que tuvo otra tutora y en quinto y sexto otra, ¿tú notaste un cambio en ella?

A: En tercero sí, claro noté el cambio porque claro primero y segundo bien, normal.

C: ¿Tenía ganas de ir al cole?

A: Aroa siempre tenía ganas, el estar fuera... sólo el decir "voy al cole" ya le gustaba.

C: Por tanto, ¿qué cambió?

A: El cambio fue en tercero, que ella dijo aquí hay deberes, hay que estudiar, aquí hay mucho por hacer.

C: ¿Se agobió?

A: Sí, se agobió, se frustró.

C: Claro, porque veía que no llegaba.

A: No llegaba, ahí fue cuando la niña se frustró un poco y se agobió de ver que había mucha cosa y que no daba para tanto.

C: Pero después se arregló, ¿no?

A: Sí, después en cuarto se arregló, era la misma tutora y entonces ya...

C: Y notaste un cambio en ella, la veías más contenta, ¿no?

A: Sí, más relajada.

C: ¿Y después en quinto y sexto cómo la veías?

A: Después en quinto y sexto fue otra tutora y ya no la veía yo tan contenta. No sé, cambió mucho la situación porque la tutora no la integraba tanto en el grupo con los niños, no le hacía partícipe de muchas cosas que se hacían en clase, y entonces ella se sentía como un poco excluida. Y esto le apenaba, yo la veía triste.

C: Todos los anteriores cursos sí que estaba integrada.

A: Sí.

C: En todos los demás sí, pero en quinto y sexto esta tutora no hubo manera...

A: No supo integrarla y la niña se sentía un poco desplazada.

C: Y ahora que ha repetido, ¿cómo la ves?

A: Y ahora que ha repetido, muy bien, tiene una tutora súper buena que la sabe integrar, que la sabe valorar, sobre todo ya no en el aspecto de decir curricular, de estudiar y de aprender, no, sobre todo socialmente con los niños, la integra muy bien.

C: Trabajo mucho el aspecto social con ella.

A: Sí, para que participe.

C: Porque se ha dado cuenta a lo mejor que para ella no es lo más importante lo curricular, ¿no? Es la parte social.

A: Exactamente.

C: Y lo ha trabajado mucho.

A: Y lo ha trabajado mucho con ella.

C: Qué bien.

A: Y Aroa está muy contenta y ella también.

C: No es el mismo grupo de compañeros.

A: No es el mismo grupo pero yo pensaba que iba a ser peor. Yo estaba segura de que mi hija, como es muy social, es una niña muy alegre, y es una niña muy sociable, yo sabía y tenía la

confianza de que ella iba a poder entrar perfectamente. Porque en un principio ella tenía miedo, pensaba que no le iba a ir bien, incluso el director...había gente que pensaba que Aroa no iba a estar bien en ese grupo, pero no ha sido así para nada. Pienso que la tutora también es fundamental para que Aroa pueda estar bien integrada en ese grupo.

C: Exacto, y ahora me he acordado: también me han hablado muy bien de la PT que tuvo, que sobre todo le ayudó mucho en el aspecto del ordenador.

A: Sí es verdad.

C: Que ha sido, vamos, el ordenador para ella es...

A: Es fundamental, es su herramienta.

C: Y tú viste un cambio porque en primero y segundo casi no lo utilizaba, el ordenador, en cambio a partir de tercero...

A: De tercero y cuarto. Con esta PT aprendió muchísimo porque se volcó mucho en ella, le enseñó muchísimas cosas...

C: Y también le enseñó muchas cosas útiles para ella, quiero decir, yo creo que vio un poco... ¿qué es lo que necesita esta niña? ¿Qué es lo que realmente le servirá para un futuro?

A: Sí.

C: Creo que vio esa parte.

A: Sí, y esta PT le ayudó muchísimo, le enseñó cosas que ella no sabía y que las iba a necesitar más adelante, y muy bien.

C: Y vosotros como familia habéis hecho, es decir, ¿tú que me dirías que le has aportado a ella de la parte educativa digamos?

A: Bueno, nosotros siempre hemos tratado de hacer los deberes con ella, de ayudarla en todo lo que podamos, lo que sí que es cierto que como viene INeDITHOS pues entonces aprovechan y hacen los deberes, y claro, para mí una ventaja y ya me los encuentro hechos, pues es una ayuda. Si no los ha acabado o necesita repasar, pues luego la ayudamos.

C: Muy bien. Ahora ya hemos hablado un poco de las personas, de los cursos y ahora te iba a preguntar: ¿crees que ha valido la pena que Aroa asistiese a la escuela?

A: Desde luego, por supuesto.

C: ¿Por qué? A ver dime, ¿qué es lo que ha valido la pena?

A: Para su desarrollo social, personal, le ha beneficiado muchísimo, la ha hecho feliz el estar con niños, salir del hospital, el compañerismo, ver otras cosas, conocer otras...

C: No ha sido tanto la parte digamos curricular, ni mucho menos.

A: No, porque yo sé que Aroa no tiene el nivel que debería tener pero la ha llenado y la ha enriquecido.

C: A pesar de todo ello, es que todo lo demás ya vale la pena ¿no?

A: Sí, era como un milagro salir de la UCI. Porque realmente hay que decir que es una niña que está ingresada en la UCI pediátrica y salir al exterior con un respirador, con una ambulancia y una enfermera, esto para ella es como un milagro y para nosotros.

C: Y vosotros... ¿fuisteis vosotros que decidisteis que fuera a una escuela?

A: Nos daba miedo, en un principio nos daba miedo porque nos ofrecieron el colegio del hospital.

C: La aula hospitalaria.

A: La aula hospitalaria lo que pasa que no tenía muy buena fama lo que había allí, entonces...

C: No te acababa de convencer.

A: No nos acababa de convencer y probamos a dar este paso, este salto que era como un poco arriesgado de decir sacar una niña con un respirador, de la UCI, que pueden pasar mil cosas...

C: Pero ¿qué fue lo que te empujó a decir "sí, mi hija tiene que ir a la escuela"?

A: Porque yo quería que estuviera con niños, que se relacionara, queríamos que fuese normal.

C: Normalizar su vida lo máximo posible.

A: Exactamente, queríamos normalizar su vida dentro de lo que podíamos hacer.

C: Asumisteis el riesgo.

A: Asumimos el riesgo y hemos tenido muchísima suerte, muchísima porque nunca nos ha pasado nada grave. Habrá tenido sus problemillas, ¿no? pero dentro de lo...

C: Vosotros estabais tranquilos.

A: Sí. Hombre al principio estábamos nerviosos, porque teníamos miedo y si pasa algo, y de allí claro está en un colegio y el colegio incluso tenía miedo de que pasara algo.

C: Claro.

A: Porque es una niña de UCI, no estamos diciendo que está en planta sino que está en la UCI. Entonces pueden pasar mil cosas pero hemos tenido mucha suerte. Por parte de Aroa, que es una niña súper fuerte, y por parte del personal sanitario que la haya acompañado ese año o los años que ha estado en el cole, que también ha sabido reaccionar y estar al lado de ella.

C: Vamos, que animarías siempre, por ejemplo, si una familia del futuro tuviese una niña o un niño de estas características, siempre le animaríais, ¿no? A que diera el paso...

A: Sí.

C: Porque no todo el mundo, es decir, no todas las familias se atreven a dar ese paso...

A: No, porque ya oyes por ejemplo que hay niños que hacen la escuela en casa siendo normales. Yo he escuchado casos de decir "pues no vienen y lo hacemos todo en casa".

C: También la educación en casa.

A: Y yo pienso... Bueno, yo, teniendo más derecho que nadie a hacerla en casa por las circunstancias que tengo y no la he hecho, he preferido que la niña salga fuera y que conozca el ámbito escolar, con los compañeros, los tutores, todo lo que se mueve en un colegio y que lo viva como otro niño. Entonces sí, por supuesto que sí.

C: Y el que os animó, ¿hay alguna persona en especial que os animara o fuisteis más vosotros?

A: Sí, cuando vino el grupo de INeDITHOS...

C: ¿Fue INeDITHOS que os animaron a hacerlo?

A: Sí, vino Sebastià Verger, creo que también era Francisca Negre. ¿Puede ser?

C: Sí.

A: Ellos nos dijeron para escolarizar la niña, nos ayudaron a dar ese paso.

C: A lo mejor si ellos no...

A: Sí, si ellos no hubiesen estado allí, para apoyarnos y decir "vamos a hacerlo", a lo mejor no lo hubiésemos hecho, porque no teníamos información. ¿Quién nos informaba a nosotros de decir "esta niña está así, pues podemos hacer esto, puede ir a este colegio..."?

C: A veces no te lo planteas.

A: No te lo planteas porque cuando tienes un niño con problemas, ¿dónde está la información?, ¿quién viene a dártela?, ¿quién viene a decirte "hay esto, puedes hacer esto, puedes hacer lo otro, hay estos recursos..."?

C: A veces no te dan las posibilidades...

A: No te dan las posibilidades, no te dan el abanico para que tú puedas elegir. O tú puedas decir "mira, hay esto...". No hay nadie.

C: A veces lo tienes que saber por otras familias.

A: Exactamente.

C: O que te vengan a ti expresamente y te digan "mira, hay estas opciones...".

A: Sí, y en un momento cuando tú te encuentras con problemas que sí que es cierto que no tienes, a lo mejor esos ánimos, esa capacidad para decir "voy a buscarle...", sabes a que a lo mejor te sientes como más apagada y te rindes, ¿no? ¿Y si no encuentras a alguien que te toca la puerta y te diga "no, sal, que aquí hay cosas para ella"? Entonces eso sí que se lo debo agradecer a ellos.

C: De darte al menos la opción.

A: Sí, de que puede ir a un colegio normal, no te tienes que quedar en el aula hospitalaria si no quieres.

C: Eso fue la clave de todo...

A: Sí.

C: Vale y ya por último, hablemos un poco del futuro. A mí me gustaría hablar un poco, vale que es verdad que hay que vivir el presente y todo eso, pero un poco la visión futura, ¿a ti te preocupa el futuro de Aroa?

A: Mucho, mucho porque, claro, ahora la escolarización obligatoria es hasta los 16 y después de los 16 no me aseguran que le vayan a ofrecer los recursos que tiene ahora como la ambulancia, la enfermera o el enfermero. Entonces, claro, ella sin estos recursos no puede salir del hospital. Eso es lo que a mí me preocupa, ¿qué va a pasar después? Si a ella no se lo siguen manteniendo no podrá salir a estudiar, al colegio o...

C: Vivir más experiencias.

A: Exactamente, no podrá vivir más experiencias porque por ley se dice que es hasta los 16, entonces como es obligatorio lo cumplen pero después no te aseguran nada.

C: Claro...Y ahora también está el tema del paso que ahora ha repetido sexto y claro ahora está el paso de "qué hacemos", ¿no?

A: Estamos en un momento muy crítico porque no sabemos qué es lo mejor para ella. No tenemos ahora un instituto con los recursos que tenía el colegio, entonces no sabemos...

C: Estáis un poco desamparados, ¿no?

A: Sí.

C: No os aseguran que esto le vaya bien o también no encontraréis las condiciones adecuadas para ella.

A: Exactamente. Así como en el colegio nos dijeron mira éste es el de referencia para los niños de integración, el que tiene los recursos que Aroa necesita, ¿dónde está el instituto? No lo hay... No hay un instituto que tenga los recursos que ha tenido este colegio. Y esto sí que es un problema...porque si estos niños tienen un colegio ¿por qué después no tienen un instituto?

C: Exacto. Parece que ya no quieren que vayan más a una escuela ordinaria.

A: No se puede acabar con 11 o 12 años, no pueden acabar con esta edad, si es obligatorio.

C: Ellos tienen derecho como los otros niños a poder seguir su escolarización y tener esos recursos que necesitan.

A: Exactamente, entonces... ¿Qué pasa ahora? ¿Quién me soluciona a mí? Esto sí que es un problema ahora...

C: Vale, pues ya está. Muchas gracias.

A: De nada.

9.4.3. Entrevista al padre de n'Aroa.

B: Pare

C: Entrevistadora

C: Hola estamos aquí con el padre de Aroa y vamos a empezar la entrevista. Hola, ¿cómo estás?

B: Bien.

C: A ver empezamos con la primera pregunta como padre, ¿qué aspectos crees que han facilitado el aprendizaje de Aroa?

B: Pues en un principio los chicos de la UIB, ellos fueron los que nos ayudaron y dieron el primer paso.

C: Hacia su aprendizaje.

B: Sí, hacia su aprendizaje.

C: Muy bien y después ya fue su escolarización.

B: Sí.

C: ¿Y personas que tú creas que la han ayudado a Aroa en su aprendizaje?

B: Bueno tuvo mucha suerte con los enfermeros que la han llevado, ha tenido también, han sido como enfermeros y profesores que ha tenido mucha ayuda.

C: Tanto del enfermero o enfermera que la han acompañado como de sus tutores.

B: Sí.

C: Y todos los tutores por igual o...

B: Bueno algunos más que...se han portado mejor que otros.

C: ¿Y cómo lo has notado?

B: Con algunos ha estado más seria, la han querido cargar mucho de deberes y ella estaba así como más tensa.

C: Vale, con algunos tutores tú notabas que ella estaba más...

B: Sí, ella estaba más seria. Le mandaban muchos deberes y claro querían que fuese como un niño normal y entonces ella lo pasaba mal, veía que era mucho trabajo para ella.

C: Perfecto, en cambio con otros tú ya la veías más relajada ¿no?

B: Sí, algunos ya la trataban con más delicadeza y ella estaba más relajada.

C: Y por ejemplo, ¿ahora la ves bien? Ahora en su curso que ha repetido.

B: Sí, ahora la veo bien.

C: Pero esos dos cursos anteriores, ¿cómo la has visto?

B: Sí bueno en tercero ha estado así más seria...

C: Por lo de los deberes.

B: Por lo de los deberes.

C: En cuarto cambió.

B: Sí, en cuarto sí cambió y ahora al menos está bien.

C: Y en quinto y sexto recuerdas si ella estaba...

B: Estaba normal.

C: Vale y aspectos que lo dificultaran? Alguna persona o algún curso en especial que dijeras...Bueno, ya lo has dicho lo de los deberes, eso no ha facilitado su aprendizaje porque, al revés, la frustraba, ¿no?

B: Sí, la quieren cargar de muchos deberes. Quieren que haga lo mismo que todos los niños y para ella le cuesta más trabajo.

C: Pero menos mal que no ha sido todos los cursos.

B: Sí, todos los cursos no han sido.

C: Han sido algunos.

B: Sí, algunos.

C: Vale, y a parte de los deberes ¿alguna cosa que haya dificultado, tú crees?

B: Pues ahora mismo...

C: No desde tu visión de padre, no. Muy bien, y ahora te pregunto ¿cómo fue esta decisión de escolarizar a Aroa? Es decir, ¿fue fácil? ¿cómo os informasteis de todo esto? Porque normalmente muchos padres optan para escolarizar en una especial...

B: Sí, la verdad es que para nosotros era algo increíble. Lo que pasa es que los chicos de la UIB fueron los que nos animaron a llevarla.

C: Porque si no, a lo mejor no hubierais...

B: Sí, a lo mejor si no, no hubiéramos dado el paso de llevarla al colegio.

C: Fueron los chicos de la UIB.

B: Sí, al principio a ella no se la podía entender, no hablaba, y claro gracias a los chicos de la UIB empezó a hablar, empezamos a entenderla. La verdad es que fue de mucha ayuda, fue un cambio muy grande.

C: A la hora de comunicaros con ella.

B: Sí.

C: Vale, ¿y teníais miedo?

B: Sí la verdad que sí teníamos miedo.

C: ¿Pero qué fue lo que os empujó? Bueno, ellos os convencieron, ¿no?

B: Sí, nosotros no veíamos a una niña preparada para ir a un colegio normal. Y la verdad que gracias a ellos, nos convencieron.

C: Para otros futuros padres tú les aconsejarías que, si pueden, escolaricen en un centro ordinario.

B: Sí, yo la verdad que sí, porque estos niños cuando van a un colegio para ellos es un mundo nuevo y es lo mejor. Se desarrollan más y ellos están mucho mejor.

C: ¿Tú la has visto feliz a tu hija?

B: Sí, son felices. A ella le cambió la vida cuando fue al colegio.

C: Y lo notasteis, ¿no?

B: Lo notamos bastante.

C: ¿Y en qué lo notasteis? Bueno, sobretodo en felicidad, ¿y en alguna cosa más?

B: Sí, luego, claro... Ella era una niña muy inocente y ahora vemos que es una niña que sabe más, que ya no es tan inocente. Era una niña que no conocía nada del mundo hasta que fue al colegio.

C: Y eso fue, vamos...

B: Sí, para ella fue como la libertad, fue un paso muy grande.

C: Y a ella le encanta ir al cole.

B: Sí, es su vida, es su mundo. Ella no puede pasar sin ir al cole.

C: Siempre quiere ir, siempre os decía a vosotros de ir...

B: Claro.

C: Y en vacaciones, incluso también, ¿no?

B: Sí, incluso en vacaciones.

C: Muy bien. Y ahora te pregunto: ¿Crees que ha valido la pena? Bueno, sí, por todo lo que has dicho ahora ha valido la pena, ¿no?

B: Ha sido lo mejor.

C: Ha valido la pena arriesgar, ¿no? Teníais miedo de que... pero ha valido la pena.

B: La verdad que sí, la verdad es que ha valido la pena. Ha sido lo mejor el colegio para ella.

C: Perfecto. Y ya por último, ¿te preocupa el futuro de Aroa?

B: Sí ahora nos preocupa porque hemos visto que el colegio ha ido muy bien, pero ahora para el instituto vemos que hay poco futuro, claro... Vemos que los institutos no están preparados.

C: Para una niña como ella.

B: Sí, la verdad es que ahora estamos preocupados.

C: Y ahora optáis por...creo que me dijeron por una escolarización combinada.

B: Sí, compartida.

C: Para que ella pueda elegir.

B: Sí, para que pueda elegir conociendo y a ver cuál le va mejor.

C: Tú estás de acuerdo en que ella elija, ¿no?

B: Sí.

C: Es mejor para ella que pueda elegir y que ella elija lo que le vaya mejor, que no seáis vosotros que se lo digáis sino que sea un poco ella, ¿no?

B: Sí, queremos que sea ella.

C: Y, bueno, no sé si estás enterado de que, supongo que sí, por ley a partir de los 16 Aroa ya no tendrá más recursos si esto no cambia, en plan de la ambulancia y de la enfermera se lo quitarán. No sé si estabas enterado de esto...

B: No.

C: Bueno, pues tu mujer me dijo que también era consciente, lo que pasa es que intentaba no pensarlo mucho. Pero un poco tú estás de acuerdo en que se tiene que hacer algo con esto.

B: Sí.

C: Es decir, no porque ella sea un caso único se le tiene que dejar como un poco de lado ¿no?

B: Claro, sí, la verdad es que sí.

C: Es decir, el futuro de Aroa no es estar encerrada en un hospital.

B: Claro, la verdad que no tiene que estar encerrada. Nosotros lucharemos para que ella siempre pueda salir.

C: Exacto, muy bien. Seguimos un poco con la última pregunta que nos hará unas aportaciones más.

B: Sí, pues la verdad es que estamos preocupados por el futuro porque, claro, como tenemos que trabajar, nosotros estamos preocupados de que, claro, ella tiene que ir siempre a hacer algunas actividades. Claro, no la podemos dejar siempre en un hospital encerrada. Claro, entonces nos preocupa el futuro.

C: Os preocupa el futuro por eso, porque vosotros no os podéis dedicar todo el tiempo, por eso porque tenéis que trabajar.

B: Claro, como tenemos que trabajar, pues no podemos dedicarnos todo el tiempo a ella.

C: Y la ayuda que os prestan de la ley no es...

B: Claro, la ley de la dependencia es muy poco, no podemos dejar de trabajar.

C: Y no basta.

B: Y no basta claro.

C: Y es un poco eso, ¿no? Luchar para que cuando ella cumpla los 16, seguir saliendo.

B: Sí.

C: ¿Tú crees que Aroa necesita salir?

B: Claro, ella es una niña que necesita salir. Es una niña que cuando sale se siente bien y tiene ilusión. Si no, se le acabaría todo para ella.

C: Exacto.

B: Es su mundo.

C: Exacto y vosotros lo notaríais en seguida.

B: Sí, lo notaríamos claro. Sería una niña que entonces ya no puede hacer otra cosa. Claro, es su forma de estar comunicada con más niños, es su forma de pasárselo bien el colegio.

C: Incluso a veces, cuando un día no va al colegio ya está un poco...

B: Sí, ya está triste. Es una niña que lo que más le gusta es ir al colegio porque ella se siente como una niña que está bien, se olvida que es una niña enferma.

C: Y no es justo que porque se haya acabado la escolarización obligatoria ya no tenga más recursos, no es justo, ¿a qué no?

B: No es justo que se tenga que quedar en un hospital, en cuatro paredes.

C: Sí, y que no se la tenga en cuenta ¿no?

B: Que no se la tenga en cuenta, la verdad es que sí. La verdad es que estamos bastante preocupados de un futuro para ella.

C: Haremos lo posible para que esto no sea así. Muchas gracias.

9.4.4. Entrevista a la tutora del segon curs de Primària.

T1: Tutora (2n)

C: Entrevistadora

C: Bon dia, estem aquí amb la tutora de n'Aroa, l'anterior que va tenir a 2n de primària, no és així?

T1: Si, si, jo som na Joana, la vaig tenir a 2n de primària al Camilo José Cela.

C: I un poc ara et demanaré la primera pregunta, quina va ser la teva impressió quan vares conèixer a n'Aroa? La primera de totes.

T1: Bé en un primer moment em va impactar perquè jo ja havia fet feina al Camilo i feia uns quants d'anys que havia estat al tercer cicle, i a primer cicle no hi havia estat i no tenia nins amb aquestes dificultats que ella. El primer moment em va impactar bastant, em record que va

pujar la I, bé la I no va pujar al setembre no va pujar, va pujar la M1 amb ella i la infermera, ara no em record.

C: Una altra infermera que tenia?

T1: També hi és al Camilo en aquests moments, ara no em record.

C: Ah! La infermera de l'escola.

T1: Sí, de l'escola. I bé, em va impactar en un primer moment.

C: Que vingués tanta gent, no?

T1: Sí, tanta de gent i així com estava a la cadira de rodes el primer moment si que em va impactar. Després me la van presentar, molt bé, la M1 va quedar bastant estona amb ella a la classe perquè em sembla que no va començar el primer dia de classe ella, no sé si va començar, no em record molt bé si va començar el primer dia o el segon.

I a mesura que estava a la classe, jo anava amb ella, xerrava amb ella, la M1 també va estar bastant estona allà i també no sé si va venir un infermer. Bé, ella va venir amb una ambulància i un infermer segur, no la I, perquè la I va començar a l'octubre.

C: Per tant, estava la M1 i l'infermer a l'aula.

T1: Sí, havia l'infermer a l'aula. Bé, va ser els primers dies, jo ja havia tingut un dia la resta de la classe que ja es coneixien des de primer, a ella la coneixien des de primer i jo em vaig donar compte que tenia molt bona relació amb els nins. Els nins la protegien, hi havia molta protecció cap a ella i en un primer moment després, no sé si al temps de pati, vaig xerrar amb la I i em va explicar com ho havíem de fer amb ella, que havia de fer feina amb un portàtil i com havíem de preparar les tasques seves, les activitats i tot.

C: No era la M1 que t'ho va explicar, va ser la I.

T1: No, la I no, perquè la I va començar l'octubre.

C: Ah val, perdó, llavors la M1 al temps de pati t'ho va explicar.

T1: Sí, al temps de pati o ara no em record molt bé.

C: Bé, però els primers dies t'ho anava explicant.

T1: Sí, m'ho anava explicant. Sé que el segon dia no teníem el portàtil, perquè no sé quin problema hi havia informàtic, o no sé que passava, o no l'havien trobat... Bé, després molt bé la classe, només va ser el primer contacte. Després molt bé amb ella, amb la nina. Cada dia el mes d'octubre venia amb un infermer distint de la UCI.

C: El mes d'octubre?

T1: De setembre. I bé, jo vaig començar amb la M1 a preparar la seva ACI (Adaptació Curricular Significativa)

C: Era significatiu?

T1: Crec que sí, ara no em record molt bé si és significatiu o no significatiu, jo crec que sí que és significativa l'ACI. I bé, vàrem començar a programar...

C: Conjuntament.

T1: Sí, conjuntament el que hi havia previst pel primer trimestre del grup classe i adaptar aquests continguts a ella. Allà no hi havia llibre, hi havia molts quadernets de feina i també treballàvem molt amb fitxes, elaborades meves o que ja hi havia a l'escola, o fotocòpies que jo feia, depenia del que havíem de fer. Després jo vaig començar a escanejar la feina seva, la M1 també. La M1 feia unes coses, ens repartíem un poc la feina d'escanejar totes les seves activitats.

C: Pot ser que al principi no hi vares caure en això d'escanejar, pot ser? És a dir, o tot d'una vares dir "a aquesta nina l'he d'escanejar per a què ho pugui utilitzar amb l'ordinador"?

T1: Sí, sí.

C: No utilitzava paper.

T1: No, no.

C: És a dir, era tot escanejat.

T1: Tot escanejat.

C: I n'Aroa es manejava bé amb l'ordinador?

T1: Sí, sí.

C: A segon ja es manejava bé?

T1: Sí, sí, perquè ella ja ho havia utilitzat. I molt bé, ja ho feia molt bé. Bé, a ella li vam reduir la feina.

C: La M1 li va reduir la feina?

T1: Sí, o depenia del que feia, les fitxes, els continguts, les activitats... Perquè, clar, ella anava més lenta que el grup de classe. Després, estava a la classe a un lloc així...em record que estava tot d'una quan entrava a la classe, tot d'una perquè la classe tenia forma de U i enmig dues taules o més perquè no m'hi cabien tots. Ella estava tot d'una quan entràvem per facilitar el sortir de la classe, per anar al bany, o anar a baix que l'havien de canviar i tot això. Per la ubicació d'on estava ella sempre. Sempre va estar tot el curs al mateix lloc per a què veiés bé la pissarra quan jo explicava les coses i també per a què estigués a prop de la porta. Bé, jo li donava tot manco anglès, educació física, música i religió.

C: Des del primer moment et vares implicar molt en apropar-te cap a ella.

T1: Sí, sempre.

C: Intentar que aprenguéss de qualsevol manera, és a dir, demanant a la PT amem com ho feia, sempre demanant.

T1: Sí, sempre.

C: No tenir-la apartada de la classe.

T1: No, no.

C: Sinó tot el contrari.

T1: I quan fèiem les activitats, quan jo explicava i després fèiem les activitats, ella intervenia a la classe, participava...

C: Tu feies que ella intervingués?

T1: Sí, li deia que respongués ella i ella responia.

C: Tu volies que participés.

T1: Sí, sí.

C: Quin era el teu objectiu amb ella?

T1: Home, que aprenguéssim el més possible.

C: I també que participés.

T1: I que participés com els altres.

C: La teva visió no va canviar molt, és a dir, ja des del primer moment, val que et va impactar, però com aquell que diu quasi tot d'una ja t'hi vares posar "manos a la obra", no?

T1: Sí.

C: Va haver un procés d'adaptació? No, directament ja et vares posar a fer feina amb ella.

T1: Sí, em vaig posar amb ella perquè no em quedava més remei, havíem d'escanejar les feines perquè, si no les tenia, no feia res. Tot d'una ja em vaig implicar. Molt bé la I.

C: La I et va agradar molt?

T1: La I molt bé, molt bona companya, molt atenta amb ella, li ajudava moltíssim...

C: Era una ajuda per tu?

T1: Sí, sí.

C: La M1 també venia a vegades dins l'aula.

T1: Sí, jo la tenia, ara no em record quantes sessions, no ho sé...Però venia bastant i quan venia la M1 jo ja...la M1 estava tot el temps amb ella, jo ja em dedicava més al grup.

C: I quan no estava la M1, la I com a què t'ajudava molt perquè feia que pogués estar pendent de n'Aroa, no?

T1: Sí, sí.

C: Feia un poc també alguna cosa educativa, la I? És a dir, també s'implicava amb la part educativa?

T1: Sí, sí, es va implicar sempre.

C: I tu això ho trobes bé o no, que s'impliqués amb la part educativa?

T1: Sí, i a més ella tenia ganes d'ajudar.

C: Per exemple, un infermer que només es dediqués a la part sanitària, tu prefereixes que també es dediqui a la part educativa, no?

T1: Home clar, no tothom ho vol fer en això.

C: Per això, però si ho fa, millor que millor.

T1: Si ho fa, millor que millor, perquè al setembre varen venir cada dia un distint i havia de tot, hi havia algun que et venia amb els cascs escoltant música.

C: Clar, perquè deien: "aquesta no és la meva feina".

T1: Sí, i a més a més, venien obligats.

C: En canvi, la I pareixia que gaudia.

T1: Gaudia i a més havien posat a una persona específica per ella tot el curs, i és molt millor així que no cada dia un distint, que venen amb poques ganes i amb mi no... Amb mi varen ser tots molt correctes, els que varen venir no tinc res a dir. Però bé, sempre hi havia algun que s'implicava més i algú que escoltava música, o no li anava bé acompanyar-la a la classe de religió perquè no volia anar a escoltar una classe de religió.

C: Per tant, la I...

T1: La I molt bé, molt bé.

C: Seria un aspecte que va facilitar l'aprenentatge de n'Aroa.

T1: Sí, sí.

C: Seria un d'aquests aspectes.

T1: Sí, molt.

C: Vols que passem a l'aprenentatge un poc?

T1: Val.

C: Que xerrem un poc el que va facilitar, o vols comentar alguna coseta més sobre la teva intervenció amb n'Aroa? No, podem passar a l'aprenentatge.

T1: El que tu vulguis.

C: Facilitadors de l'aprenentatge.

T1: Val, amem...

C: Hem dit la I.

T1: La I val, després la nina també estava molt motivada per aprendre, tenia moltes ganes d'aprendre i això també li va facilitar avançar.

C: La seva actitud.

T1: Sí, la seva actitud molt positiva i amb moltes ganes d'avançar. Ella es donava compte de què anava aprenent.

C: Perquè vosaltres li proporcionaveu els mitjans.

T1: Sí, també, també.

C: Per això anava súper bé.

T1: Nosaltres li facilitàvem els mitjans i ella tenia una actitud molt positiva davant l'aprenentatge i en tot. Quan per exemple fèiem les llengües castellà i català, a català me xerrava en català així com a ella li sortia també, i a matemàtiques també anava aprenent i anava avançant bastant, lo que l'avanç és un poc més lent que els altres, un poquet més lent, però va avançar bastant. I bé, i les altres assignatures també. Va anar avançant en tot. El que no li va afavorir tal vegada, clar, el seu procés lent que va tenir.

C: És a dir, anava...sí, ja t'entenc.

T1: Clar, ella anava més lentament treballant amb el portàtil, anava més lentament. Les seves dificultats motores, doncs tal vegada l'impedien un poquet que anés més aviat en comparació amb el grup. Que bé, ella tenia unes mancances i una adaptació i s'entenia.

C: És a dir, no et frustraves com a mestra de dir "és que no arriba", no, va al seu ritme.

T1: Si, va al seu ritme, tal vegada un poquet més lent que els altres, però s'entenia i anava avançant.

C: Que era l'important.

T1: Que era l'important i era l'objectiu del curs.

C: Exacte. Alguna cosa més que facilités? Bé, la M1.

T1: La M1 molt bé com a professional, com a PT molt bé, molt bé en tots els aspectes.

C: I tu també, ara estava pensant, heu dit que la vostra manera de fer feina era a partir de fitxes, no?

T1: Sí, fitxes i quadernets, no teníem llibres, allà no havia llibres. I també tal vegada treballàvem un poquet globalitzat, tipus competències i anàvem globalitzant un poc. Partíem un poquet d'aquí.

C: Val, i com és això? M'ho pots explicar un poc, com funcionava això?

T1: Val, jo que sé, a partir...

C: Com un projecte.

T1: Sí, com a projectes.

C: Funcionàveu un poc més per projectes.

T1: Sí, sí.

C: Mesclant matèries.

T1: Sí, mesclant matèries. Per exemple, vàrem anar al Camp d'Aprenentatge de Son Ferriol. La sortida aquesta la vam treballar a medi, a català, a castellà, a matemàtiques, supòs que també a anglès... Doncs anàvem globalitzant segons el que treballàvem, a partir d'un contingut doncs anàvem treballant.

C: Aquesta era la teva metodologia de treball.

T1: Sí, bé, quan ho podíem fer. No sempre funcionàvem així. Seguíem el currículum, els objectius del currículum...

C: Però d'aquesta manera també es complien els objectius del currículum.

T1: Si, també. Ho fèiem sempre que podíem.

C: Exacte, fèieu fitxes, però sempre que podíeu ho fèieu d'aquesta manera, més globalitzat.

T1: Sí, més globalitzat.

C: I treballs en grup, en fèieu?

T1: Treballs en grup... Sí, també en fèiem algun.

C: I tu li veies una diferència a n'Aroa, de quan feia feina en grup a quan feia feina tota sola? Si li agradava més treballar en grup...

T1: Sí, sí, estava molt contenta perquè quasi sempre doncs se posaven tal vegada amb ella els que es feien més amb ella, i ella tenia com una presa de contacte més amb ells i treballava d'una altra forma també, no individual, sinó més en grup.

C: Per tant, tant aquesta manera de treballar globalitzada com el treball en grup podries dir que eren uns facilitadors de l'aprenentatge de n'Aroa?

T1: Sí, sí.

C: L'ajudava bastant?

T1: Sí, i també tenint en compte el seu treball individual també, tot això li ajudava molt a ella.

C: Clar, tu no vares provar el llibre de text. Bé, les fitxes no és llibre de text...

T1: Ara no em record, em sembla, clar és que ja fa uns quants d'anys, no sé si vam tenir un llibre de matemàtiques. L'altre...les llengües segur que en fitxes i quadernets. I a matemàtiques em record que hi havia, és que no em record molt. Llibre de text i tal vegada algun quadernet de càlcul de sumes, restes i coses d'aquestes.

C: És un poc, per exemple, què li agradava més a n'Aroa per exemple el llibre de text, fitxes o tal vegada un poc com un projecte així globalitzat. Bé que supòs que també fèieu alguna fitxa, però... m'entens? Què li anava millor a ella? Què li agradava més?

T1: Ella li agradava més un treball així en grup que no ella individualment. En grup i globalitzat.

C: Per tant, ara s'ha vist amb llibre de text i jo crec que moltes vegades deu recordar quan anava amb tu de dir "com m'agradaria poder seguir fent aquesta feina", aquesta metodologia de treball que es va perdent desgraciadament.

T1: Ja...Clar, ja m'ho imagin. Jo és que no sé del Camilo a tercer cicle... ja és un altre món.

C: Sí, alguna cosa més que va facilitar o passem al que va dificultar?

T1: Sí, podem passar a les dificultats.

C: Ja si després ens ve...

T1: Sí, si després ja ens ve alguna cosa, alguna idea.

C: Val, aspectes que varen dificultar. Bé, ja has dit el procés lent.

T1: El procés lent que tenia ella degut a les seves característiques, a veure que més... ara no em surt.

C: Això és senyal de què veies molt les seves capacitats, no veies tant els problemes.

T1: No sé... A un nivell de segon, saps que et vull dir? Al nivell de segon ella va avançar bastant, va acabar llegint i fent...

C: I per què creus que va fer aquest progrés tan gran? Bé, també pel que m'has dit, per tots els mitjans que vosaltres li donàveu.

T1: Sí, supòs que sí.

C: Per tant, la metodologia... funcionava la que utilitzàveu, perquè si va avançar tant és perquè realment va ser...

T1: Sí, perquè la metodologia va funcionar.

C: Va funcionar molt bé. Val, llavors així de dificultats... Per exemple, m'han comentat molt allò de les experiències, és a dir, que ella té una falta d'experiències. Com que és una nina que ha viscut a l'hospital, sempre té falta d'experiències. I clar, per exemple tu estàs xerrant d'una cosa que ella no ha vist mai...

T1: Ni ho ha viscut.

C: Ni ho ha viscut i, per tant, és un "com li explic això si ella no ho ha viscut", i és un poc això el que impedeix a vegades l'aprenentatge.

T1: També, també.

C: Això ho vares notar? O tal vegada a segon...

T1: Sí, perquè, per exemple, tal vegada quan fèiem una expressió escrita en català en què contaven ells el que havien fet el cap de setmana, que després ho havien de plasmar. Doncs ella aquí tenia unes mancances. Aquesta activitat em sembla que la feia bastant jo com a expressió escrita als nins de segon, sempre ho fèiem dilluns dematí, cap de setmana i segons el que donàvem com a expressió escrita de català, com escriure una carta o una postal o una recepta. Fèiem el que havíem d'estudiar específicament i, si no, jo optava pel cap de setmana quan ells contaven la seva experiència, el que havien fet. Havia nins que també havien estat tot el cap de setmana a casa seva.

C: I clar, això és el que de vegades sí que veies que no sabia posar molta cosa tal vegada, no?

T1: Sí.

C: Val, llavors ara estava pensant "quina diferència!", és a dir, d'ara que jo sé que ha utilitzat molt durant els cursos el llibre de text i veure aquesta diferència... supòs que perquè els objectius de segon eren més lectoescriptura i operacions bàsiques de matemàtiques, coses així, no?

T1: Sí, fiançar la lectoescriptura, a primer cicle i de matemàtiques numeració, càlcul, sumes duent, restes sense dur, resolució de problemes, un poc de geometria...

C: Clar, i com tenies molt de marge podies fer moltes coses sobre això.

T1: Sí, també. I tampoc teníem un llibre de text, allò del llibre de text no em record, però em sembla que teníem el de matemàtiques.

C: Només el de matemàtiques, però això ja facilita.

T1: Això et dona peu a fer moltes coses més i si tens el llibre, doncs tal vegada allò altre...

C: I tu, era la primera vegada que aplicaves aquesta metodologia? O ja ho havies fet altres anys?

T1: Ja ho havia fet altres anys.

C: Ja ho havies fet a altres llocs, vull dir, no va ser perquè venia n'Aroa.

T1: No, no.

C: Va ser perquè tu ja tenies... Val, deixem aquí l'aprenentatge. Passem a dir si tu creus que ha valgut la pena que n'Aroa estigués escolaritzada. Tu creus que ha valgut la pena?

T1: Sí, perquè una cosa molt important és que ha estat en contacte amb altres nins de la seva edat, el contacte amb els altres, sortir de l'hospital... Jo sé que allà a l'hospital hi ha una aula, però ja surts d'allà, estàs en contacte amb els altres nins, jugues amb ells, estàs a una classe com els altres nins, i et sents molt igual als altres, no et sents diferent.

C: Exacte, perfecte.

T1: És això.

C: Sí, bàsicament és això.

T1: Ella a classe estava molt ben acceptada, la relació amb els companys... estava molt ben acceptada.

C: I ja venien de primer així.

T1: Sí.

C: No és que tu fessis un treball com a docent...

T1: No, no, ja venien.

C: Ja venien cohesionats, no?

T1: Sí, sí, hi havia bastant cohesió de grup.

C: I tal vegada això també va ser una facilitat per ella d'aprenentatge, no?

T1: Sí, també.

C: Això li motivava, és a dir, estava a gust en aquella classe.

T1: Sí, sí, ella es sentia molt bé en aquella classe. No sé si ella a infantil va anar al Camilo, a primer segur que sí, i molt bé amb els companys.

C: Es sentia molt a gust, jo crec que això va fer també que avancés amb el seu aprenentatge, el fet d'estar a gust.

T1: D'estar a gust, d'estar molt contenta amb els altres, participar amb ells...

C: I perquè tu li facilitaves aquesta participació.

T1: Bé, també sí.

C: S'ha de valorar això perquè et pots trobar amb un altre docent que no doni totes aquestes...

T1: Sí, ja ho sé... Amb jo no va tenir cap problema, jo la vaig acceptar.

C: I això que no havies tingut cap altre alumne amb aquestes característiques.

T1: No, amb aquestes característiques no, mai. Altres nins NEE amb dificultats, amb adaptació significativa, sí, però amb aquesta situació no, no havia tingut mai cap.

C: I el teu aprenentatge com a docent va ser gran?

T1: Sí.

C: Què et va aportar aquesta nina?

T1: Que ella podia...també els altres nins i jo vèiem que una altra nina amb unes dificultats es podia integrar a una classe sense cap dificultat.

C: Com dir que tot és possible.

T1: Tot és possible, i que tingués les mateixes oportunitats que la resta de la classe. La classe era bastant bona al Camilo, en relació amb els altres grups. Jo no ho veia molt perquè jo no coneixia als altres grups, però de vegades la M1 em deia: "La classe teva és de les millors del centre", perquè ella veia moltes coses. Jo no. Ella anava a unes quantes classes i me deia "la teva classe és de les millors", i jo deia: "Ah, molt bé".

C: I tal vegada n'Aroa es fixava també en que els altres feien feina i tal vegada com a què li contagiava un poc de dir "jo també he de fer feina, potser"? No sé, ara m'ha vingut...

T1: Sí, també, també. Alguna vegada li havia de dir...

C: Veus? Com els altres...

T1: Has de fer feina com els altres. Clar, ella és una nina com els altres també. De vegades els has de dir...i a ella també, però molt bé. Tot d'una, quan li deia alguna cosa, es posava i feia feina.

C: Vau tenir una bona relació.

T1: Sí, sí, vaig tenir molt bona relació.

C: Vares arribar a crear un poc de vincle amb ella, no?

T1: Sí, sí.

C: Que això de vegades no s'aconsegueix.

T1: Sí, vaig anar unes quantes vegades amb la I. Després vaig estar hospitalitzada quan estava amb ella, no, l'any després. Però amb la I vaig anar unes quantes vegades a estar una estona amb ella, a fer una volta perquè la I anava molt a Son Dureta a estar amb ella de capvespre, i jo hi vaig anar unes quantes vegades amb ella.

C: Llavors vàreu crear una bona relació.

T1: Sí, sí. I després vaig estar hospitalitzada i elles ho van saber, i va venir la I amb ella a l'habitació a fer-me una visita.

C: Ostres...

T1: I jo vaig dir: "i vosaltres?". Bé jo ja feia comptes d'anar a fer-li una visita a ella perquè jo estava a Son Dureta hospitalitzada, però elles es van avançar. Molt bé, molt agraït.

C: Molt bé, llavors ja anem a la darrera pregunta sobre la visió de futur un poc per saber la teva opinió. És el que t'he comentat abans, ara és un moment delicat aquest pas de què farà una combinada, que fins aquí bé, però després si mirem un poc més enfora, veiem que arribarà un moment que no li donaran els recursos que fins ara li han donat d'ambulància, infermer... i un poc perquè ens donis la teva opinió.

T1: Val, bé jo trob que ella hauria de tenir les ajudes per a què pogués continuar a un lloc, sigui una combinada o que anés a l'institut combinat amb un centre específic o que anés a una aula-taller... jo no sé exactament el que hi ha després. Bé, totes les possibilitats i ventalls que hi hagi, que ella pugui tenir opció a accedir a aquest ventall que hi pugui haver. I com segur que hi ha canvi de Govern esperem que això doncs...

C: Que es tinguin en compte, no?

T1: Sí, que es tinguin en compte aquests al·lots que tenen aquesta problemàtica.

C: Que no són molts i precisament pareix que no se'ls té en compte.

T1: Sí, no se'ls té en compte.

C: Clar, el seu cas és molt específic.

T1: I és molt important, i tal vegada 2 o 3 nins, jo ara no sé exactament quants n'hi ha. Quan jo la tenia a la classe sé que n'hi havia un altre nin.

C: Sí, encara hi és. També allà.

T1: Jo només sé aquests dos casos.

C: I un altre més i ja està.

T1: Només tres.

C: Però tan específic com el de n'Aroa, amb les característiques de n'Aroa, és ella única. Perquè hi ha una altra que està a casa seva, és semblant, no està tan greu però té la mateixa malaltia. Però n'Aroa, per les seves circumstàncies familiars i tot, no surt de l'hospital.

T1: Ja... llavors, jo em record d'aquesta nina que la M1 anava a aquesta classe i sé que anava a ca seva...Són molt pocs casos, tal vegada 2 o 3, i que hauria d'haver una continuïtat i per les famílies també. Sobretot perquè aquests al·lots i al·lotes necessiten sortir d'allà, perquè jo hi vaig anar quan vaig anar a fer la visita a l'habitació, ella tenia a la seva habitació quatre fotos, allò tancat, no tenia molta de llum...bé, jo vaig anar a Son Dureta, no sé en aquests moments com està Son Espases.

C: Pitjor...Està pitjor...

T1: I estar tot el dia sempre allà dins, cada dia, ha de ser horrible, horrible per la nina, horrible...

C: Per tant, és un crit a què es tingui en compte...

T1: Que es tinguin en compte aquests casos que hi ha, que són molt pocs, i que la Conselleria hauria de posar tots els mitjans per a què aquests nins accedeixin a un aula-taller o alguna cosa, el que hi hagi per ells o on puguin anar ells.

A més, quan vaig arribar al Camilo vaig xerrar amb la directora, que jo la conec, i li vaig dir que em donés un poc d'informació de les classes, perquè jo triava la primera. I em va dir que hi havia un segon amb una nina d'aquestes característiques, que havia d'haver un infermer,

que havia de tenir un infermer tot el temps a la classe, totes les classes amb jo. I després hi havia un altre segon on hi havia un nin també amb cadira de rodes, però només tenia aquest problema.

C: I et va donar a triar.

T1: I em va donar a triar, sí, perquè jo triava primer. I vaig agafar aquesta classe.

C: I per què vares triar aquesta classe?

T1: Bé, vaig dir "per aprendre", perquè no havia tingut mai un cas així tampoc i vaig dir "bé, agaf aquesta classe". Això de tenir un infermer, vaig dir "no sé...", perquè de vegades, segons qui et toca... però bé, vaig dir "ho vull provar, a veure què tal aquesta classe amb aquesta nina amb aquestes característiques".

C: Tal vegada sí seré capaç d'integrar-la, no?

T1: Sí.

C: Com un repte?

T1: Sí, com un repte. És que ara he pensat fa un moment, que hi havia la possibilitat de què jo agafés l'altre classe i no la vaig agafar, vaig agafar aquesta.

C: I estàs contenta d'haver...

T1: Sí, sí.

C: O et penedeixes de no haver agafat...

T1: No, no, mai.

C: Mai et vares penedir. Tot el contrari, vares dir "quina sort que triés aquella classe".

T1: Sí, aquella classe i a més vaig tenir molta sort amb la I i la M1, totes dues molt bones professionals. Vaig tenir molta sort perquè de vegades també, quan tens una classe així no saps ni quina PT et tocarà i, a més, afegir un infermer dins la classe que jo no havia tingut mai... o m'anava bé o no m'anava bé.

C: Clar...

T1: "Ho provaré". I va anar molt bé.

C: Perfecte, gràcies.

T1: De res.

9.4.5. Entrevista a la tutora de tercer i quart curs de Primària.

T2: Tutora (3r i 4t)

C: Entrevistadora

C: Tenemos aquí a la tutora de Aroa de 3º de primaria a 4º de primaria, ¿no es así?

T2: Sí.

C: Y ahora te voy a hacer unas cuatro preguntitas. A ver, ¿cómo viste a Aroa cuando la viste, qué impresión tuviste la primera vez?

T2: Bueno ya te he dicho un poquito que la primera vez fue una impresión bastante impactante, porque te he dicho que los alumnos que habíamos tenido en el Camilo eran niños con problemas motores, eran niños de parálisis cerebral, de espina bífida, una enfermedad degenerativa... pero el caso de Aroa de tanta inmovilidad, de tanta dependencia, incluso de enfermera dentro del aula, nunca lo habíamos tenido. Entonces claro, impactó mucho, a mí me impactó.

C: Y sobre todo es eso, ¿no? Que tuviera una enfermera al lado, ¿no? También el ruido ¿qué pasaba con el respirador?

T2: Claro, es una alumna que tiene que estar dentro del aula con un respirador y de vez en cuando tienen que aspirarla y el motor hace un ruido fuerte.

C: ¿Y qué pasaba con este ruido?

T2: A mí me molestaba mucho, me desconcentraba de lo que tenía que hacer con el resto de la clase y, bueno, al principio me bloqueé, estaba muy nerviosa.

C: ¿Y la dejaste como de lado?

T2: No, tampoco como dejarla de lado, no. Pero claro, fue poquito a poco, a mí no me gustaba que la I lo hiciera dentro del aula. La I lo tenía que hacer. En fin, fue una especie de pequeño enfrentamiento que con el tiempo lo hablamos, hablamos también con la PT. Yo hice un ejercicio creo de reflexión y de humildad y de decir "no siempre tendré yo la razón".

C: Este fue tu cambio de visión.

T2: Sí.

C: Y al final lo conseguiste.

T2: Sí, me senté con la M1 y le daba las gracias por la labor que había hecho los cursos anteriores con la niña y, bueno, que me gustaba mucho cómo trabajaba. Y a partir de que yo cedí en dejar que en el aula aspirase, pues parece que las tres adultas más o menos que estábamos en el aula nos desbloqueamos y a partir de allí fue mejorando todo. Fue mejorando mi relación con Aroa.

A cambio tuve muchas cosas, tuve la colaboración de la I. Claro, la I tenía que estar pendiente de la niña, lo primero, y de sus necesidades absolutas. Pero luego yo que sé en ayudarme con poner el ordenador de la niña, con ayudar a la niña a colaborar en determinadas actividades...

C: Fue un gran apoyo.

T2: Fue un gran apoyo y, bueno, hemos acabado siendo muy buenas amigas.

C: Por tanto, cambiaste tu visión hacia ella.

T2: Pero cambié y me esforcé en acercarme a la niña. Entonces dije "se ha acabado, ya está bien, ella es una alumna más y voy a acercarme a ella". Entonces rompí un poco mi hielo personal y cada día me acercaba, la saludaba, le daba un beso, le tocaba la mano... En fin, fue como una especie de a nivel intuitivo trabajar la inteligencia emocional, que después he ido descubriendo de Daniel Goleman, de Antonio Damasio, de todos los grandes estudiosos. Y bueno, pues yo creo que a nivel intuitivo lo he trabajado, lo hemos trabajado mucho y fue súper bien porque se desbloqueó todo y todo lo que yo pretendía hacer en el aula desde los juegos y actividades más innovadoras hasta el trabajo más pesadito de escribir, leer, etc. O yo que sé, he dicho juegos, he dicho bailes... Tantas cosas que hemos hecho dentro del aula...

C: Es decir, todo fluyó después, ¿no?

T2: Sí, fue muy bien porque la niña enseguida vio que aquello se había desbloqueado.

C: Ella también se dio cuenta, ¿no?

T2: Sí, yo creo que sí. Yo creo que se ha dado cuenta, no sé si se dio cuenta en ese momento o después, porque nos queremos mucho, nos seguimos queriendo todavía. Todavía nos vemos por los pasillos y yo en cuanto la veo de lejos ¡Aroa! y ya voy y le hablo "¡buenos días!" y le doy un beso, le hablo de "¿cómo estás hoy?", ¿has dormido bien?", "¡qué guapa vienes!", "¡qué ojos más bonitos tienes!", no sé...

C: Estos pequeños detalles...

T2: Y ella, en cuanto me ve, abre esos grandes ojos como faroles que tiene y es su manera de saludarme.

C: Se puede decir que es como si creasteis un vínculo vosotras dos.

T2: Sí.

C: Y a partir de ese vínculo con ella todo... perfecto.

T2: También fue imprescindible la I, o sea, también para eso...

C: Fue una gran ayuda.

T2: Porque claro, es lo que te he comentado antes. De la I, su trabajo absoluto dentro del aula era la niña, su dedicación, pero para mí Aroa formaba parte de un grupo y claro...

C: Tú también tenías que estar pendiente de otros niños.

T2: Tenía que estar pendiente porque tenían también unas necesidades bárbaras dos niños con dislexia, otro niño que tenía diabetes, otra niña con discapacidad psíquica y todos los demás. Luego te vienen niños extranjeros que no saben catalán o castellano y es difícil.

C: Vamos, que todos los niños tenían necesidades.

T2: Pues sí, incluso los más inteligentes y los que iban solos también tenían necesidades de que cada día les digas pues "¡qué bien lo has hecho!", "¡qué bien te has portado!", "¡qué guapo eres!" y "¡qué bien!", ¿no?

C: Claro.

T2: Creo que lo cumplí, la I que me critique si no es así. Pero cada día que yo ponía deberes les hacía a todos los niños que me trajeran su cuadernito a ver si estaban hechos y Aroa no podía venir. Entonces yo me acercaba a su pantalla del ordenador para ver si estaban hechos o no. Bueno, a su nivel quiero decirte... si ponía tres multiplicaciones, pues que ella hiciese una, o si ponía cuatro sumas, una o una y media y ya está. Pero lo que hacía si yo le exigía deberes... yo cumplía con que me acercara a ella y viera sus deberes.

C: Hiciste un esfuerzo de acercarte a ella.

T2: Exactamente, de acercamiento, de ver que su trabajo también era importante, que ella era importante para la clase, que yo le tocaba la mano, que le daba un beso, que yo le decía en alto delante de todos los demás qué bien que lo has hecho, muy bien que tienes los deberes hechos. Porque eso aunque no nos lo creemos los adultos, los niños es impresionante como lo captan, es decir, parece que es una bobada, lo tienes bien o lo tienes mal no, lo has hecho muy bien has hecho el esfuerzo de pasarte la tarde haciendo los deberes y todos los demás lo tienen que saber. Y para mí eres importante tú y es importante tu trabajo.

C: Vale, pasamos ahora un poco más al aprendizaje. A ver, ¿qué elementos crees o elementos han facilitado el aprendizaje de Aroa?

T2: Sin duda, estar en una escuela, estar en una escuela con niños normales, el elemento de normalización de su vida es la escuela. Bueno, tal vez que vaya a su casa de vez en cuando también, que esté con niños de su edad, que juegue con iguales, que hable con iguales, que esté al lado de sus iguales. Los niños, sobre todo las niñas que le han ayudado tanto. Bueno, todas las experiencias que no sólo son curricularmente de libro y cuaderno, me refiero sino a actividades pues más de juegos, de baile, de preparar festivales, de celebrar cumpleaños, que esto no ha experimentado nunca, celebrar un cumpleaños me refiero en la escuela, celebrar su cumpleaños, celebrar el del resto de los niños, poder ir a excursiones, poder ver cosas de nuestro medio ambiente, de nuestro medio de la isla de Mallorca, que ella ha podido ver.

C: Y todo eso le ha ayudado a...

T2: A abrir su cerebro, porque nuestro cerebro se alimenta de experiencias.

C: Y me has comentado antes de la unión del grupo sobre todo ¿no? Que te dedicaste mucho tiempo a cohesionar el grupo, ya que veías que para todos era beneficioso.

T2: Sí para todos era beneficioso sin duda.

C: Y sobre todo también yo creo que ayudó a Aroa a aprender el hecho de que se sintiese bien en el aula ¿no?

T2: Sí, uno de mis objetivos era que los niños vinieran contentos a la escuela, no sólo ella sino todos. Y eso se nota, eso no hace falta decirlo, yo soy muy buena profe, ¿no? Cada día hay que hacer ver a los demás y hay que trabajar para que los niños estén a gusto y vengan contentos y si tienes que hacer de mates un juego, pues lo haces. Si tienes que hacer de coneixement del medi tal proyecto, pues lo haces. O si tienes que hacer entre clase y clase un pequeño juego en corro.

C: Esto es lo que me habías comentado, que hacíais descansos para desconectar un poco entre asignatura y asignatura.

T2: Claro, es que la atención de un adulto no dura más de media hora leyendo, quiero decir, bien concentrado, imaginemos un niño. Un niño no dura ni un cuarto de hora, y menos los niños de hoy en día que están con la atención muy dispersa. Entonces, claro, una hora era excesivo, pero bueno, lo procuraba, procuraba empezar con matemáticas, bueno, empezar con el área que fuera y cuando veía que empezaban como a perder la atención: “vosotros sabéis chicos este chiste que dice que tal y cual”, un poco para relajar, “¡ah!, sí, sí, yo me sé otro profe”, “pues, venga cuéntalo”. Dos o tres chistes y seguíamos.

C: Súper importante.

T2: ¿Cuánto suponía eso? ¿25 segundos? ¿30? Y claro, al cabo de una hora de estar verdaderamente trabajando, porque a lo mejor ella es enfermera e igual no tiene juicio, o sea, tiene el juicio de un personal sanitario, pero yo he tenido a compañeras dentro de mi aula y han visto que yo sí que he trabajado, o sea, no sólo he estado...te vas a referir al baile y a los juegos.

C: Sí.

T2: Entre clase y clase parábamos cinco minutos, que ahora dicen que los finlandeses "están un cuarto de hora entre clase y clase" y que salen al patio, no sé, a morir de frío, no sé qué, pero bueno. Nosotros, como no nos dejaban, hacíamos un baile y que les gustaba a ellos dentro de clase. Entonces, nos levantábamos, corríamos por la clase, hacíamos el baile que les gustaba a ellos, no sé canciones que elegían ellos.

I: Aroa elegía su canción, también era importante para ella elegirla, y entonces la tataba, cantaba, bailaba con los niños, bailaba en el sentido de que le cogían las manos y ella participaba con el resto de los niños, incluso bailaba yo.

T2: Sí, la I le movía el carro, los niños pasaban por delante de ella, le tocaban la mano...

I: Eso ha facilitado su aprendizaje.

T2: Y ese pequeño descanso que era para todos...

C: Y que ella se viese parte de ese grupo y que la tenían en cuenta.

T2: Exactamente.

C: Y todo eso le daba motivación para seguir aprendiendo, para seguir viviendo la escuela.

T2: Sí, yo creo que sí. Pues estos pequeños guiños, estas pequeñas cosas que yo me he ido inventando, que a lo mejor muchas las he copiado de mis compañeras más innovadoras, otras se me han ido ocurriendo durante la marcha.

I: Pero es que no sólo ha motivado a Aroa, yo creo que ha motivado a todos los niños. Cada uno con su problemática venía de un mundo diferente, de una familia diferente y con un problema diferente. Entonces encontraron un punto de unión entre ellos dentro de sus necesidades, de sus problemas, algunos sanitarios, otros emocionales, otros sociales... pero, ¿sabes? Encontraron su punto de unión allí en esa aula.

C: Exacto. Ahora vamos con las dificultades que siempre hay.

T2: Sí, el hecho de estar inmovilizada en una silla de ruedas supone que no haya tenido una vida normalizada, es decir, no ha sido una niña que desde pequeña la hayan llevado a un parque, haya ido de excursión a la montaña, haya ido a la playa, es decir, las experiencias vitales que tiene un niño normal ella no las ha tenido y de esas experiencias vitales de subir corriendo las escaleras, de ir contando uno, dos, tres, cuatro... o irse a la playa y jugar con la arena o ir a una excursión y coger hojitas, ella no las ha tenido.

Entonces, es muy difícil para ella partiendo de que esas experiencias vitales no las ha tenido, adquirir otros aprendizajes. Como le puedo decir yo que, no sé... poner un problema de matemáticas como: Papá gana 1000 euros y paga 250 de alquiler, si no vive en su casa con sus padres “¿y eso qué es? Mi papá gana eso y ¿qué son los euros? y el alquiler ¿qué es el

alquiler?” O sea, las experiencias vitales de un niño son eso: el café que hace mamá por la mañana, el bocadillo que le hace, que habla de lo que papá paga de alquiler...

C: Y te vas dando cuenta de que, claro, esto ella no lo ha vivido.

T2: Claro, esto tiene un vacío tremendo, ese es su gran hándicap a la hora de aprender. Y luego esto, la inmovilidad tan grande que tiene y el no haber vivido en ambiente normalizado con una familia que le haya dado las experiencias. Ojo, no digo que la familia no se las haya dado, sino que no se las ha podido dar por su caso.

C: Vale, ¿alguna cosa más?

T2: Ahora no se me ocurre, si acaso luego.

C: Su ritmo de aprendizaje...

T2: Su nivel curricular es muy bajo, toda la motricidad que tiene un niño y necesita un niño para todo, para el desarrollo de todo tipo, y el motriz ella no lo tiene, luego entonces es muy difícil. Luego la lectura creo que la consiguió bastante bien, la escritura es con la pantallita digital del ordenador que ya fue bastante, a la pobre le costó.

C: Fue un gran progreso.

T2: Sí, yo no sé si probablemente haya ido para atrás en los aprendizajes pero entonces es que estaba encantada de hacer todo eso. Ya te digo, yo recuerdo aquello de la descripción de su madre, como en tres frases la hizo a su madre, la quiere muchísimo y estaba encantada de hacerlo, con faltas de ortografía pero no pasa nada.

C: Nos falta la última pregunta, ¿Crees que ha valido la pena que Aroa asistiese a la escuela? ¿Qué opinas?

T2: Claro que sí, han sido unos cuantos años muy buenos, se ha enriquecido, ha supuesto el elemento de normalización más importante de su vida porque ha estado en un sitio donde están todos los niños, es decir, todos los niños de su edad. Por otro lado, ha sido importante porque se ha socializado, es decir, ha estado con sus iguales, ha desarrollado todas sus capacidades hasta el límite donde ha podido al lado de los otros niños. Los otros niños y niñas la han conocido y ella ha conocido a los niños y niñas de su edad y eso es fundamental.

C: Ella se ha enriquecido de ellos y ellos se han enriquecido de ella.

T2: Ellos se han enriquecido de tener una niña de estas características. No sé... habíamos hablado también... el otro día hablamos de algo muy difícil para ella que era la experimentación o realizar experiencias vitales como salir al parque y tocar la arena, ir a ver una película a un cine, a un cine normal, y decía Sali: "es que la primera vez que entró en un cine lloraba", no sabía lo que era aquello y le emocionó ver una pantalla tan grande y los niños todos sentaditos en las butacas.

Todo este tipo de experiencias ha sido súper bueno para ella y sacarla de la escuela, las excursiones, el tener aquí no sé... experiencias de cómo hacer recetas de cocina, hacer juegos, hacer... en fin, todo este tipo de experiencias que ella no ha podido tener ni en el hospital ni probablemente dentro de su familia, pues las ha podido tener en la escuela, ha sido fundamental. Estas experiencias son las que tienen los niños en su medio familiar y social, un padre le lleva a su hijo al parque o le lleva a su hijo al cine, etc.

C: Y ella no tiene la culpa de que haya nacido así, es decir, ella tiene todo el derecho al igual que otros niños de poder vivir todo esto.

T2: Claro, nadie nace queriendo tener una parálisis cerebral, una espina bífida o una miopatía nemalítica, nadie lo elige y por lo tanto, los demás pues tenemos que facilitar o buscar los caminos para que estas personas que tienen esta discapacidad puedan tener todo este tipo de experiencias.

Y por último, yo creo una cosa muy importante que era que siempre me decía: "¿pero por qué le exiges tanto en que haga los deberes?" y tal y cual, la pobre se agobiaba un poco. Pues porque yo pensaba que tenía que hacer un poquito, es decir, esforzarse en hacer si estábamos explicando sumas, sumas, o divisiones o restas. Acabamos aquí bailando y cantando las tablas de multiplicar y ella se las acabó aprendiendo. Evidentemente no iba a llegar al nivel del curricular de los otros niños pero sí que creo que le transmití esos valores de "te tienes que esforzar Aroa, como todos nos tenemos que esforzar", el esfuerzo, el trabajo, los resultados, el gusto por "he aprendido esto y esto ha sido el proceso final de mi esfuerzo y de mi trabajo". Eso es fundamental para un niño, claro que sí.

Yo creo que fueron unos años de enriquecimiento para ella y de abrirle las puertas al mundo en definitiva y de enriquecer un poco su vida y su mundo.

C: Muy bien.

T2: Estoy contenta muy contenta de haber estado dos años con ella porque a mí también me la enriqueció. Al principio para mí fue un freno como profesional, pero luego dije “No, no puedo seguir así, esto lo tengo que convertir en un reto y tengo que pensar cómo puedo estar con ella, cómo puedo enseñarle, cómo puedo ayudar a tantas cosas, cómo le puedo enseñar y cómo los demás niños también le pueden enseñar y todos juntos nos podemos ayudar”. Creo, según te han contado, pues las niñas me ayudaban muchísimo a ponerle el ordenador, los deberes...

C: Y a ella le gustaba mucho también.

T2: Por supuesto, y cuando hacíamos debates o dábamos opiniones, por supuesto que también la daba y la teníamos en cuenta...en fin, todos los niños tenían que oír su opinión. Son valores que se han trabajado muchísimo y no sé...creo que hemos puesto nuestro grano de arena como educadores y creo que ha sido bonito para todos.

C: Muchas gracias.

T2: De nada.

9.4.6. Entrevista a la tutora de cinquè i sisè curs de Primària.

T3: Tutora (5è i 6è)

C: Entrevistadora

C: Buenos días, estamos aquí con la tutora de Aroa, la anterior que tuvo en quinto y sexto de primaria. Empezamos con la entrevista. Primero, ¿qué impresión tuviste cuando conociste a Aroa? ¿Qué impresión te dio?

T3: Pues cuando conocí a Aroa la primera impresión fue compararla con L., una antigua alumna que tuve con la misma enfermedad. En seguida me pareció que Aroa está muchísimo más limitada que L., o sea, no pude evitar no hacer la comparación porque justo venía de soltar a L. y cogí a Aroa. Y Aroa eso me pareció mucho más limitada porque apenas se la entendía hablando y los movimientos también eran mucho menores de los que podía hacer L..

La primera impresión fue normal entre comillas y no me sorprendió porque ya había estado dos años más con otra alumna en la misma situación. Siempre la he visto como una alumna más en el aula aunque con sus limitaciones.

C: ¿Y veías más sus limitaciones o veías más sus capacidades? ¿Qué veías más?

T3: No, las limitaciones no. Creo que no te podías permitir el lujo porque entonces no harías nada con la niña.

C: Claro, por eso a lo mejor al principio viste más las limitaciones, pero poco a poco dijiste: No, me tengo que centrar más en lo que sí que puede hacer. porque si no, no...

T3: Si no, no avanzarías. De hecho, te lo he puesto como un problema, o sea, la pregunta número 2...

C: De sí tu visión hacia ella... Me refería sobre todo a lo mejor cuando un docente ve a Aroa por primera vez a lo mejor se le echa el mundo encima, en plan: "¡uf! ¿Ahora que hago yo con ella?" Como que a veces no le mando hacer cosas, porque digo "a lo mejor ella no puede hacerlo", yo que sé... y un poco cómo hacer ese cambio de decir: "no, Aroa es una más de la clase y yo, pues tengo que hacer lo posible para que ella aprenda".

T3: Es que yo no tuve que hacer cambios. A mí me vino Aroa al igual que yo ya venía entrenada de L. y sabía que tenía la PT que ha escrito ella también algo por aquí.

C: Que fue una gran ayuda.

T3: Sí, bueno, sin PT es imposible. Ordenador, trabajos adaptados y PT, o sea, no puedes atender a Aroa al mismo tiempo que 20 niños más, eso está clarísimo. Y yo no quería implicar a la enfermera, o sea, la enfermera para mí es la persona que acompañaba a Aroa pero yo no quería darle la responsabilidad ni de que le ayudara a leer ni esas cosas, creo que no le tocaba a la enfermera. Entonces yo limitaba mucho...

C: La parte sanitaria y la parte educativa.

T3: Sí, creo que no era bueno para la niña implicarse demasiado a nivel emocional con la persona que la acompañaba. Los días que la persona no la podía acompañar, Aroa lo pasaba muy mal, o si tenía que haber un cambio de enfermera al próximo año, fatal.

C: Y tú por eso no querías que se mezclara, ¿no?

T3: No, incluso bastante taxativamente, o sea, enfermera misión sanitaria y con PT, Sonia, y yo el tema del currículum de la niña.

C: Y por ejemplo el tema de... claro, porque Aroa iba con un respirador y todo eso, y tema del ruido.

T3: Los niños lo tenían totalmente asumido.

C: Y a ti como docente, ¿te despistaba?

T3: De hecho a mí primero me decían: ¿quieres que salgamos al pasillo a aspirar? Y decía: no, prefiero que estés aquí dentro porque, o sea, es más molestia salir, puerta, pasillo, siempre que se encuentra a alguien se pone hablar la enfermera con alguien del pasillo...

C: Y se pierden cosas.

T3: Sí...

C: Porque a lo mejor tú estás explicando algo y ella se lo pierde.

T3: Nada, totalmente integrada dentro de la clase, ningún problema.

C: Vale, pues vamos a la siguiente sobre su aprendizaje sobre los aspectos que crees que lo han facilitado y los que lo han dificultado. A ver, primero un poco los que lo han facilitado.

T3: Vale, los facilitadores. Te he puesto aquí la adaptación de todas las materias curriculares al nivel real de la niña que estaban muy por debajo del requerido en el tercer ciclo.

C: Perdona. Teníais libro de texto, ¿no?

T3: Digital para Aroa pero ella tenía los de quinto y tuvimos que hacerle adaptación de buscarle material, porque la niña no tenía el nivel de quinto ni mucho menos. Entonces, todo vía ordenador y con la PT otra vez te digo, todo digitalizado, fichas escaneadas y adaptadas al nivel de la niña. Aspectos que dificultaron...

C: ¿Y de facilitador alguno más? Aparte del ordenador... por ejemplo, ¿tú, aparte del libro de texto, utilizabas alguna estrategia más de aula?

T3: Es que al final, los libros casi que se los quitamos, le buscamos un material más didáctico de fichas de unir con flechas, cosas así, porque no...

C: Pero me refiero, por ejemplo trabajo en equipo o...

T3: Esto, ella hacía exactamente lo que se hacía en clase: si se hacía trabajo por parejas, en parejas. Sí había que adaptarle el trabajo, pero...

C: Y sobre todo me refiero a ¿qué le iba mejor a ella, hacer fichas o a lo mejor alguna cosa que fuera fichas, en plan algún proyecto que pusisteis en marcha o algún trabajo en equipo...?

T3: Ella todo lo que fuera trabajar con más niños era lo que más...

C: Era un facilitador, ¿no? que trabajase con otros niños...

T3: Sí. El trabajo individual no le gustaba a ella, era muy vaga, no sé cómo estará este año, pero era muy vaga y se podía pasar horas haciendo una ficha. En cambio, si estaba con más niños pues ya... el hecho de estar con más niños, ya le costaba menos trabajar.

C: Vale, por tanto un facilitador sería trabajar en grupo por ejemplo ¿no?

T3: Sí.

C: Y alguna cosita más que viste que a lo mejor comparaste con la ficha y otra cosa. No, básicamente eran fichas lo que hacía ella.

T3: Bueno hacíamos huerto, la actividad de salir al huerto y esto le gustaba mucho porque tocaba el agua, las plantas y las flores.

C: Por ejemplo, aprendía más ella yendo al huerto que a lo mejor una ficha ¿no?

T3: Sí, es que yo siempre he dicho que el último curso Aroa en un cole ya le sobraba. Yo creo que esta niña necesita experiencias de tipo más sensorial, de ver cosas, de oír, de tocar, de... cosas de tacto, de vista, de gusto, que lo tiene limitado, pero... animales, no sabe nada de los animales y puede leer un libro de texto pero no sabe cuántas patas tiene una gallina o a qué huele una gallina, no lo sabe estas cosas y yo creo que necesita más estas cosas que no...

C: Y a lo mejor tú propones que en vez de haber ido al cole hubiera ido a algún sitio más de experimentar.

T3: Yo en sexto dije que no, mi opinión era que no repitiera, que se fuera a un centro específico donde pudiera experimentar cosas más importantes que volver a repetir otra vez el

currículum, igual que veo descabellado que se vaya a un instituto, que esté horas encerrada en un aula...

C: Bueno lo hará combinado ahora, ella tendrá que elegir ir a Aspace o a...irá a los dos sitios a Aspace y al instituto como un poco para que ella elija qué ambiente le gusta más a ella.

T3: Claro, así sí.

C: Bueno vayamos otra vez al aprendizaje, que nos hemos ido, después hablaremos un poco. ¿Algún facilitador más? No, ya está más o menos todo esto.

T3: No, ya está. Te he puesto elementos que han dificultado.

C: Y, a ver, los que lo han dificultado, dime.

T3: Mira, yo aquí te he puesto que para mí había una máxima dependencia emocional hacia la persona que la acompañaba y eso dificultaba mucho el tema de acercarte tú a la niña y permitirle aprender cosas.

C: Es decir, como que hacía más caso a su enfermera que a lo mejor no a ti.

T3: Totalmente. Esto para mí no es lo que tocaría, yo con L. por ejemplo tuve a...yo he tenido a tres enfermeros y nunca tuve ningún problema, pero para mí con Aroa era excesivo, como demasiado en una nube de algodón que yo sé que la niña...yo tengo un familiar en similares condiciones, yo sé lo que es, pero no les haces ningún favor llevándoles entre pañalitos porque la vida no es...

Los niños de cada vez se distanciaban más de ella, pero es que es normal, las hormonas en quinto y sexto están a tope, cuanto más hormonas hay por el medio, más se olvidaban de Aroa pero no era consciente. Es que, claro, los niños quieren correr, quieren saltar y ese apego que tenían con la niña ya empezaron a...Y claro, era triste ver que de cada vez le hacían menos caso, pero es que tampoco yo no puedo obligar a los niños a que estén con ella.

C: ¿Pero tú hacías a lo mejor algo o no?

T3: No.

C: No, porque decías "es que yo no puedo obligarles", ¿no?

T3: Yo hablé con ellos a principio de curso, creo que hicimos unas tres “xerradetes” con los niños y yo les decía que si les salía de ellos que tenían que entender que Aroa estaba deseando venir al colegio sólo para estar con ellos, y que en la medida de lo posible ellos hicieran por...pero claro yo no voy a decirles "los que vayan con Aroa les doy una chuche".

C: Y tú notaste que en quinto y sexto se empezaron a apartar de ella.

T3: Totalmente, hasta cuarto me dijeron que el grupo estaba súper con Aroa y siempre con Aroa. En quinto y sexto, ya en sexto que va...

C: No lo sabía...

T3: Pero es que entre ellos, o sea, los niños de sexto ya son el centro, o sea, ellos mismos son el centro de su universo y eso es así siempre. En quinto y sexto se ve muchísimo el egocentrismo de los niños pero es que es normal. Un adulto es más empático, pero a un niño no le pidas...

C: Pero esto no tenía nada que ver con la enfermera de su apego, ¿o sí que tenía que ver? Es decir, a lo mejor Aroa estaba muy pendiente de la enfermera y no...

T3: Bueno, la enfermera lo que vio también, porque ella estuvo muchos años con Aroa, entonces ella vio a esos mismos niños como iban progresando y como la iban dejando...no de lado pero...

C: Sí que ya no la tenían tan en cuenta...

T3: Entonces claro, le debía saber mal, pero es que por otra parte yo creo que no se puede ni se debe obligar a los niños, o sea, no tienen que ver eso como una obligación. O te sale de dentro o no te sale, no te lo puedo imponer.

C: Es curioso, porque si era un grupo que tantos años atrás juntos...

T3: Pero se ve el paso de cuarto a quinto, los niños se transforman totalmente, cualquier grupo.

C: Vale, pues eso fue una dificultad, ¿no? Los niños ya no estaban tan a su lado, ella lo notó y eso, quieras o no, te pone un poco triste, y a lo mejor como que perdió un poco las ganas de aprender, ¿no? Porque cuando te sientes mal emocionalmente...

T3: Sí, lo demás no funciona.

C: ¿Y alguna cosita más?

T3: Esto que ha puesto Sonia Pastor, la PT, en aspectos que dificultan pone dificultades en los procesos cognitivos de memoria, atención y razonamiento que son inferiores a lo que corresponden por edad. También influye la falta de experiencias vitales básicas que le privan de un conocimiento del entorno que le facilitaría su aprendizaje, lo que te he dicho antes.

C: Lo de las experiencias.

T3: Sí he puesto que creo que Aroa necesita actividades al aire libre y tener experiencias más sensoriales, ver cosas, oír música, tocar animales, tocar plantas, sentir el agua en la piel. No creo que sea favorable para ella pasarse horas y horas dentro de un aula, instituto, colegio...por el contacto con los niños sí, para salir del hospital sí, pero el currículum a Aroa le sonaba chino, es que no...

C: Y por tanto la pregunta de si crees que ha valido la pena la escolarización de Aroa, tú en este caso ¿qué dirías?

T3: Los cursos normales sí, pero la repetición...

C: Es decir, todos los cursos bien, pero la repetición ya no.

T3: Para mí no era necesaria.

C: Vale era lo único, pero los cursos sí que han valido la pena.

T3: Sí, yo que sé, a lo mejor en tercer ciclo... pues eso, quinto y sexto, el desapego de los niños hacia ella... pero Aroa en infantil estaba encantada, en primer ciclo estaba encantada, en segundo ciclo también porque son como más niñitos. Luego ya el contacto con la realidad es más duro.

C: Por tanto, a lo mejor dirías que hasta cuarto sí que hubiera estado en el colegio pero después ya que hubiera ido a otro centro.

T3: Depende. Por ejemplo L. no, es que depende de la persona, igual que un alumno normal, cuando digo normal me refiero a cualquier otro. L. sí porque tenía un nivel curricular de quinto y de sexto. Aroa es como más inocente, como más de cosas de la vida cotidiana y L. era más académica, más... no tenía nada que ver.

C: Vale y ahora un poco su futuro. ¿Cómo ves el futuro de Aroa?

T3: Pues lo que me has dicho de la combinación me parece bien.

C: Ahora se ha decidido hacer esta combinación para que sea la niña quien elija y claro, el problema está en que los recursos de la ambulancia y de la enfermera o enfermero sólo estarán hasta los 16 años. Claro, es injusto que ahora Aroa se tenga que quedar encerrada en el hospital cuando ha podido vivir tantas cosas...

T3: Sí, que ahora de repente se lo quiten.

C: Y se lo quiten ¿no?. Es un poco para ver tú qué opinas, simplemente una opinión más.

T3: ¿Hasta los 16 y luego ya nada? ¿Nada de nada? ¿Y puntualmente que pueda salir, que tenga un acompañamiento sanitario puntual?

C: Si la enfermera o enfermero lo quiere hacer, pero no tiene la obligación, como aquel que dice. Ahora sí que están obligados a llevarla cada día al colegio, a que tenga una enfermera o un enfermero en el aula y todo eso. Y claro es un poco la opinión tuya de decir que realmente si se necesita o no que se cambie un poco esta ley, ¿no? En su caso, que se tenga en cuenta su caso, porque como es único, no se tiene en cuenta...

T3: Pero precisamente porque es único a lo mejor se tendría que tener en cuenta, ¿no?, es la otra lectura. Y además, es que está tan limitada que necesita...

C: ¿Qué necesita esta niña? Tú que la has conocido. Es decir, ¿tiene que estar en un hospital encerrada?

T3: Hombre, no. Esta niña necesita contacto humano las 24 horas del día y no en un hospital claro. Estar con la familia, porque no estaba mucho tiempo con la familia creo, aumentar el tiempo con la familia y poder salir a un centro, esto que me has dicho... instituto y Aspace me parece estupendo.

C: Seguir viviendo experiencias fuera del hospital.

T3: Pero pasar los años de vida que le quedan mirando el techo del hospital no...

C: Muy bien, muchas gracias.

9.4.7. Entrevista a la tutora i mestra de suport actuals.

T4: Tutora actual (6è)

M2: Mestra de suport actual

C: Entrevistadora

C: Hola bon dia, estem aquí amb la tutora actual de n'Aroa i la PT, i començarem ara amb l'entrevista. Ho faran entre les dues i s'aniran complementant. Primer de tot, quina impressió vàreu tenir quan vàreu conèixer a n'Aroa, la primera impressió de totes?

M2: Jo la vaig conèixer quan va començar l'escolarització en els tres anys, que jo en aquells moments feia suport a infantil i ja havíem tingut el cas d'una nina que també vivia a Son Espases, pel qual la impressió no va ser tan impactant com amb la primera nina, na L. Així i tot, ella està més afectada que na L., però bé ja més o manco no me va venir tant de nou.

C: Val, i tu quina impressió?

T4: Jo la conec de sempre, des de què era petita, des de que va començar amb tres anys jo ja la conec. Llavors quan va passar al cicle superior, quan ella feia cinquè, jo ja la vaig fer participar del projecte d'art.

C: I ja la vares conèixer.

T4: Ja la vaig conèixer i ja vaig veure les limitacions que podia tenir i conèixer-la més a fons clar.

C: Val, i va ser impactant? Bé, tu has dit que com que l'altra ja va ser impactant, com era semblant, ja no...

T4: Per jo no va ser impactant, lo que si ha resultat impactant és per primera vegada aquesta classe que l'ha tinguda, aquesta nina ha repetit i enguany era el primer any que ells tenien una companya amb tantes limitacions. Vull dir, veure com estava n'Aroa ha hagut de menester un parell de setmanes o de mesos perquè ells fossin conscients del que estaven vivint per pair, per posar call. Patien tots, al principi patien tots.

M2: Si i encara hi ha moments que es veu que pateixen, que estan molt pendents d'ella, quan ella llegeix es fa un silenci sepulcral, es posen els cinc sentits per poder entendre el que ella diu, i així com quan un altre s'equivoca tot d'una el corregeixen, a ella li deixen que utilitzi el

seu temps per desxifrar la paraula escrita i li tenen un respecte i una... bé, està súper integrada, súper acceptada i ells són molt conscients de les limitacions que té.

T4: Però pateixen, han patit. Quan pita el respirador de n'Aroa es posen dels nirvis. A vegades que ha de sortir de la classe perquè no es suficient amb la neteja de vies que li fan aquí, ho passen malament per ella: "¿Y qué le ha pasado?", "Però què té?", "¿Pero se pondrá bien?". Passen pena i això ara no és comparable amb el que passava a principi de curs. Al principi de curs patien moltíssim.

C: I vosaltres vàreu fer una feina de conscienciar als nins...

T4: Clar.

M2: Nosaltres començarem el primer dia de classe, el 15 de setembre, ella va entrar amb tots els nins i es va quedar explicant als nins que hi hauria una nina que repetia i va explicar com era n'Aroa. Jo em vaig quedar amb n'Aroa i aprofitant que havia de repetir, doncs li vaig enfocar que repetia, que els seus companys anaven a l'institut, que tindria companys nous, una mestra nova, i així vaig aprofitar el temps. Ella (tutora) va aprofitar el temps per explicar als alumnes i jo la vaig apartar del grup perquè no sentís el que els explicava.

C: Val, i una altra cosa, quan vosaltres vàieu a n'Aroa, vàieu més les limitacions o vàieu més les seves capacitats?

M2: Bé, nosaltres el que intentem amb n'Aroa, en tot moment, és plantejar-nos que sigui feliç, no mirar ni les limitacions ni les possibilitats. Pensem que el més important per ella són aquestes hores que comparteix amb companys de la seva edat, aquest tractar-se de tu a tu i si veiem que no arriba a entendre una cosa la veritat, és que tampoc..., com es frustra aviat, es posa nerviosa, intentem evitar qualsevol moment que s'angoixi i canviem de tema. Jo pens que no és important valorar ni fins a on arribarà, perquè no ho sabem ni el que no pot fer perquè no ho podrà fer mai.

C: És a dir, aneu provant.

T4: Partim del què ella pot fer i arribem fins a on ella pot.

C: No vos poseu una barrera de "fins aquí"...

M2 i T4: No.

T4: Si hi ha una cosa que no hi ha manera, que tu veus que s'avorreix, que no la duu enlloc més que ser infeliç, tot d'una tallem. Jo me sap greu si és que es pensen: "has de seguir un currículum"...

M2: No, nosaltres amb aquesta nina tenim molt clar que ella no tindrà un futur laboral com puguin tenir els altres. Per tant, el que ens interessa és que sigui feliç i que a més vulgui venir amb ganes a l'escola perquè si tu contínuament li estàs dient "això no és així", "això no és així", "això...", es frustra. De fet, a vegades s'ha posat nerviosa, perquè inconscientment nosaltres a vegades volem exigir-li coses i, quan jo em don compte, doncs canviï totalment.

C: Vosaltres intenteu arribar al màxim.

M2: Sí, però sense esgotar-la.

T4: Al màxim del que ella pot, no al màxim del què ens agradaria.

C: Però sempre intenteu fins on ella pugui.

T4: Fins on ella pugui.

C: Val, perfecte. I ara vos demanaré, primer: quins aspectes creieu que han facilitat el seu procés d'aprenentatge? El que ho han facilitat primer.

M2: Tot el suport que ha tingut, des de sanitat, des de l'escola...

C: Per exemple, trobeu que la infermera és un element important?

T4: Jo crec que és indispensable.

C: Per a l'aspecte sanitari, però també per a l'aspecte educatiu, tal vegada ella s'implica en algunes coses educatives que són necessàries. Per exemple, el que m'heu comentat abans de què necessita una persona devora, aquesta infermera està devora...

T4: Home clar, si no estigués la infermera... és per posar-li l'ordinador a davant, ja hi ha hagut algú que ho ha hagut de pensar, també per posar-li el coixí, mil vegades la mà, col·locar-la mil vegades al dia.

M2: Posar-li la mà a damunt el teclat, la postura corporal...És que qualsevol cosa necessita la infermera. A part, després per aspirar-li la saliva... i la infermera més que ningú detecta quan ho necessita.

C: I vosaltres esteu tranquil·les amb la infermera?

M2 i T4: Sí.

T4: Una cosa que li ha ajudat molt ha estat fer feina en grup. La classe està distribuïda per grups, ella té un grup. Hi ha hagut moments de fer treballs en grup que, encara que ella no participés ni un 50%, posa que fos un 30 o un 20, el fet d'estar en companyia li ha anat molt bé, de tenir la mateixa feina que els altres, d'estar corregint un qüestionari que han fet entre tots, de què hagi fet la feina amb una nina amb ella o amb jo...

C: O sigui, li agrada molt més fer feina en grup que no tota sola.

T4: Si.

M2: I a més, quan es fa un treball en grup, si joestic aquí, moltes vegades m'apart i li dic a un del seu grup que seguei devora ella. I a ella també li agrada molt tenir a un company.

C: Que l'ajudin.

M2: Si. És que està molt integrada.

T4: Estan molt per ella els nins.

C: I què heu fet per a què s'integrés tant?

T4: Jo és que aquests nins són meravellosos. Tu has vist aquestes dues? Aquest optimisme, rient i tal, pues són així elles i n'Aroa no l'han deixada ni a l'hora del pati. Si ha plogut s'ha quedat aquí barallant-se per quedar-se, que normalment és dir "quedeu-vos amb n'Aroa". No, era dir només dues, no en puc deixar més de dues. I barallant-se i per torns, demà jo i demà tu... I al pati pots sortir quan vulguis que mai veuràs la infermera amb n'Aroa tota sola, sempre hi ha o dues que estan a devora o que la fan participar o que li conten coses.

C: És que, clar, la mare estava un poc preocupada i, bé, tots un poc per aquest canvi de grup, perquè sempre havia anat amb el mateix grup i clar, un poc de por de dir: "Ai, si no la integren". Però ha estat tot el contrari.

T4: Ha estat tot el contrari, perquè tal vegada el grup de l'any passat ja va fer la passa de la preadolescència, com a què necessitaven córrer d'altra manera al pati. I aquí aquesta gent, doncs ja has vist el que has vist, són com a molt infantils i li fan molt de cas.

C: Ella és el que vol, sentir-se integrada i que pugui participar.

T4: Sí, a més, “¿Quién quieres que se quede contigo?”. Ella comanda i això li va beníssim.

C: Això també li agrada.

M2: A vegades li va a ajudar qualcú i diu: "Es que no quiere que le ayude yo, quiere que le ayude el otro".

T4: Sí, sí.

C: Ella és així. Algun aspecte més que ha facilitat? Bé, jo crec que més o manco...

M2: Es que bàsicament és això, el suport.

C: I de dificultats? És a dir, aspectes que han dificultat el seu aprenentatge? Tret de les seves característiques, alguna coseta més?

M2: Bé, ella té, a part de tot el problema de salut que té, ella cada vegada està més distanciada a nivell curricular dels seus companys. Però molta d'aquesta distància és deguda també a la falta de vida, experiències...Perquè jo record l'any passat se li va posar un problema de quatre gallines i tres conills, quantes potes i becs hi ha, i no sabia què era una gallina.

T4: O no sabia que tingués dues potes.

C: També. Són coses que tu dius, com és possible?.

T4: Per exemple, una albergínia, i ella no sap que és una albergínia.

C: I què fèieu en aquests casos? Li posàveu una imatge...

M2: Sí, amb imatges i ara amb Internet és fàcil.

T4: Això també.

C: Internet ha anat molt bé.

T4: Va súper bé.

M2: Això sí que és fantàstic. Jo, un dia, hi havia les gavines que vénen a menjar-se els entrepans que tiren els nins després del pati i la vaig acostar a la finestra i va quedar al·lucinada, “¡oh, qué grande!”. Clar, ella és una cosa que, a pesar de què les vegi passar

mirant el cel, ningú no li ha dit mai "això és...". ningú ha xerrat amb ella de coses que l'envolten, no ha tingut aquestes experiències que tenen qualsevol i li falten.

T4: És que li falten totes aquestes experiències de moltes de coses.

C: Clar, si vosaltres estàveu xerrant d'una cosa que ella no sap, tal vegada heu d'aturar un moment o ensenyar-li una foto perquè al manco ella pugui. És que si no, no pot seguir...

T4: Clar.

C: I bé, sobretot el més important és que ella vagi fent el mateix que els altres.

T4: Si, intentar que no es perdi el que passa dins la classe.

M2: Sempre ha fet el mateix que els altres.

T4: A la seva manera, és igual. Si estem fent ara àrees i perímetres, jo no pretendré que es sàpiga les àrees perquè és estúpid, però el perímetre ho entén molt bé. Llavors, "halla el área de este cuadrado y de éste, y de éste...", entens? I això fa molt bé i està fent els mateixos exercicis.

M2: Es tracta d'aplicar la fórmula i sumar.

T4: Exacte, està donant geometria de la mateixa manera.

C: Al seu nivell però està fent el mateix que els altres.

T4: Que si xerrem de metres ella sàpiga que el que està fent són metres. De litres? Doncs litres. De tal... Això és el que es pretén. Ja et dic, al seu nivell i a més són sumes o el que s'hagi de fer, "reina, agafa la calculadora i amb un moment tu ho fas".

C: I és la primera vegada que us heu trobat amb una nina d'aquestes característiques?

T4: Tant sí.

M2: Jo vaig estar amb na L., no sé si la coneixeu.

C: Si, l'han anomenada.

M2: Però na L. no està tan afectada com n'Aroa.

C: O sigui que tampoc t'havies trobat amb una nina...

M2: Tan afectada no.

C: Per tant, com a professionals què vos ha aportat?

M2: Tant afectada a nivell físic, perquè a nivell psíquic sí. Jo he estat amb nins més afectats.

C: I què vos ha aportat com a professionals?

T4: Com a professionals hem hagut de treure tot el suc que teníem i més. Hem hagut de cercar estratègies i coses per a què fos un èxit tenir a n'Aroa i no fos un malson.

C: I sobretot quan és la primera vegada.

T4: Clar, perquè hi ha la por de com m'anirà.

M2: Sobretot hem hagut d'estar molt coordinades i les idees molt clares del que volíem, del que preteníem.

T4: Fer-ho tot a mitges.

M2: I ens anava molt bé, perquè ens dúiem bé en aquest sentit. Perquè tal vegada et toca una altra tutora, una altra PT...

T4: Que hagués entès la història d'una altra manera, que no l'hagués vista com nosaltres.

C: Però vosaltres vos heu sabut coordinar molt bé i això ha estat tot un èxit.

T4: Sí, sí. Ha anat tot sobre rodes.

M2: Sí, perquè també hem tingut una manera de pensar molt semblant.

C: I això ajuda molt. Clar, perquè si una té una idea diferent i vos xoqueu...

T4: Això no ha passat.

C: Perfecte i tu (adreçada cap a la M2), les hores que vens aquí no són totes, no?

T4: Que va.

M2: Jo estic a més classes distintes.

C: I quantes hores vens?

M2: 8 hores.

T4: Haurien de ser 20.

M2: D'aquestes 8 hores hi ha dues que ella no hi és perquè són les hores d'alternativa i ella va a religió.

T4: N'Aroa no hi és aquestes dues hores.

C: Justament.

T4: N'Aroa va a religió.

C: Val, ja només en queden dues més. Creieu que ha valgut la pena? És a dir, aquesta pregunta la faig per un poc valorar els pros i contres de la seva escolarització aquí i què creieu que té més pes els pros o els contres.

T4: Els pros.

M2: Els pros, indiscutiblement.

C: Perquè clar, molts diuen: "i tots els recursos que mou aquesta nina?", no tothom ho veu un avantatge.

T4: Però no hi ha tantes nines que moguin tants de recursos.

M2: És un membre de la societat, ningú és igual, si un necessita 10 se li ha de donar 10 i si un no necessita res no se li ha de donar res. Aquesta nina té tots els drets que tenen els altres espanyols, té dret a una educació com tots els altres, amb unes condicions que l'ajudin el màxim possible. Si ella no ho pot tenir, quina opció li queda? Quedar-se a l'hospital les 24 hores del dia? Això és inhumà, això és com ficar un nin dins una gàbia mirant el sòtil. O sigui que si aquesta nina necessita un mestre de suport, l'ha de tenir. Si necessita una infermera, l'ha de tenir.

T4: Una "fisio".

M2: Una ambulància l'ha de tenir, i si no, l'Estat és el responsable d'això i s'ha de procurar que li arribin totes les ajudes que ella necessiti.

C: Per això ara vos anava a dir...

T4: Més clar que l'aigua...

C: Sí, sí, sí. Però ara em va súper bé que hagi dit tot això, perquè la darrera pregunta va sobre, un poc, la visió cap al futur de n'Aroa. Perquè, vos anava a dir, ara tal com està la llei...

T4: Depèn de qui guanyi les eleccions...

C: Bé, però tal com està ara mateix, clar a n'Aroa només li donen els recursos d'infermer i transport fins (el final de) la seva escolarització obligatòria que són els 16. Clar, és el que tu has dit: què hem de fer? Que estigui tancada?...

M2: Pues no. Mira, jo conec gent que va en cadira de rodes i ha de fer sessions de fisioteràpia a Son Llätzer o a Son Espases i va una ambulància a casa seva a cercar-la, la duu a la sessió de "fisio" i la torna a casa seva. Llavors, aquesta nina el mateix, en lloc d'anar a la fisio a l'hospital, a d'anar de l'hospital al centre escolar, i si l'ensenyança és obligatòria fins en els 16 anys, ella ha d'estar fins els 16 anys. I si després ha d'anar a una escola, el que sigui, de tallers o del que sigui, doncs ha de seguir perquè serà el transport cap al centre de treball adaptat.

C: Però clar, no li concedeixen...És un crit a dir, "això ha de canviar, ella té els mateixos drets".

T4: Els mateixos drets, ella no té cap culpa de les seves limitacions.

C: Per tant, vosaltres esteu d'acord en què aquí ha d'haver un crit, no?

T4: Clar, per favor.

M2: Jo crec que, anant més enfora, que s'ha d'elaborar una llei d'independència que contempli tots aquests passos, de tota aquesta gent que està com ella.

C: Que pareix que no se'ls té en compte.

M2: Exacte, que arriba a una edat...

T4: De cada vegada menys, ja ho has vist, retallant l'ajuda, retallant els serveis, no hi ha dret...

M2: Arriba a una edat que estan a casa seva sense sortir o a un hospital sense sortir i la societat no els veu i per tant, no els coneix.

C: Exacte.

M2: I això és un problema polític, nosaltres no hi podem fer res.

T4: I ben polític, depèn del signe del govern que surti, doncs tindran més ajuda.

C: Però si que ho havíeu pensat, no? A mí em va passar. Només mirava ara i deia, "i d'aquí...".

T4: No, hi ha un futur.

M2: Però això ho pensem amb tots els alumnes. Amb tots els NESE que tenim sempre pensem quin serà el futur d'aquesta nina o d'aquest nin.

T4: El que passa és que no és ben bé comparable amb n'Aroa.

M2: No és igual. Per exemple amb una alumna també ho hem pensat moltes vegades.

T4: Aquesta alumna té moltes més sortides.

M2: Si, venc a dir que això és un pensament que tenim. Nosaltres sabem que a partir de sisè ja no els tenim però en certa manera seguim sabent el que fan. Perquè na L. mateixa està a l'institut i sabem coses d'ella, i clar, si ens dóna que pensar. Però, ja et dic, pensem que és un problema polític i que mentre hem estat amb ella hem intentat fer el que hem pogut.

C: Perfecte.

T4: I molt que l'estimem, i molt que ens estima, ella ho sé cert.

M2: Són moltes hores compartides.

T4: Moltes...

C: I sobretot aquesta integració que heu fet amb ella, és que no té preu, és a dir, li hagués tocat tal vegada una altra tutora o tutor que tal vegada no l'hagués integrat tant, ella ho nota molt. Per això ella us ha d'estar súper agraïda. Moltes gràcies.

M2 i T4: De res.

9.4.8. Entrevista a l'anterior mestra de suport (2n, 3r i 4t curs).

M1: Mestra de suport (2n, 3r i 4t)

C: Entrevistadora

C: Hola bon dia, estem ara amb la PT de n'Aroa, la PT anterior que va estar amb ella des de segon de primària fins a quart ¿no es així?

M1: Si.

C: Molt bé, comencem amb l'entrevista. Primer de tot, ¿quina impressió vares tenir la primera quan vares veure a n'Aroa?

M1: Bé jo quan vaig veure a n'Aroa a mi m'havien explicat que vendria una nina de Son Dureta, en aquell moment, i que tenia una paràlisi cerebral, que vendria una infermera... però bé, jo mai vaig imaginar el que em vaig trobar, vull dir, vaig trobar un "armatoste" i tota una estructura molt complexa amb una nina damunt...

C: I quins varen ser els teus primers pensaments?

M1: Que jo no ho entenia, que anava com un poc mig bruta perquè bavejava, i bé, que ella mirava així súper fixament amb uns ulls súper enormes, com a dir, "que algú em faci cas". Jo, la impressió que vaig tenir va ser com de "no sé res, ni ho sabré fer", vull dir, aquesta nina de jo no aprendrà. I aquesta va ser un poc la primera impressió.

C: I vares canviar aquesta visió?

M1: Sí, vaig canviar aquesta visió tot d'una, vull dir, els primers dies, doncs era una nina que encara que jo pensés que mai ens entendríem, ella va fer el 100% quasi d'esforç per a què ens entenguéssim, vull dir, ella va tenir la iniciativa de xerrar, ella va tenir la iniciativa de dir, "vine aquí agafem la mà, jo em puc comunicar amb tu per l'ordinador"... vull dir, un poc la que va tenir iniciativa amb això va ser la nina i no jo.

De fet hauria d'haver estat a l'inrevés ¿no? Però jo estava com un poc espantada i ella estava ben còmoda i ben contenta allà dins, vull dir, estava com "perro por su casa".

C: Tu estaves dins l'aula?

M1: Dins l'aula. N'Aroa en principi no ha sortit mai de l'aula durant el temps que jo he estat allà, no ha sortit mai de l'aula per rebre... bé, per rebre fisio sí, però relacionat amb l'aprenentatge no ha sortit mai. Sempre ha fet suport dins l'aula.

C: Sempre la teva intervenció...

M1: Sí. No és només aquest cas. En general, les intervencions d'aquella escola eren totes dins l'aula.

C: Són bastant inclusives.

M1: Sí, doncs en el seu cas igual que els altres.

C: Perfecte.

M1: I a partir d'aquí, doncs va ser com un exercici de creativitat i d'anar pensant.

C: T'ho vares prendre com un repte?

M1: Sí, vull dir, jo, per exemple de noves tecnologies tenia coneixements a nivell usuari, cadascú el que fa a casa seva, i va ser una doble via. Per una banda, m'he d'assabentar d'alguns programes que sé que la poden ajudar per aprendre, per emprar el llibre, per comunicar-se i, per una altra banda, com em puc organitzar per a què aquesta nina aprengui, vull dir, la frase al final sempre era aquesta, vull dir, què hem de fer? "Mapes, val, com ho podem fer perquè ella hi pugui participar?" i ja està. Podia ser una adaptació a nivell de fer un document Word o podia ser posar-li un pal dins la mà i que ella anés assenyalant, o podia ser...vull dir, un poc "todo valía", perquè ella es prestava a tot.

C: És a dir, sempre pensaves què és el que li va millor a ella per aprendre aquest contingut, no?

M1: Sí, vull dir, quasi totes les adaptacions requerien el portàtil per exemple. Però hi havia moltes, vull dir, ens vàrem sorprendre a nosaltres mateixes, com a dir, "això ho pot fer d'aquesta altra manera", o no sé... vull dir, sortir a la pissarra, per exemple ens vàrem donar compte que n'Aroa mai no sortia a la pissarra, havíem donat per fet que, ella, sortir a la pissarra no ho faria. Fins que vàrem dir, "bé, a veure, val, pot sortir a la pissarra", però és una cosa... vull dir, moltes vegades ho pensàvem els adults però moltes vegades era ella, que ja té tela... era ella que deia, "és que jo també vull sortir a la pissarra", i tu dius, "ostres, doncs tens raó, és vera", saps?

C: Perquè ens creiem...és inevitable.

M1: I a partir d'aquí, entre les demandes que feia ella, que en fa moltes, i les que nosaltres com a mestres, les reflexions que anàvem fent, doncs va ser un poc la mescla de tot i aquí va començar la feina amb ella. Vàrem haver d'adaptar tots els llibres de text i demanar-los en format digital, que era una cosa que no s'havia demanat.

C: I això ho vàreu demanar a les editorials?

M1: A les editorials, tenen l'opció, vull dir, és una opció que ofereixen però no és una cosa que tothom sàpiga, per exemple. I sí, tu pots demanar. No totes les editorials tenien format digital, per exemple. I bé, li vàrem haver d'escanejar pàgina per pàgina tot un llibre i això és un feina...

C: Per exemple, una editorial no va poder...

M1: Per exemple, el llibre, ara me'n record, el llibre de religió, n'Aroa feia religió, no estava escanejat... no estava en format digital, perdona! Doncs solució: escanejar, però "hoja por hoja", escaneja tot i fes un document PDF i fica-li a la nina dins l'ordinador. Feines com aquestes que tal vegada són molt mecàniques o molt rústiques tal vegada, però bé, ella tenia un llibre igual que els altres, i al final era un poc l'objectiu, que ella estigués allà com qualsevol altre.

C: Exacte, anem ara un poc amb l'aprenentatge. Per exemple, aquests llibres que tenia ella en PDF tu els hi adaptaves al seu nivell?

M1: El llibre al principi al primer any no va necessitar tantes adaptacions.

C: A segon dius.

M1: A segon de primària. Simplement adaptàvem el volum de feina, vull dir, no fèiem adaptacions significatives a nivell de contingut. A tercer i quart la cosa es va complicar bastant, vull dir, al final el fet de què aquesta nina no tingui experiències o tingui molt poques experiències amb el món provocava que es perdés molta informació i al final, ara mateix no sé com està, però estic segura de què cada vegada ha perdut més informació.

C: Clar, és inevitable adaptar.

M1: A segon de primària vàrem fer lectoescriptura principalment i operacions bàsiques, i per això no feia falta adaptar a nivell de contingut, sí de volum. Doncs mira, enlloc de fer tres pàgines, en fas una o el que sigui. I a nivell de segon cicle ja sí que les adaptacions varen començar a ser més significatives, més a quart que a tercer. Però bé, sí li adaptàvem el document PDF.

C: Val, perfecte. Per tant, això era una facilitat, més que el llibre en paper.

M1: Sí.

C: Era molt millor que ella ho tingués digitalment.

M1: Exacte, llavors és que no tenia digitalment com el Faristol però clar, ja dificultava, ja...

C: No era tan autònoma, ella.

M1: No era tan autònoma, ja necessitava que qualcú li posés el llibre del Faristol, que qualcú li marqués...vull dir, ella ja no es desfeia tota sola i amb el portàtil sí que es desfeia tota sola, no hi havia cap problema. Tots els aprenentatges a nivell... clar, tu dius, "val, li adaptem un PDF", però per fer feina damunt un PDF fa falta obrir l'ordinador, que és una cosa per exemple que ella no pot fer perquè el botó de l'ordinador no el pot obrir, o el que tenia no el podia obrir. Però clar ella ha de saber cercar el llibre, trobar el llibre, guardar els canvis, trobar la pàgina...i tot això són aprenentatges que ningú no sabia fer en aquella classe, que només ho sabia fer n'Aroa, saps? Estava per damunt dels altres en tot el relacionat amb informàtica, però que això també ho va haver d'aprendre i no havia temps per aprendre això perquè estàvem fent lectoescriptura, no estàvem fent "busca una carpeta en tu ordenador".

C: I què vares fer?

M1: Bé, vàrem xerrar amb la tutora i vàrem considerar que era necessari que ella aprengués això, perquè si no, tot lo altre no tenia sentit, i clar, dedicàvem un temps dins la mateixa aula. Doncs, tal vegada... Doncs mira, això és prerrequisit. Jo... és que vàrem trobar que abans d'aprendre les taules de multiplicar, doncs ella havia d'aprendre a trobar una carpeta i ja està, i ho vàrem fer així. Li vàrem explicar la manera que trobàvem més àgil i ja està.

C: Perfecte. I què més? Quins aspectes més creus que varen facilitar el seu aprenentatge?

M1: Jo crec que a nivell d'aprenentatge, principalment és ella qui l'ha facilitat, vull dir, l'actitud que té ella per aprendre i per participar i per estar és el principal que facilita, trob.

Ella estava molt feliç d'estar dins l'escola i estava molt feliç d'aprendre, i volia més i volia fer més i això és el principal. Tot l'altre... evidentment va facilitar també el fet de què pogués tenir un portàtil, el fet de què la tutora estigués oberta a col·laborar amb jo -perquè no sempre t'ho trobes-, o el fet de què l'equip de suport digués, "anem a mirar com ho fem, això" doncs també va facilitar.

El fet de què tingués també una infermera que volgués col·laborar a nivell educatiu també va facilitar, vull dir, altres casos tenien infermers, o n'Aroa mateixa altres vegades ha tingut altres persones infermeres o infermers que s'han anat darrere la classe a llegir un llibre i estan en tot el seu dret, saps? Perquè la seva funció, així mal dit, és que la nina estigui bé i torni viva a Son Espases, saps? Però clar també està un poc la persona i l'actitud que tens amb la teva feina.

C: Això també m'ho han remarcat bastant.

M1: I la infermera que tenia en aquell moment era molt col·laboradora, llavors n'ha tingut altres que han estat zero col·laboradors.

C: Quin curs?

M1: Ja més a dalt. I bé un poc això. A part d'això, també els substituïts que venien també eren persones que coneixien a la nina de Son Espases i també varen col·laborar.

C: I ara jo et deman, tu que creus que aprenia més n'Aroa, amb el llibre de text o si feia activitats complementàries, és a dir, el que són estratègies metodològiques? Es feien moltes estratègies: treball en equip, projectes...?

M1: Jo crec que n'Aroa i qualsevol nin apren més amb altres estratègies metodològiques i ella igual que els altres també.

C: Per tant, tu vares veure les dues coses.

M1: Si, depèn del curs, també són aspectes que dificulten un poc això. Depèn del curs i a nivell de centre no hi havia una línia de primer fins a sisè, "farem feina d'aquesta manera", i el fet de què això no existís, doncs et feia dependre de que, bé, ara a segon té aquesta persona que, bé, és d'aquesta manera i té aquesta metodologia, però ningú no t'assegura que a tercer...

C: I això dificulta...

M1: Exacte, això dificulta totalment. El fet de què no hi hagi una línia de centre dificulta totalment la feina. I amb aquests nins es nota més, perquè els nins que no tenen cap dificultat més o manco s'adapten un poc a tot, però aquests nins, que les seves vies d'aprenentatge són unes en concret i unes altres estan totalment bloquejades, doncs això és un aspecte que dificulta.

C: Val, és que això ho volia remarcar, perquè veig una gran quantitat de coses, és a dir, a primer es feia una cosa, a segon una altra...

M1: Sí...

C: No hi ha una continuïtat.

M1: No hi ha una línia, no sé si ara n'hi ha, però no hi havia aquesta línia.

C: Perfecte, alguna coseta més que va facilitar o dificultar?

M1: Jo crec que també una cosa que ha dificultat molt l'aprenentatge que és, per exemple a nivell d'equip directiu de tota aquesta feina d'escanejar, de cercar un programa que pugui modificar un PDF, perquè no tots els programes poden modificar un PDF, o de cercar una manera quan ella va començar a tenir música, per exemple a segon cicle, a tercer i quart, a primer cicle a música no empraven llibres ni feien partitures, feien un altre tipus de metodologia, va arribar el que dèiem abans. Va arribar una mestra que volia partitures i que, bé, volia que els nins toquessin la flauta.

Val, com fem perquè n'Aroa toqui la flauta... vull dir, no la pot tocar la flauta, saps? És que és impossible. Tu pots fer mil històries però no pot ni la tocarà mai, la flauta, vull dir, pot mig bufar un poc però no farà sonar una flauta.

C: I ella insistia en què...

M1: Ella insistia en què havia de tocar la flauta i tu dius: bé però anem a veure, no la veus? Es que no tocarà la flauta. Clar, un poc havia aquí un buit de dir, "qui pensa què fa n'Aroa en aquesta sessió perquè la tens dues hores aquí i és teva, la nina no és meva, de la PT". Jo et puc ajudar, puc pensar però clar no sempre et trobes amb una persona que et digui "doncs val".

Doncs era un poc el que et deia al principi, de dir, "anem a veure, exercici de creativitat... com faig perquè aquesta nina faci sonar alguna cosa sigui una flauta, sigui un xilòfon o sigui el que sigui?". I vàrem trobar un programa per ordinador que amb les tecles simulava un

xilòfon i podies donar les tonades de la flauta i ja està, vull dir, és tan fàcil com això. Però clar, si no ho fas o no ho penses o no saps per què, de vegades no en saps. La nina està allà com un moble, saps? I no és la idea.

C: Per tant, molt d'exercici de creativitat i de pensar en ella.

M1: De creativitat i de pensar en ella de dir "no puc moure això, com ho faig?". Això resumeix quasi tota l'escolaritat.

C: La seva escolaritat dius, no?

M1: Si, un aspecte que dificulta, que és el que t'anava a dir, és que ningú té en compte que tu per cercar, per exemple, aquest programa d'ordinador necessites temps, o necessites saber alguna cosa, o necessites hores per escanejar un llibre sencer a PDF o... saps? I tot això és temps que l'escola no et dóna, el temps que tu fas a casa teva si ets bona persona i tens voluntat i t'ho prens com un repte de dir, "no, aquesta nina aprendrà", saps? "Pels meus nassos que aprendrà". Però és un fet que no et facilita l'escola, vull dir, dificulta l'aprenentatge.

C: I que no tots els docents ho fan.

M1: I que no tenen per què fer-ho tampoc, saps?

C: Per tant, quina solució hi ha?

M1: És que no hi ha solució, vull dir, no hi ha de solució.

C: Ha d'haver professionals implicats i que pensin més amb la nina i no que pensin, "estic perdent hores". No has de pensar així, perquè si no, no ho faries.

M1: No, evidentment. T'ho has de prendre tot com un repte i dir, "això ho aconseguirem, ho aprendràs i jo també perquè jo d'això no tinc ni idea, anem les dues".

C: I sobretot jo crec que el que més has aportat en ella, bé tu m'ho diràs millor, però a mi m'han xerrat molt bé de tu, de dir que tu et vares preocupar molt pel tema de la informàtica, que m'ho acabes de dir, que pareix tan simple però tal vegada els altres docents no hi queien amb això.

M1: No, i jo no en sabia.

C: Però tu si que vares dir, "aquesta nina ho necessita".

M1: Clar, jo veia que l'única manera, l'únic canal d'accés de la nina a nivell de producció de feina era el portàtil, per tant tot ha de passar per aquí i jo em trobava mestres que em donaven una fotocòpia per la nina i jo deia "no em donis més fotocòpies, no veus que la fotocòpia es pot torcar els mocs, saps? Es que no la vol, escaneja-la". O t'oferies a ensenyar a altres mestres a dir "va jo t'enseny com s'escaneja i compartim un poc". Que no, hi ha mestres molt rígids i molt tradicionals i que no tenen en compte la situació de la nina i que ells tenen 23 nins i fan 23 fotocòpies. I a lo millor n'Aroa necessita una fotocòpia escanejada com a lo millor en Carles necessita que la seva fotocòpia tingui les lletres més grans. I això hi ha molta gent que no ho té en compte.

C: I quin curs diries que va ser el millor per a ella dels que vares estar?

M1: Jo crec que tot va tenir lo seu, vull dir, segon va ser molt important perquè a segon n'Aroa va llegir i va escriure.

C: Gràcies a qui?

M1: Jo crec que ella, jo crec que gràcies a ella.

C: Però la tutora feia molt?

M1: Sí, la tutora hi estava, el que passa que la tutora estava molt espantada, al principi li va costar molt apropar-se a n'Aroa, no s'apropava ni a un metre i mig.

C: Li espantava aquesta situació.

M1: Li espantava molt però es que jo crec que és comprensible, qualcú s'havia d'apropar.

C: No tothom té aquesta facilitat, bé rapidesa per apropar-se.

M1: Tot duu el seu procés i no sé al final va acabar apropant-se i tocar la nina...totes aquestes coses li varen costar molt, a totes les tutores. El primer any que l'han tingut els hi ha costat molt apropar-se a la nina o agafar-li el braç i posar-li aquí o agafar-li el cap i posar-li aquí, és a dir, és una cosa que no és fàcil, saps? És una nina i tens por de fer-li mal. I quan perds aquesta por de fer-li mal dius "va ja està", saps? Ja està i coses que et semblen normals qualcú del carrer et mira com a dir "què estàs fent", saps? O anàvem d'excursió i agafàvem la nina, la

posàvem a l'arena i qualcú et pot mirar com a dir “vaig a cridar als serveis socials”. Però si s'ho està passant súper bé, deixa-la, no sé coses així. Però rompre això costa molt...

C: És a dir, tots els cursos varen tenir això, un període d'adaptació i després ja va anar millor, no?

M1: Sí, les dues tutores amb les que jo he estat han reaccionat igual. Han tingut un primer trimestre un poc dur i de molt de discutir i de molt de convèncer per part meva i de la I.

C: Perquè estigués més integrada i la tinguessin més en compte.

M1: Sí i que “ja veuràs que això no és així que la nina sap més del que tu creus que sap i sap fer més del que tu esperes d'ella”. Quan tu comences a esperar d'ella un èxit pues ella s'apunta, es puja al carro. Si no esperes d'ella un èxit, ella no és beneïta, ella sap deixar-se morir allà. Ho sap fer molt bé en això, no és cap feinera, saps? És més bé si puc ho deix i és així.

C: Sí, un poc això ja ho hem dit la col·laboració amb les tutores, al principi tu intentaves que elles sabessin apropar-se.

M1: La meva feina és aquesta també, vull dir, la meva feina era arribar allà i clar segon va ser molt dur perquè la feina amb n'Aroa jo no la tenia controlada perquè jo també vaig tenir aquest procés d'adaptació. Però clar quan jo vaig arribar a tercer jo ja tenia un any d'experiència amb n'Aroa i arribàvem a una tutora nova, i jo ja sabia que era una tutora molt tradicional, no era una tutora moderna ni amb metodologies modernes era més bé tot el contrari.

C: Era més tradicional que l'anterior.

M1: Sí, i estava morta de por aquesta persona jo crec perquè rebre una nina així et feia molt por. I ella ja l'any anterior, quan vàrem triar grup, va veure que li tocava al seu grup n'Aroa i ja estava nerviosa perquè deia “no ho sabré fer, això em ve gran...” Bé mil històries o inseguretats que et passen pel cap. I el primer trimestre va ser molt dur de discutir, no negatiu ni mal rotllos de fet jo sempre dic que amb na la T2 he tingut unes discussions molt dures però també ha estat de les persones que tu dius “estem fent feina i no tenim per què pensar igual”. I no perquè tu siguis súper tradicional i jo no hem de xocar, saps?

Això va ser molt guapo també perquè vàrem aconseguir punts en comú perquè la nina pogués aprendre. La T2 per exemple d'ordinadors ella deia "jo no en sé res", que és mentida perquè sempre saps alguna cosa, però em deia que no sabia res. I al principi ella delegava quasi el 100% de l'adaptació de n'Aroa i per jo, jo crec que per un PT, si tu fas feina de PT, quan tu veus que una tutora que t'ha delegat el 100% de feina i un dia et ve i et diu que ha escanejat aquesta fotocòpia tu dius "al·leluia!", saps? I dius "bé ja està, ja ho hem aconseguit".

C: Però per exemple la T2 me xerrava molt de què intentava no només fer llibre de text o...va canviar un poc, no?

M1: Es que va tenir un canvi la T2.

C: Gràcies a ella.

M1: Gràcies a n'Aroa. Jo no havia fet mai feina amb la T2 com a suport però el que jo veia des de fora pues era un poc això, molt de llibre de text i molts de nins asseguts callats tots mirant al front com a molt tradicional i la T2 va canviar, va canviar tot això: va fer grups, va fer projectes i va fer participar a una nina que ella de lluny fugia.

Per jo ha estat el canvi més gran que he vist a un mestre el de la T2 perquè la primera persona (T1) era d'un altre estil, va fer canvis i tal però no va ser un canvi tan abismal. La T2 per jo va ser un canvi...de fet la meva impressió de la T2 va canviar, jo xocava molt i va canviar, i això ho va provocar n'Aroa.

C: I després anava súper bé perquè podíeu col·laborar més entre vosaltres dues i anava molt millor la relació.

M1: Clar, tot anava rodat. A tercer hi va haver aquestes discussions, a final de tercer vàrem acabar mig bé i a quart va ser espectacular perquè va ser un "tu fas això, jo faig allò...".

C: N'Aroa és el curs que més recorda.

M1: I tot anava rodat.

C: I clar després ja a cinquè...

M1: A cinquè ja no hi vaig ser, jo ja em vaig canviar d'escola i no sé...

C: Molt bé, vols dir alguna cosa més sobre l'aprenentatge?

M1: No, jo crec...

C: Alguna conclusió de l'aprenentatge o el que vulguis.

M1: Jo crec que molt de l'aprenentatge que n'Aroa s'ha perdut o es perdrà és per la falta d'experiències, per tant, jo crec que l'objectiu principal de la feina amb ella a tots els nivells de família, d'hospital, d'escola, d'instituts, de centres específics ha de ser oferir experiències a la nina.

C: I tu trobes que l'escola li ha ofert moltes experiències?

M1: Jo crec que l'escola li ha ofert moltíssimes experiències, quasi el 100% de les experiències que estava tenint ella en aquests moments. Amb n'Aroa un dia miràvem uns dibuixos i es va espantar i me diu "¿Qué es esto?", com si fos un monstre i era una gamba. Jo li vaig dir "pero si es una gamba". I ella em va dir "yo es que no he visto nunca una gamba". I és una tonteria però com això...

C: Moltíssimes coses.

M1: Tu no pots fer una comprensió de text que està xerrant de marisc i ella no sap el que és. Evidentment, aquest text estarà fatal, les seves respostes estaran fatals però fes-li una comprensió de text sobre infermeria o sobre un hospital...

C: Això sí que ho sabrà.

M1: Clar, et farà una comprensió lectora brillant i clar a l'escola li falta això, a totes les escoles en general.

C: Però igualment va viure experiències, va poder fer excursions, no? Sortides...

M1: Sí, va poder sortir, va anar a moltes bandes va anar a s'Aquarium, vàrem anar al parc, vàrem anar al cine, a moltes bandes.

C: I també la interacció amb els companys també li va fer conèixer coses noves.

M1: Els companys, jo t'havia apuntat aquí, varen normalitzar tot això, vull dir, els companys jo sóc conscient de què quan són més grans, i coses que m'han contat d'ara a cinquè i sisè, pues sí que els companys estan a l'adolescència, vull dir, tothom va a lo seu i crec que està un poc més tota sola dins l'escola em sembla n'Aroa.

C: Ara dius?

M1: Ara.

C: No, ara ha repetit i està amb un grup que la tracten molt bé.

M1: Però l'any passat que eren els companys de tota la vida i que de sobte...

C: Sí això sí que m'ho han dit que a cinquè i sisè es varen separar un poc.

M1: Clar, i varen tornar grans...

C: I tu què creus d'això? És que jo tenc dues teories una que simplement els seus companys com van creixent es van separant de n'Aroa o que realment la tutora no fomentava la relació amb els companys dins l'aula.

M1: No ho sé perquè jo no hi era però jo sí que sabia que estaven un poc més distants, i està clar que és una cosa que tu has de fer feina a nivell de tutoria, no sé si la feia o no la feia, però tu l'has de fer, tu has de ser viu, saps? I en certa manera tu has de ser conscient que un nin d'onze o de deu anys o de dotze anys no té cap ganes d'estar mitja hora tancat amb una nina que està allà...

C: Per això has de fer activitats en grup.

M1: Tu has de compensar i has de recompensar tot això i has de donar valor en això, és a dir, si tu no li dones cap valor els nins tampoc li donaran. Això és una feina que s'ha de fer. Els companys el que varen fer durant aquests tres anys que jo vaig estar era totalment normalitzar la situació, però què passava que si jo anava a jugar a futbol pues jo triava a n'Aroa la primera del meu equip, vull dir, ells funcionen per imitació molt i funcionen molt per amem si aquesta està valorant a n'Aroa, vull dir, això té un valor, saps? Si tu no la valores, no sé...

Jo he vist a n'Aroa, hi ha fotos també que segurament te les han passat, jugant a futbol, dels nins espitjant i enganxar-li amb una corda la pilota als peus, que jo deia la mataran però i què? Jo deia si cau pues mira ha caigut, si està súper contenta jugant a futbol i estan tots allà com una cosa normal, o disfressada de no sé que o anem a decorar-li la cadira. No sé...jo crec que hi havia molts de nins que si havia un cumple o el que fos anaven d'amagats a donar-li xocolata a la boca, per exemple, perquè era una cosa que ella demanava però tu dius, una altra vegada, "la mataran" sempre era al final la mataran. Però tu dius pues posa-li el que vulguis, saps? Ves alerta no li posis molt però posa-li perquè ella t'ho està demanant i tu ets amic.

C: Jo crec que l'aprenentatge va ser tant per ella però també pels altres.

M1: I estava tot lligat a una emoció i quan tu lligues un aprenentatge a una emoció o a un estat de felicitat tot va bé.

C: Això també a ella li influenciava molt, a com estava ella emocionalment.

M1: Sí. Hi havia dies que no estava físicament o sanitàriament no estava per estar allà, tenia un mal d'esquena impressionant...i jo a vegades pensava "es deu estar morint de mal i ella està aquí i no se'n volia anar". I tu li deies "però si estàs súper taponada, no pots ni xerrar, et cau baba per tot..." és igual, saps? I no se'n volia anar i tu com adult o jo agaf un refredat i me'n vaig a casa meva. És a dir, si tu veus que aquesta nina amb tot el dolor que tenia s'estimava estar allà i no estar dins l'hospital t'està dient alguna cosa...

C: T'ho diu tot, en res t'ho diu tot.

M1: Sí, jo crec que sí.

C: I com a professional també una passada, no?

M1: Com a professional de moment fins ara un poc "el caso de mi vida" i jo estic súper agraïda.

C: D'haver viscut aquesta experiència.

M1: I li dic molt, li dic constantment que jo li estic súper agraïda i que jo l'estim molt. Vaig aprendre molt. Fixa't tu jo estic fent feina aquí en Es Molinar i l'any passat va arribar una nina que tenia una discapacitat motora i jo deia pues mira, i em varen dir "tu que saps un poc de motòrics (clar et relacionen) ja mos diràs què tal". Va arribar una nina que coixejava i jo vaig dir "amem, on està el problema?" Però clar una persona que no ho ha viscut pensa que aquest nin té un problema i tu dius "no saps el que és tenir un problema, aquella nina tenia un problema però aquest està súper bé".

C: És així...

M1: Et canvia la mirada un poc.

C: Val, i ara ja les darreres. Un poc tot això, tu què penses de si ha valgut la pena o no? Tu creus què ha valgut la pena?

M1: Jo crec que encara que hagués estat una setmana a l'escola hagués valgut la pena.

C: Sempre ha valgut la pena, no?

M1: Sí, sempre ha valgut la pena. Crec que les inversions s'han de fer aquí i sóc conscient de què s'enduu molts de doblers n'Aroa a nivell de sou d'acompanyament, d'ambulància, de recursos, de cotxe, de respiradors, de cànules...però jo crec que val la pena.

C: I és que ella ho necessita, no té culpa de requerir tot això.

M1: Ella ho necessita, és que sinó jo crec que l'estàs tractant com un ca perquè l'estàs ficant dins el llit i ja està, no? I oxigen i poca cosa més...la girem volta i volta perquè no tingui llagues i ja està...jo crec que hi ha uns recursos i crec que moltes vegades hi ha aquests recursos i la gent està poc acostumada a fer feina, vull dir, jo crec que acostumar-se a què sempre són dos dins la UCI i un sempre està mirant Internet pues no miris Internet, saps? Mira'l a ca teva i duu a aquesta nina a l'escola que la fa feliç i que li fa bé. Li fa feliç primer, però és que ho necessita, saps?

C: Exacte, si un poc aquesta reflexió, totalment d'acord.

M1: Jo crec això.

C: I lo de les experiències...

M1: I lo de les experiències ve a ser això clar. Les experiències li han donat...mira el primer estiu que va anar, és que anava a dir les experiències que he dit abans quasi el 100% li va donar l'escola. Jo ho crec en això, crec que ha tingut moltes més experiències a nivell escolar que li han ofert que no a lo millor a nivell familiar, jo això ho opin així.

Però crec per exemple que quan va anar a l'escola d'estiu va ser un lloc on ella va tenir moltes experiències perquè feien moltes sortides també, perquè va haver de conèixer un grup de gent que no era el seu i que no eren com els seus companys d'escola, saps? Que tots caminaven sinó que n'hi havia també que anaven en cadira, n'hi havia que tenien discapacitat, n'hi havia un parell que crec que no tenien cap tipus de dificultat, però bé eren els mínims perquè allà dins quasi tothom tenia una dificultat.

Jo vaig anar algunes vegades durant el juliol a vigilar a veure amem el que li estaven oferint i a mi em va agradar, em va agradar com una experiència més.

C: Sí, perquè pensa que l'escola tampoc no pot sortir...

M1: Un poc la dificultat és aquesta, l'escola et pot oferir coses però en certa manera tu tens uns límits: hi ha un horari, hi ha unes hores, i ara em sap greu que t'ho estiguis passant molt bé però ens hem d'anar d'aquí i això és una cosa que dificulta també. Però de moment el sistema està així.

C: I també com està muntat perquè tenir un horari dificulta moltíssim.

M1: Tenir un horari dificulta perquè n'Aroa entre que obria el document a lo millor havien passat 20 minuts.

C: O sigui al seu cas un horari no li ajudava gens.

M1: No, no li ajudava. Al seu cas, l'horari de primer cicle del segon curs li va anar molt millor perquè hi havia moltes menys especialitats, saps? Per tant, si ara toca matemàtiques i després llengua no passava res si tu les matemàtiques les allargaves i ja farem llengua després. Però és que acabem de començar i ja ha passat l'hora. Però clar això no ho pots fer quan el que ve després no és llengua que està la mateixa mestra, sinó que és música i tu t'has de desplaçar a una altra aula on hi ha una altra mestra que en realitat li és igual si tu estaves fent matemàtiques perquè és la seva hora de música. I això clar, no és molt flexible l'escola, no ho és...

També té lo bo, també t'ajuda a no penjar-te i a dir "escolta acaba perquè arriba l'hora". Tu no pots estar aquí allargant una multiplicació una hora i mitja l'has de fer. I bé tot té lo bo i lo dolent. A vegades ella necessita més temps i a vegades ella fa que necessita més temps i no el necessita, i tu dius "me l'està colant".

C: Per tant, l'escola d'estiu també un 10.

M1: L'escola d'estiu jo crec que li ha ofert moltes experiències.

C: A quin curs va començar amb l'escola d'estiu?

M1: A tercer. Era l'estiu de tercer.

C: A partir de tercer sempre ha anat a l'escola d'estiu.

M1: Tercer i quart va anar, i cinquè també. A cinquè ja no estava a l'escola però...

C: O sigui ha complementat perquè ha pogut viure experiències.

M1: Això és pel que lluitava la mare, que ho havíem aconseguit el primer any després de molt de discutir. Però clar jo llavors vaig veure que després es va mantenir a tots els estius i jo no veia discutir a la mare els altres estius, vull dir, era una cosa que s'havia fet i ho continuaven fent i es va quedar establert. Aquest estiu no ho sé si hi ha anat la veritat, però tots els anteriors hi ha anat i ha tingut l'acompanyament igual, la I crec que hi ha anat un parell d'estius i llavors va canviar. I li ha ofert moltes experiències que l'escola per com està muntat el sistema no li podia oferir.

C: Súper, això no m'ho havien dit així que súper cal tenir-ho en compte. I ja el darrer un poc com veus el futur de n'Aroa, un poc la teva opinió...

M1: Jo no sé quina és l'esperança de vida de n'Aroa...jo crec que mentres pugui aprofitar l'escola trob que és obligació de l'escola i del sistema oferir-li l'assistència escolar i oferir-li les experiències. Una vegada que ella ja no pugui participar de l'escola com a l'escola reglada que hagi d'anar a centres d'adults, no sé quines alternatives deu tenir m'imagin que un centre específic, un centre d'adults, un centre de dia o alguna cosa així.

C: I els instituts segons la mare no estan preparats per n'Aroa.

M1: No, l'escola tampoc estava preparada per n'Aroa el que passa és que hi havia altres casos...

C: Sí, era un centre com es diu de preferent...

M1: Sí de preferent de motòrics i bé tenien un infermer...

C: Els espais són amples, els passadissos...

M1: Sí, no hi havia escales, tot això estava preparat hi havia ascensor. Però bé el Maura que està aferrat és un institut, també de preferent de motòrics, on els nins que acaben al Camilo passen al Maura.

C: Anirà en aquest.

M1: M'imagin que sí, passen allà perquè tenen "fisio" també i perquè la infermera està al Camilo i si necessiten res pues pegues un toc. De totes formes, jo crec que són els mestres els que no estan preparats per això, vull dir, tu un espai el pots...és igual, saps? Què has de fer

que estigui al pis de baix? Pues bé, però és que hi ha mestres que ni tan sols es plantegen o ni siquiera flexibilitzen per pensar que aquesta nina necessita estar a la planta baixa, saps? I ho veuen com una cosa impossible d'aconseguir i tu dius anem a veure que et costa a tu baixar les teves coses aquí baix.

C: És que a vegades...

M1: Costa molt. Les persones som així.

C: Són molt quadrades.

M1: I jo duc aquí 10 anys fent classe i no pens baixar el meu ordinador a baix i tu dius “pues el que hauries de fer és anar a ca teva i quedar-te allà amb el teu ordinador”. Perquè hi ha molta gent que vol entrar a fer feina que, vull dir, no estàs donant un servei, no l'estàs pagant el servei.

C: A lo millor el que hauria de canviar a vegades és la forma de pensar de les persones.

M1: Sí, jo crec que és lo principal perquè tot lo altre ho pots adaptar i pot ser de més qualitat, de menys, més guapo, menys guapo o més “cutre” és igual però ho pots adaptar. I de cara al futur pues quan ella acabi l'institut...

C: Bé ara farà una combinada d'institut-Aspace i clar, quan faci els 16 o 17 anys a lo millor ja no li oferiran els recursos.

M1: Home els recursos i quan sigui major d'edat encara ja ni et cont...però jo crec que faci el que faci...

C: Trobes que hem de lluitar?

M1: Jo crec que ella ha de sortir de l'hospital, vull dir, jo crec que ella no pot quedar al llit, que ho faci d'una altra manera o amb unes altres persones o amb una altra associació en realitat no és lo important.

C: Sí, que estigui en contacte amb altra gent.

M1: Però que estigui en contacte amb altra gent.

C: I que surti. És que no és just que hagi pogut viure tot això i després se li acabi.

M1: Bé és un poc hi ha dues visions, vull dir, hagués pogut no viure-ho mai i ho ha viscut però clar és molt cruel donar per després llevar. Per tant, si és un recurs que s'ha pogut mantenir...per què no mantenir-ho? Si fa deu anys que l'estàs pagant...

C: Per què no seguir-ho mantenint.

M1: Ja està, saps? Pagueu deu anys més i segurament no et faran falta d'aquí a deu anys. No sé és que no hi ha cap motiu per deixar de fer-ho.

C: Sí, és això. Alguna cosa més que vulguis aportar?

M1: També una cosa que va facilitar molt perquè la feina que feia n'Aroa dins l'escola continués fora, vull dir, tot a nivell de deures, a nivell d'agenda, a nivell de has de dur una camiseta blanca demà o has de dur un capell pel Carnestoltes o has de dur "x" tot el que passa dins una escola, pues també era un poc la gent que feia el voluntariat a l'hospital s'encarregava un poc de fer el feedback a l'escola, vull dir, que moltes vegades aquest rol l'assumien els voluntaris, no l'assumia ni la mare ni el pare.

C: Perquè els voluntaris sempre hi anaven els horabaixes i sempre...

M1: Exacte.

C: I supòs que també feien activitats per reforçar aspectes escolars, no?

M1: Sí.

C: I a lo millor vosaltres ho notàveu un poc que s'havia treballat.

M1: Exacte. De fet nosaltres ho xerràvem, a principi de curs ells ens explicaven "mira, enguany ens centrarem amb això o ens centrarem amb això altre, si vos xerra d'unes imatges que té al sòtil penjades és perquè ara li hem penjat...",vull dir, que tot això també ens donava molta informació del que la nina estava fent fora, a l'hospital.

C: Hi havia una continuïtat.

M1: Sí, hi havia una agenda i nosaltres escrivíem i ells contestaven, vull dir, nosaltres necessitem això i era també una feina en equip entre l'hospital i l'escola. Això també ha facilitat molt.

C: Molt bé, gràcies.

9.4.9. Entrevista a l'anterior infermera d'acompanyament escolar.

I: Infermera d'acompanyament escolar anterior

T2: Tutora (3r i 4t)

C: Entrevistadora

C: Ella es la enfermera que estuvo con Aroa, ¿cuántos años?

I: 5 años y seis meses.

C: ¿Desde?

I: Primero de Primaria hasta sexto.

C: Hasta sexto, muy bien. Y ahora nos va a contar un poco desde su perspectiva digamos. A ver, ¿cómo viste Aroa al principio? ¿Qué impresión te dio?

I: Bueno cuando llegué aquí a Palma, yo venía de Melilla de otro sitio y me dieron el primer contrato con pediatría. Había tenido experiencia con pediatría pero no de este tipo claro. Me dijeron que era un acompañamiento escolar y me impactó un poco el hecho de sacar una niña de la UCI y llevarla a la escuela porque no es lo habitual dentro del ámbito sanitario, normalmente atiendes a pacientes dentro de la hospitalización o lo que es el hospital. Bueno pensé algo diferente me iba a ir bien para descansar y cambiar un poco de lo que es la hospitalización.

Por primera vez cuando entré a ver a Aroa, a conocerla, primero me enseñaron lo que era la Unidad de Pediatría y los niños que estaban ingresados, y un poco trabajar con los niños de la UCI de cuidados intensivos, controlar un poco el aparataje, y luego es cuando ya me presentaron a la niña, después de todo eso. Yo dije que sí al contrato pero cuando entré me quedé sin palabras, es decir, yo entré y no miraba a la niña, miraba todo lo que rodeaba a la niña. En la niña no me fijé hasta quizá horas después miraba el aparato, el respirador, el aspirador, el pulsímetro, el monitor... todo lo que rodeaba la niña. Claro la visión del sanitario es cómo puedo controlar todo esto fuera del hospital, cómo va a ser posible, era la pregunta que yo me hacía, cuánto riesgo, cuánto miedo, tenía pánico.

Entonces me entrenaron técnicamente para controlar los aparatos que acompañan a la niña a la escuela como es cómo aspirarla fuera del hospital porque son aparatos diferentes.

C: ¿Quién fue que te animó a todo ello?

I: Pues un poco la supervisora de la unidad de cuidados intensivos y todo lo que rodea a la niña dentro de la hospitalización. ¿Por qué? Un poco por encontrar a alguien que quisiera aceptar el contrato de la niña fuera del hospital, no era por el hecho de la niña sino que la niña por escolarización obligatoria tenía que salir del hospital para vivir la experiencia y ver qué tal, si funcionaba o no funcionaba. Buscaban a alguien que estuviera convencido y que protegiera y cuidara la niña dentro de los parámetros de seguridad entre comillas y de devolverla con vida al hospital.

C: Claro, tú tenías una responsabilidad muy grande, “no sé si voy a poder” supongo que decías al principio.

I: Claro, fuera sin ningún tipo de apoyo, sola completamente con la niña, hacerle el traslado desde el hospital, desde una unidad de cuidados intensivos hasta que no es una unidad de hospitalización normal, hasta un cole donde está repleto de niños, niños sépticos, quiero decir dentro del hospital te tienes que lavar las manos muy bien para poder aspirarla, ponerte todo estéril, en fin hay una serie de requisitos y mecanismos que hacen de barrera para que la niña no se pueda contagiar de cosas.

Cuando tú vas a una aula y te encuentras con niños que tocan el suelo, que tocan no sé qué y además de todo eso tocan a la niña tú dices: dios mío no puedo controlarlo todo ¿no? Son muchos niños. Fue un poco el miedo sobretodo miedo.

C: Es decir, viste todo eso pero la niña...

I: No la vi.

C: Al principio no la viste y ¿cambiaste esta visión? Esta visión de no sólo ver todo lo conllevaba la niña, todos sus aparatos.

I: Yo creo que principalmente me centré en los aparatos y me sentía tan segura manejando este tipo de aparato y sabiendo que no le podía pasar nada malo, entonces es cuando yo adquirí la confianza en mí misma de poder sacarla del hospital. Empecé a ver que no bastaba con controlar los aparatos que había algo que fallaba porque la niña cada día iba al cole

llorando, no quería ir a la escuela. Yo iba por ella y lloraba terriblemente por la mañana a las 8 y yo le preguntaba: ¿por qué lloras Aroa? y me decía “es que no quiero ir a la escuela”, y yo le decía “pero ¿por qué no quieres ir?” Hay una gran cantidad de niños y entonces pensé hay que cambiar, a la niña le tiene que encantar ir a la escuela, cómo puedo hacer para que a la niña le encante ir a la escuela, cosa que ahora no quiere porque tiene miedo, igual que yo tenía miedo.

Entonces quieras o no el adulto lo que hace es transmitirle ese terror al niño diciendo que fuera le pueden pasar cosas terribles. Cuando tú empiezas a contarle a la niña de que fuera le pueden pasar cosas maravillosas, ella empieza a cambiar y a confiar en ti. Porque cada día que pasaba yo le decía “¡qué bien nos lo hemos pasado hoy!, ¿te has dado cuenta lo bien que lo hemos pasado?”.

Hacíamos una recopilación de: hemos jugado, te has divertido, has jugado en el patio, has visto a los niños correr, hemos estado en el parque de la escuela...quiero decir hemos visto todo esto y lo has visto tú, principalmente lo has vivido, mañana nos pasará lo mismo si a ti te apetece. Me contaba que quería escuchar música y qué hacíamos pues le gravábamos música y la llevábamos por el camino con la música en el teléfono a un volumen que ella pudiera cantar.

C: Pasaste a que tú principal función era que ella se lo pasase bien

I: Exactamente.

C: Y que ella valorase también el hecho de poder ir a la escuela, que era como un privilegio, para decirlo de alguna manera, que por sus condiciones tenía que valorar el hecho de poder relacionarse con otros niños y era lo que le tocaba también.

I: Exactamente, ella tenía que ver los niños de su misma edad corriendo, saltando, jugando y que eran capaces de interactuar unos con otros, de enfadarse, de compartir experiencias, de vivir y de estar felices. Cosa que ella no había probado la parte social de la vida.

C: Y ya empezaste a ver a la niña.

I: Empecé a ver cómo la niña se lo pasaba bien y aprendí de las cosas que le gustaban a hacerlas de un modo llamativo para que fuera una forma de anclaje para la escuela.

C: ¿Y este cambio que supuso? Bueno, ya lo has explicado un poco...

I: Te contaba cuando tú viste a Aroa por primera vez, ¿qué viste, viste a la niña o viste el respirador, a la niña del respirador?

C: Al respirador.

I: Cuando tú dejas de ver el respirador y ves a la niña que hay detrás entonces cambias. Yo cambié en el momento en que vi a la niña, una niña que le gustaba la música, a una niña que le gustaba ver cómo los demás jugaban, pero no sabía que ella tenía la posibilidad de poder participar del juego. Cuando ella probó jugar, cuando ella probó tocar, cuando ella probó experimentar, cuando ella probó reír con el resto, cuando ella probó una mirada de complicidad con la enfermera que tenía al lado, yo la miraba y le decía (asiente con la cabeza) puedes hacerlo, es decir, la animaba de forma cómplice, yo era su cómplice. Entonces todo fluía, todo empezó a fluir.

C: Es lo que te iba a preguntar, ¿cuál fue tú función en la escuela?, es decir, porque normalmente no suele haber una enfermera que esté, bueno es porque ella lo requiere ya que es un caso único. Por tanto, ¿qué función tenías en el aula?

I: En el aula yo era un poco el gancho o, no sé cómo explicarlo, era el lazo entre la escuela y el hospital, quiero decir que las cosas que hacía Aroa en el aula tenían que seguir ocurriendo en el hospital. Quiero decir que si tenía deberes en el aula, yo cuando llegaba al hospital lo primero que ella me pedía era el ordenador para hacer los deberes justo cuando llegaba al hospital y le estaba pasando la comida, quiero decir que no quería ni siquiera un período de descanso, ella quería seguir trabajando porque era como el lazo que tenía con el exterior y no se quería soltar, se agarró a eso.

Entonces aprendí que lo técnico tenía que pasar a un segundo plano y tenía que trabajar lo emocional y empecé a trabajar lo emocional con la niña. Y me sirvió mucho que los adultos que rodeaban a la niña como puede ser su tutora, su PT que fue también fundamental en la vida de la niña. Pues todo este tipo de adultos que estaban alrededor conspiraran para que todo fluyera.

C: Es decir, que no sólo te basaste en los aspectos sanitarios.

I: No, de hecho eran secundarios.

C: Íbamos por la función, ya que algunos se hubieran centrado únicamente en el aspecto sanitario, técnico y tu diste un paso más sobre eso, viste a la niña...

I: Que había detrás del respirador.

C: No un paciente y eso a ella le ayudó muchísimo también.

I: Sí, de hecho cambió de no querer ir a la escuela y volver al hospital permanentemente, a querer estar en la escuela a pesar de fiebre, a pesar de infecciones y a pesar de todos los pesares: a pesar del dolor de su espalda. Sabemos que su enfermedad es una discapacidad del 99,9% sólo le permite un 1% que es la apertura de los ojos, ni siquiera el dedo se considera que tiene movilidad porque es un poco reflejo de la musculatura que está totalmente inmovilizada por su enfermedad y que la incapacita para cualquier función motora.

Sin embargo, mantiene su aspecto cognitivo pero la falta de experiencia hace que tenga muchísimo retraso, el hecho de que no pueda girar la cabeza, que no pueda subir y bajar escaleras, lo que contaba T2, y eso le dificultaba el aprendizaje, como el resto de los niños. No tiene una visión global de las cosas, la tiene muy limitada.

C: Estos serían ya los aspectos que dificultan. ¿Alguno más que dificulta desde tu visión?

I: Dificulta los prejuicios de la gente.

C: Muy bueno.

I: Dificulta el que veamos el respirador y no la niña, dificulta la falta de humanidad que perdemos que llegamos a verlo tan normal que incluso lo normalizamos, quiero decir, que una niña se quede 24, sobre 24, sobre 24 en vacaciones en una zona hospitalaria donde ni siquiera hay ventanas... Yo me pregunto si cualquiera tuviera un hijo si no le daría la oportunidad a su hijo de poder salir del área hospitalaria y llevarlo a una escuela para que se relacione con niños de su edad.

Entonces, si nosotros nos planteamos y practicamos un poco la empatía de ponernos en el lugar de ese niño o bien que todos tenemos hijos o sobrinos o lo que sea entonces ¿os apetecería que vuestros sobrinos, hijos, nietos...estuvieran en esa situación? ¿Qué haríamos para cambiarla? Entonces, yo me pregunto esta labor valiente, la gente valiente que apostó por ella por sacarla del hospital porque fueron muy valientes. Bueno digo esas personas valientes porque para mí fueron personas valientes que firmaron el hecho de que la niña pudiera salir del hospital, es decir, se implicaron y dijeron vamos a probar.

Ya el resto de las cosas que ocurrieron alrededor, como que su maestra se implicara, que cambiara la visión de su discapacidad y la integrara dentro del grupo, que consiguiera cohesionar el grupo, que consiguiera tocarla, porque la mayoría de las profesoras como no tienen experiencia con el mundo sanitario ni han visto niños en situaciones similares ni no similares. Entonces el ver a la niña con esa discapacidad tan grande y esa visión tan impactante, porque Aroa su cara impacta no vamos a negarlo lógicamente ni vamos a esconderlo porque no tenemos porque esconderlo es una diferencia más que no tiene porque separarla, incluso acercarnos más a ella.

El ámbito educativo se centra a una cosa que era algo de curricular y a mí me decían es que no cumple con algo curricular y yo les decía “¿Y eso que es? Pero si la niña viene feliz a la escuela y no le ha pasado nada porque... ¿no llega?” Y me decían “porque le falta yo que sé experiencias o le falta esto”. Y yo decía “¿Y de qué forma lo podemos hacer? ¿Qué cosas puedo aportar yo para que ella aprenda?”.

C: Tú te implicabas, tú querías...

I: La niña podía, es decir, la niña ha ido al parque de excursión y ha tocado la arena, la niña ha ido de excursión a la playa y se ha metido dentro del mar y le hemos dado ambú mientras se mojaba en el agua, la niña ha participado de hacer cocas dentro del aula, de hacer turrón de almendra y ha metido su mano dentro del barreño como el resto de los niños, ha probado las chocolatinas, ha probado los yogures de sabores...

C: Tú hacías también que ella participase en clase.

I: Ha hecho lo que todos los niños han hecho pero a su nivel a lo que ella podía hacer.

C: Y porque lo habéis creído porque algunos directamente ni lo hubieran probado. Vosotras os atrevisteis y que eso era posible.

I: A que ella podía experimentar dentro de su discapacidad podía experimentar cosas igual que otros niños. Sin poner en riesgo su vida, por supuesto, y cuidándola mucho pero que podía experimentar también ese tipo de cosas. ¿Quién decía que ella no podía probar un yogur? Me dijeron “no puede tomar nada por vía oral todo es vía gástrica”, quiero decir, por el estómago por el botón que lleva y un día le dieron un premio y me dijo “porque yo no puedo probar el chocolate”. Y me preguntó su tutora: ¿no le puedes poner un poco en los labios? Y empecé a enterarme que claro los sabores están en la lengua, en la punta de la

lengua: los dulces, los laterales: los salados y dentro: los agrios... ¿Por qué no lo puede probar? Pues empezó a probar este tipo de cosas y ya empezando por ahí ya empezó a probar de todo. Llegaron a decirnos que éramos un poco suicidas con la niña pero era su forma de vivirla las experiencias que ella podía vivir.

Y eso es lo que te preguntaba lo de qué veíamos si a la niña o al respirador, cuando dejé de ver al respirador y vi la niña pues hice el cambio.

C: Tú has dicho que estuviste con ella desde primero de primaria hasta sexto ¿no?

I: Sí.

C: Tú que has visto todo su proceso de escolarización, ¿has visto tutores que no se implicasen tanto con la niña?

I: Yo he visto tutores que vieron sólo el respirador y el problema, y tutores que se acercaron a la niña y vieron a la niña.

C: Y la diferencia es brutal.

I: De hecho con la tutora que vio a la niña le tocó la mano y llegó a darle ambú, es la persona con la que tengo un lazo personal, en la que nuestra amistad la niña nos unió, es decir, creó un lazo entre nosotras. Igual que el adulto que éramos antes de conocerla a ella nos separó, quiero decir, cuando yo entré con la niña y no podía aspirarla dentro del aula porque causaba mucho ruido, pues creó una serie de enfrentamientos entre el sanitario y el educativo, la parte educativa, que estuvimos bastantes semanas incluso meses sin hablarnos hasta que ella entendió que la urgencia de la niña tenía que aspirarla dentro del aula y yo entendí que tenía un papel dentro del aula diferente y que tenía que implicarme de una forma diferente.

Entonces, cuando llegamos a hablar y a romper con todos los obstáculos que nos habíamos creado como adultos, empezamos a ver a la niña que había detrás.

C: ¿Y con los tutores que no vieron, qué hiciste?

I: Pues yo lloré, le decía, le contaba yo a su tutora anterior, a las tutoras anteriores incluso al director que me había creado un “búnquer”, yo me sentaba al lado y esperaba pasar las horas y cuando pasaban las horas las necesidades de la niña eran mayores a nivel sanitario, aumentaron sus necesidades de cuidados, aumentó el dolor en ella porque tiene dolores

espantosos de la espalda por estar en esa postura muchas horas, aumentó su bloqueo y su tristeza.

C: Claro y tú te sentías impotente de decir “cómo es que no lo ven, no ven este cambio” y ¿tú hiciste algo o veías que era imposible?

I: Vi que era imposible y que las dificultades aumentaban tanto que me tuve que ir...

C: Claro...hubo un momento que dijiste “no puedo...”

I: Porque no hay elementos que te motiven, a mí me faltó la motivación y evidentemente los años ya llega un momento en que ya te agotas, y como no hay un elemento motivador ni para mí ni para la niña prefiero que otra persona lo intente con más ganas.

C: Pero no sólo dependía de ti, es decir, fue porque los tutores...

I: Claro, yo he vivido la parte de la niña donde estaba motivada y he vivido también su desmotivación, entonces en dos años se rompió y se trituró literalmente todo lo que se había hecho anteriormente. No digo que sea irrecuperable, yo digo que todo se recupera, todo se hace y todo es posible, pero es posible cuando el adulto que está al lado y la enfermera que está se implican y crean ese lazo entre ellos.

C: Y colaboran entre ellos.

I: Exacto, creo que para Aroa el mundo sanitario y el mundo educativo tienen que seguir de la mano permanentemente hasta el final de su mundo educativo o lo que sea, su trayectoria pero tienen que ir de la mano como se desliguen no hay nada, no queda nada, se esfumó todo lo que se creó.

C: Vale, nos ha faltado un poco, que ya lo hemos dicho un poco, lo de facilitar el aprendizaje, es básicamente lo emocional ¿no?

I: Yo creo que, no te voy a hablar de lo educativo porque no es mi mundo, pero te puedo asegurar que yo he vivido 5 años con ella que su parte emocional es fundamental para su aprendizaje y que los elementos y lo que movió la parte emocional es la persona que se acercó y le cogió de la mano, la que se acercó y le dio el beso y participó de su vida emocional pues facilitó...

T2: Que aprendiera las tablas de multiplicar, que aprendiera a escribir, que aprendiera a expresar por escrito y oral...todo.

I: Que viera una película de más de dos horas y hiciera un resumen, que pudiera interpretar la música que oía incluso entenderla...es que no tiene color, quiero decirte, que aprendió muchísimo en un período de tiempo corto y con otros se lo perdió.

C: Y fue más también actividades que no sólo eran libro de texto ¿no?

I: ¿Lo del famoso currículum? Aprendía el currículum divirtiéndose.

C: Exacto.

I: Era un alternativa a la forma de aprendizaje.

C: Aprendió muchísimo más de esta manera.

I: Exactamente.

C: Como muchos otros niños, es que estamos hablando de lo mismo. Y claro desde el momento en que esa diversión, esa motivación por aprender desapareció ya... Vale, perfecto. Ahora te pregunto a ti también, ¿crees que ha valido la pena que Aroa estuviese en la escuela?

I: Por supuestísimo, yo creo que ha sido la mejor experiencia de mi vida te lo puedo decir. Pasé de decir no valía la pena, que hace una niña con estas características, con esta enfermedad yendo a la escuela no le vale la pena por el sufrimiento, por el dolor, por la cantidad de recursos que se emplean, por una enfermera, la ambulancia, la ATE, la PT, el celador que viene, la auxiliar que la viste por la mañana...mira la cantidad de recursos que mueve la niña, es que es una cantidad de recursos...

Claro, pero el que está allá arriba sólo ve los recursos, ¿quién fue el valiente que firmó que Aroa fuese a la escuela? Pues a ese, a ese valiente porque era el valiente y la valiente y la jefa de área del hospital de Son Espases hicieron posible que la vida de esta niña cambiara. Pues quiero que sigan siendo valientes, que se siga hasta donde llegue pero que no se le acabe porque es como darle la vida y quitársela de pronto.

C: Ahora entraremos en este tema ¿queréis que ya pase al tema de su futuro? ¿O querías decir alguna cosa más?

I: Si, yo quería bueno he hablado del tema del respirador y me faltaba un poco que esta discapacidad tan tremenda no le hace imposible el aprendizaje, de hecho la niña maneja el ordenador, se conecta al Facebook, habla a través de la redes sociales, es capaz de expresarse, de escribir textos, de leer artículos...es decir, la escuela le ha servido para abrir sus ojos al mundo exterior.

C: Y ver que ella también era capaz de hacer cosas.

I: Si. Y luego se le ha dado una herramienta valiosísima que es la lectoescritura que es capaz de comunicarse, incluso si le faltara el habla ella con un ratón, con el teclado del ordenador, es capaz de contarte cómo se siente ella. Porque ha habido temporadas con la traqueo porque le han cambiado el balón o no se lo han cambiado no ha podido hablar. Sin embargo, ha podido decirme perfectamente lo que le estaba pasando porque era capaz de escribir. Entonces, esa herramienta que le han dado por favor que no se la quiten porque ya se lo han dado, que se la refuercen.

C: ¿Querías decir alguna cosa más?

I: Nada más.

C: Entre las dos, ¿cómo veis este futuro de Aroa? Sobre todo pensando todo su período, todo lo que ha implicado estar en una escuela, todos sus beneficios, todo lo que ella ha podido disfrutar, aprender... ¿Se quedará en nada? Vale, ella siempre lo recordará pero vosotras qué proponéis, es decir, qué futuro le espera a Aroa, qué pensáis...

I: Yo esta mañana te contaba una cosa creo que lo tenía por aquí, la niña lleva ya una etiqueta, la etiqueta de la niña del respirador que tiene un período de inicio y un período de fin. Según me informaron a mí, cuando yo empecé con ella su período de fin acaba a los 16 años. Supongo que tú lo sabrás más o menos la escolarización obligatoria...

C: Hasta los 16.

I: Me contaron que legalmente se ha firmado algo entre el hospital y la parte educativa que es la Conserjería de Educación que es hasta los 16, ¿qué pasa que después la vamos a dejar oscuras en esa habitación, cuando le hemos dado la luz?

C: Porque los recursos sólo se lo dan hasta los 16 años que es su escolarización obligatoria.

I: No sé si ha cambiado algo en la ley.

C: No, sigue así.

T2: Pero se puede hacer excepcionalmente hasta los 18 si repite creo.

C: Puede ser pero tarde o temprano llegará.

I: Si, si no se acaba a los 16 acabará a los 18.

C: Por tanto, ¿qué voz, qué queréis que sepa la sociedad?

I: Que no se puede quedar este trabajo que se ha hecho no se puede quedar, me refiero, abandonado, olvidado... Cuando esas personas valientes apostaron por ella y el resto trabajamos para que ella estuviera feliz y aprendiera cosas y tuviera una herramienta...

T2: Experimentara y se relacionara con los demás.

C: Todo esto que se ha conseguido con ella que se siga ¿no?

I: Si, ha generado tan bien los adultos y los adultos han trabajado muchísimo. Este esfuerzo de tantos recursos: de la enfermera, de la ambulancia, de la maestra que se implica mucho más y tiene que trabajar el doble sino el triple, este esfuerzo de la PT, del celador, de la ATE, de adaptarle el aula, de tener un ordenador, de la cantidad de recursos tecnológicos que se lleva la niña... no se puede quedar en el aire, es decir, este tipo de recursos tienen que seguir valiéndole a ella para que tenga algún tipo de lazo con el exterior.

C: Y no porque ella haya acabado la escolarización obligatoria...

T2: No puedan encontrarle un lugar en el mundo donde ella pueda estar, donde ella pueda salir de allí para tener sus experiencias, para aprender...

C: Seguir en contacto con el mundo...

T2: Y con la realidad porque sigue viviendo... Porque mientras sigamos viviendo todo los seres humanos necesitamos seguir aprendiendo, ella igual.

I: Al principio, nos pareció imposible pero es que fue posible. Dentro del aula lo hemos vivido y fue posible, su felicidad, sus experiencias o aprendizaje, que siga este tipo de experiencias con otras personas o que sirva de ejemplo lo que se ha hecho antes para que se siga haciendo a lo mejor dentro de otros cauces, dentro de otras instituciones es que no lo sé claramente. Pero aunque sea un caso único, no sea un caso aislado y se la aisle, que por ser

única no haya sitio para ella. Es que me decían como es única, es un caso único, no es una parálisis cerebral que se lleva a Aspace y allí hay un campo enorme para las parálisis, hay una espina bífida y un montón de asociaciones...pero en su caso no hay nada, es un caso único.

Entonces, al ser un caso único hay que buscarle, no hay que aislarlo, sino que hay que integrarlo.

C: No hay que hacerlo invisible, es decir, parece que no existe y si que existe el caso de una niña de estas características. Y es eso no porque ya haya cumplido con su escolarización ya se queda apartada de la sociedad y ya nadie la recuerda.

I: Claro, es que también el gran problema por ejemplo en los otros niños que no tienen discapacidad tú siembras una semilla que sabes que puede prosperar y convertirse en algo en un árbol, en una flor, en lo que sea. En el caso de ella siembras una semilla pero no sabes qué va a pasar después. En los otros niños te queda la esperanza todavía, es que este niño llegará a una cosa, llegará a otra. Yo le contaba a T2 que tuve una alumna en la UIB, te acuerdas de Dolores que había estudiado en el Camilo José Cela y dice es que he salido del Polígono de Levante y estoy estudiando enfermería. Sirvió de tantos que decían que no valían la pena al menos una ha llegado a la universidad.

En el caso de Aroa, no es necesario que llegue a la universidad, que siga saliendo del hospital, es la fe que tenemos.

C: Muy bien, perfecto. Muchas gracias.