



**Universitat de les  
Illes Balears**

Facultat d'Educació

**Memòria del Treball de Fi de Grau**

# Creació d'un material didàctic a partir d'un cas real dintre del context d'Educació Primària

Catalina Victòria Moyà Comas

**Grau d'Educació Primària**

Any acadèmic 2014-15

DNI de l'alumne: 43182150H

Treball tutelat per Santos Urbina Ramírez  
Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació.

L'autor no autoritza l'accés públic a aquest Treball de Fi de Grau.

Paraules clau del treball:

Malaltia rara, inclusió, normalització, escolarització, atenció a la diversitat, conte, material didàctic, TIC's, UPS pedagogia hospitalària, qualitat de vida, legislació, entorn, família, recursos, avaluació, esperança.



*“Esperar un fill és com planejar un fabulós viatge de vacances a Itàlia: compres moltes guies de turisme i fas uns plans meravellosos: el Coliseu, el “David” de Miguel Ángel, les góndoles de Venècia... També pots aprendre algunes frases en italià.*

*És tot molt emocionant. Després de mesos de preparació, finalment arriba el dia. Fas les maletes i estàs nerviós. Al cap d'unes hores, en l'avió, l'hostessa proclama: “Benvinguts a Holanda.” “Holanda?” –preguntes. “Com que Holanda? Jo he pagat per anar a Itàlia! He somiat tota la vida amb anar a Itàlia.” Però hi ha hagut un canvi en el pla de vol. L'avió ha aterrat a Holanda i has de quedar-te. De manera que has de sortir i comprar noves guies de turisme. Fins i tot hauràs d'aprendre un idioma nou. L'important és que no t'han portat a un lloc horrible.*

*Es tracta, simplement, d'un lloc diferent. És més lent i menys enlluernador que Itàlia. Però passat un temps i després de recuperar la respiració, comences a mirar a la teva al voltant i t'adones que Holanda té molins de vent, tulipes, fins i tot Rembrandts... Però tots els teus coneguts estan ocupats anant i venint d'Itàlia, presumint dels dies meravellosos que han passat.*

*I durant la resta de la teva vida, et diràs: “Sí, allí és on se suposava que anava jo. Allò és el que jo havia planejat.” Això és una pèrdua molt significativa. Però si maleeixes la vida lamentant no haver anat a Itàlia, no podràs ser mai lliure per gaudir del que és especial. Les coses encantadores que t'ofereix Holanda”*

*(“Viatge a Holanda, de Emily Kingsley)*

**Cap família està preparada per rebre un infant amb una malaltia i molt manco, una malaltia sense cura. T'atures i penses; per què jo?, respires i tornes a respirar. És en la darrera alenada quan te n'adones que no és moment per renegar-se, és hora de lluitar i començar a descobrir aquest nou país que, de segur, guarda coses inimaginables, profitoses i tan boniques com ell, el teu fill.**

## **RESUM**

Aquest Treball de Fi de Grau consisteix en l'elaboració d'un material didàctic utilitzant l'eina del conte pedagògic a partir d'un cas real d'una nina resident a l'Hospital Son Espases, que pateix una malaltia rara i està escolaritzada en una escola ordinària. El material didàctic està basat en uns fonaments teòrics i en unes entrevistes i contacte amb la nina afectada i la seva família.

Els objectius principals d'aquest material didàctic són, per una part donar a conèixer el concepte de malaltia rara dintre del context d'Educació Primària, en el primer cicle, i per altra, generar actituds de respecte, inclusió i atenció a la diversitat dintre de les aules i sensibilitzar als més petits sobre el respecte a les diferències individuals, normalitzar la imatge de persones amb malaltia rara dintre de la població infantil i reforçar l'autoestima de la mateixa nina o infant que es pugui sentir identificat.

## **RESUM**

This Final Project Degree involves the preparation of teaching materials using as a tool a pedagogical story based on a true story of a girl living in Hospital Son Espases whose suffering from a rare disease and is schooled in a regular school

The main goals of this educational material are: firstly to publicize the concept of rare disease within the context primary school during the first cycle and secondly generating respectful and inclusion attitudes and attention to diversity within the classroom and sensitize children about the respect to individual differences, normalize the point of view of people with rare disease within the children and strengthen self-esteem of the main girl or any child who can feel identified.

## ÍNDEX

1.	INTRODUCCIÓ .....	6
2.	MARC TEÒRIC.....	7
2.1.	CONCEPTE MALALTIA RARA.....	7
2.2.	CONCEPTE QUALITAT DE VIDA.....	8
2.3.	ATENCIÓ A LA DIVERSITAT .....	9
2.4.	PEDAGOGIA HOSPITALÀRIA .....	11
2.5.	VALOR DEL CONTE PEDAGÒGIC.....	12
3.	CONTEXT DEL CAS DE N'AROA.....	14
4.	OBJECTIUS.....	18
5.	METODOLOGIA UTILITZADA.....	18
6.	RESULTATS .....	20
6.1.1.	CONTE PEDAGÒGIC.....	21
6.1.2.	PROPOSTA DIDÀCTICA .....	22
7.	AVALUACIÓ I CONCLUSIONS .....	24
8.	REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES .....	27
9.	ANNEXES .....	28
9.1.	ANNEX 1 - GRAELLA DE VALORACIÓ DEL MATERIAL.....	28
9.2.	ANNEX 2- PROPOSTA DIDÀCTICA .....	28
9.3.	ANNEX 3- CONTE PEDAGÒGIC .....	31

## 1. INTRODUCCIÓ

El cas de n'Aroa és un cas una mica especial: viu a l'hospital però assisteix una escola ordinària acompanyada, de manera permanent, per una infermera. Aquest fet, presentat en els primers cursos d'Educació Primària pot suposar una sensació de desconcert per part dels seus companys.

Estem en una època on és molt important la inclusió i és necessari, per aconseguir-ho, que es normalitzi la imatge de persones amb malaltia rara com és el cas de n'Aroa. Per fer-ho he trobat molt adient el recurs del conte com a eina didàctica per exposar les circumstàncies reals i aconseguir així una total inclusió de l'alumne i el desenvolupament de certs valors com ara el respecte a les diferències individuals, l'atenció a la diversitat i la clau cap a una societat inclusiva.

Avui dia, les malalties rares tenen més ressò dintre de la societat i, conseqüentment, dintre de les aules. Emperò, dintre de les aules, si no es té un infant amb una malaltia rara, no es tracta aquest tema. Considero que, així com trobem més normalitzat el fet de tenir dintre de l'aula un infant amb Síndrome de Down, amb Paràlisi Cerebral, el fet de tenir dintre de l'aula un infant amb una malaltia rara és un fet desconegut sobretot pels seus companys i, si la malaltia rara requereix una hospitalització permanent, encara més. Els infants tenen tanta capacitat d'enriquir-se d'altres infants siguin quines siguin les seves capacitats que el fet de donar a conèixer un cas on una nina té una malaltia rara i, a més, requereix hospitalització permanent, pot produir actes d'empatia que, de segur, són necessaris per a viure dintre d'una societat inclusiva.

Aquest material didàctic es fruit de documents consultats com ara articles, manuals, llibres, pel·lícules, etc. però sobretot és el resultat d'un recull d'anècdotes, vivències, experiències, pensaments, sentiments propis de la nina protagonista. Han estat moltes les hores per dur a terme tota aquesta segona recopil·lació, hores a l'Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS), rialles, fotografies, gravacions i, sobretot, hores d'alegria i d'aprenentatges nous.

És un material didàctic útil per infants de primer cicle d'Educació Primària que tinguin o no companys amb una malaltia rara, per al professorat, per a les famílies, per a la comunitat de malalties rares i, sobretot, útil per a tota la societat.

## 2. MARC TEÒRIC

Dintre d'aquest apartat s'hi inclouen tots els punts d'interès necessari per a dur a terme, amb èxit, el resultat d'aquest TFG, és a dir, el material didàctic.

Cal des d'un primer moment, establir aquests apartats d'una manera lògica, útil i eficaç. Temes desenvolupats dintre del marc teòric hi trobem:

- Concepte de malaltia rara
- Concepte de Qualitat de Vida
- Marc legal d'Atenció a la Diversitat
- Pedagogia Hospitalària
- El Conte Pedagògic

### 2.1. CONCEPTE MALALTIA RARA

La creació d'aquest material introdueix el concepte de malaltia rara dintre del primer cicle d'Educació Primària. Així, segons els *paràmetres de la Unió Europea*, les malalties rares són aquelles malalties poc freqüents que afecten menys de 5 persones per cada 10.000 habitants. La majoria d'aquestes malalties rares es manifesten durant l'edat pediàtrica i la seva causa sol ser genètica

Com bé assenyala Elena Salgado Menéndez (ministra de sanitat i consum a l'any 2004) en les primeres pàgines del llibre de Izquierdo M. i Avellaneda A. (2004) *Enfermedades Raras. Un enfoque práctico.*, les malalties rares són poc freqüents si són analitzades aïlladament però representen un gran grup si són analitzades conjuntament. Estar afectat per una malaltia rara suposa estar malalt des del naixement o des d'una edat primerenca.

*El Centre d'Investigació Biomèdica en Xarxa de malalties rares (CIBERER)*, estima que hi ha entre 5.000 i 8.000 malalties rares. Així, l'Organització Europea per les Malalties Rares ha estimat que en la Unió Europea aquestes malalties afecten entre el 6 y el 8 per cent de la població, la qual cosa equival a entre 24 i 36 milions de persones, dels quals tres milions correspondrien a Espanya.

Segons la *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*, moltes d'aquestes malalties són greus, amb una alta taxa de mortalitat i morbiditat. Pel fet de ser poc conegudes pels metges suposa un entrebanc a l'hora de formular-ne un diagnòstic, la qual cosa fa que puguin passar anys per a trobar-ne un tractament específic. La mitjana de temps entre l'aparició dels primers símptomes fins a la resolució del diagnòstic és de cinc anys. Tot i així, en un de cada cinc casos transcorren deu anys o més. El retràs del diagnòstic pot tenir diverses conseqüències: la més freqüent és no rebre cap suport ni tractament (40,9%), així com l'agreujament de la malaltia (26,8%) i un tractament inadequat (26,7%). Un factor clau en aquest tractament és el seu petit nombre d'afectats la qual cosa dificulta, de manera econòmica, la investigació de medicaments. (FEDER, 2015).

Com bé trobem al manual d' Aguirre (2012) publicat per la Junta d'Andalusia, moltes malalties rares impliquen discapacitats tant de tipus físic, psíquic com sensorial i motor. Les persones afectades per una malaltia rara són més vulnerables en el pla psicològic, social, cultural i econòmic. L'absència de diagnòstic o la tardança d'aquest té conseqüències en l'àmbit educatiu tant per avaluar l'alumnat com per identificar-ne les necessitats educatives específiques. Pel fet d'existir un gran varietat de malalties rares no es poden establir unes línies d'intervenció comunes a totes elles, la qual cosa entrebanca, encara més si cab, la intervenció adequada.

## **2.2. CONCEPTE QUALITAT DE VIDA**

Segons Aparicio López (2003), el concepte de Qualitat de vida (QV) va ser admès l'any 1977 en l'Index Medicus. També el concepte de qualitat de vida, en els anys seixanta, reflectia la importància dels aspectes objectius de la vida, evolucionant fins a centrarse en els aspectes més subjectius, és a dir, la satisfacció personal.

Moreno (1996) afirmen a través d'un manual d'avaluació en psicologia clínica i de la salut publicat per la Universitat de Madrid, que el concepte de qualitat de vida, tot i que el concepte és recent, la preocupació per a la salut es remunta cap al final del segle XVIII i la instauració de lleis que garanteixen aquesta preocupació sorgeixen a través de l'Estat de Benestar.

Com bé diu URZÚA (2010) en l'article *Quality of Life and Health in Preschoolers* publicat a una revista xilena de pediatria, l'avaluació primerenca de la Qualitat de vida en etapa



preescolar no només permetrà una intervenció anticipada sinó que també s'aconseguirà conèixer, identificar, actuar i millorar la prevenció i les cures en l'àmbit general.

Tot i que avui dia no hi ha una definició clara del concepte de Qualitat de vida la majoria d'autors que debaten el tema coincideixen en: caràcter subjectiu i caràcter multidimensional.

Per la seva part, Aparicio López, (2003) comenta que la ONU intenta crear un consens internacional sobre el concepte de QV, així com les seves dimensions i la seva avaluació.

Per la seva part l'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix la Qualitat de Vida com “la percepció personal d'un individu de la seva situació en la vida, dintre del context cultural i de valors en què viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, valors i interessos”.

### **2.3. ATENCIÓ A LA DIVERSITAT**

Com bé trobem plasmat al decret 39/2011 del 29 d'abril que regula l'atenció a la diversitat i l'orientació educativa en centres educatius públics no universitaris, l'atenció a la diversitat és una característica intrínseca dels humans, així és un element enriquidor i no pas un element de desigualtat. L'objectiu d'aquest decret és “establir i regular la resposta educativa a la diversitat dels alumnes baix els principis de qualitat, d'equitat, d'integració i d'inclusió i desenvolupar un marc normatiu propi de les Illes Balears”. Com bé s'exposa en aquest decret la resposta educativa de cada infant ha de partir del concepte d'inclusió, mitjançant el qual es garanteix la no-desigualtat i el tracte de cada un siguin quines siguin les seves característiques o limitacions.

En el capítol V d'aquest decret s'hi exposen els criteris generals de l'escolarització d'alumnes amb necessitats específiques de suport educatiu. Els criteris són:

- Admissió general per a tots els alumnes mitjançant la normativa general.
- És la Direcció General de Planificació i Centres l'encarregat de garantir l'escolarització més adequada pels infants.

- La Direcció General de Planificació i Centres promourà l'escolarització dels Alumnes amb Necessitats Específiques de Suport Educatiu (NESE) en les etapes de preescolar fins al segon cicle d'Educació Primària.
- L'admissió dels alumnes està regulada pels "principis de normalització, inclusió i igualtat d'oportunitats". Es reservarà un nombre de places per a infants amb necessitats educatives
- L'escolarització dels infants amb NESE s'ha de dur a terme a la seva escola de referència juntament amb la resta dels alumnes, tenint en compte els recursos i necessitats, sempre tenint en compte l'article 23 més endavant detallat.
- Mesures entre llibertat d'elecció de centre i assistència a un centre determinat per tal d'atendre de la millor manera a les necessitats de l'alumne.
- Tots els centres públics estan obligats a admetre infants amb NESE.
- Els equips d'orientació han de revisar l'avaluació psicopedagògica dels alumnes amb NESE, com a mínim, al final de cada etapa.

Segons l'article 23 del decret per a l'Atenció a la Diversitat de les Illes Balears:

- Els alumnes NESE que sol·liciten plaça han de tenir actualitzat el dictamen d'escolarització emès per l'Equip d'Orientació on s'hi determina el model d'escolarització, model del qual ha de ser el menys restrictiu possible.
- L'escolarització d'Educació Infantil s'ha de dur a terme en centres ordinaris.
- La Conselleria d'Educació i de Cultura ha d'afavorir l'escolarització d'alumnes NESE en l'educació postobligatòria.
- S'han de promoure ofertes formatives per als alumnes NESE que no han obtingut el graduat d'Educació Secundària.
- Quan les necessitats, després de ser avaluades per experts, sobrepassen les possibilitats d'atenció en centres ordinaris aquests alumnes poden escolaritzar-se en un centre ordinari amb una unitat educativa específica, en un centre d'Educació Especial o compartir l'escolarització entre un centre ordinari i un centre d'Educació Especial, combinació que es determinarà en benefici de l'alumne amb la coordinació pertinent.
- Els adults que cursen l'etapa de transició en un centre d'Educació Especial poden perllongar la seva escolarització fins al vint-i-u anys.

## 2.4. PEDAGOGIA HOSPITALÀRIA

La Pedagogia Hospitalària va néixer a principi dels anys setanta quan els primer pedagogs van fer la seva aparició en l'àmbit hospitalari ens els anomenats països desenvolupats segons González y Polaino (1990) citat per Castañeda (2006). Així les actuacions que atenen les necessitats de les persones hospitalàries i que no són cobertes per servei hospitalari, ja que no són competències pròpies seves, es coneix amb el nom de Pedagogia Hospitalària.

Segons el *Portal d'internet sobre Pedagogia Hospitalària* (PED SALUD) entenem Pedagogia Hospitalària (PH) com:

“branca diferencial de la pedagogia encaminada a desenvolupar processos pedagògics amb persones en situació de salut disminuïda (malaltia) que han de romandre en àmbits hospitalaris, domiciliaris i/o regulars per diferents períodes de temps. Enfocada a atendre les necessitats educatives que sorgeixen especialment en aquells amb malalties cròniques i de llarga duració (càncer, diabetis, deficiències renals, fibrosis quística, epil·lèpsia entre d'altres)”

També, en aquest mateix portal d'internet trobem que la Pedagogia Hospitalària és:

“La implementació i desenvolupament d'un sistema educatiu que cobreixi les necessitats dels infants i joves en edat escolar que per motius de malaltia, accidents o covalència, romanen llargs períodes hospitalitzats i no poden assistir al sistema formal d'educació”. (Lisaon i Polaino, 1996) citat per *Portal d'internet sobre Pedagogia Hospitalària*.

“Es una disciplina pedagògica-hospitalària científica y tecnològica, manual de funcions del qual està encaminat a la intervenció d'accions des de l'aprenentatge i l'ensenyament pel desenvolupament i creixement d'Educands Hospitalaris, Educands domiciliaris, Educands Regulars i habitants temporals d'ambients hospitalaris (malalties rares y/o orfes) encaminada a la construcció del coneixement des dels aspectes bio-psico-socials i espirituals, identificant-los a partir de les necessitats lògiques (Empírica, tècnica, racional) i anímiques (simbòlica, mitològica, espiritual) necessaris per pensar en la seva existència. Modifica l'estructura de l'ensenyament i l'aprenentatge per viure i conviure des de, per i per a la diversitat, en un context determinat per la llei de la naturalesa, com condició de vida en funció de la humanitat a favor de la societat” Segons Flórez (2011) citat pel *Portal d'internet sobre Pedagogia Hospitalària*.

Com bé indica Castañeda (2006), no es tracta de substituir cap figura sinó que l'objectiu és que millori la qualitat de vida de tots els agents que conviuen a l'hospital, amb més cura, els malalts.

“La figura de l'educador o pedagog hospitalari es converteix en un element decisiu per l'ajustament psicològic, social i educatiu del nin malalt, actuant també d'intermediari entre el personal mèdic-sanitari, la família i l'escola” (Fernández, 2000).

Un exemple de pedagogia hospitalària és el projecte INEDITHOS. A partir de l'article d'Ortiz (2011) podem extreure els orígens, objectius i línia de feina d'aquest projecte. Ineditos és un projecte de voluntariat i investigació que neix entre un acord de la Universitat de les Illes Balears i l'Hospital Son Dureta. “Ineditos intenta oferir una atenció integral des de diversos enfocaments amb l'objectiu de normalitzar i millorar la qualitat de vida dels infants que viuen de forma permanent en un context hospitalari” (Ortiz, 2011).

L'objectiu d'Ineditos, d'acord amb l'objectiu principal de la pedagogia hospitalària, és millorar la qualitat de vida dels infants i de les seves famílies que, per condicions de salut, viuen de manera permanent a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS) de l'Hospital Universitari Son Espases. Infereixen en un gran ventall de necessitats que poden sorgir tant en l'àmbit social i educatiu com familiar i psicològic.

“Per reduir al màxim l'experiència estressant que suposa una hospitalització perllongada és fonamental la coordinació entre l'escola, l'equip mèdic i la família, ja que afavoreix que l'infant millori acadèmicament i socialment”, segons Grau y Ortiz (2000), citat per Ortiz (2011).

## **2.5. VALOR DEL CONTE PEDAGÒGIC**

La idea d'aquest TFG és crear un material didàctic per a infants de primer cicle d'Educació Primària. Aquest material didàctic està basat en l'eina educativa del conte.

Com bé assenyala Martínez (2011) els contes tenen un gran poder dintre de la societat infantil, tant per als valors com per al plaer a la lectura.

“En el conte els infants trobaran una explicació raonada de cada valor perquè entenguin la seva importància i ho incloguin de forma natural a la seva vida quotidiana. És una invitació a pensar i actuar d'una manera més madura, perquè creixin amb autoestima i responsabilitat”, segons el Dr. Estinill i la pedagoga i psicòloga infantil Domenech, Montse en el seu llibre *Cuentos para crecer* citat per Martínez (2011).

És important que els infants, des de ben petits adquireixin valors i es sensibilitzin davant companys o situacions que poden ser, en un primer instant, desconcertants. És important que els infants es sensibilitzin i desenvolupin certs valors de respecte i inclusió cap algú o alguna cosa que presenta diferències davant la teva.

Tot i que la literatura infantil sempre ha existit, des d'un primer moment es va negar la seva existència i fou en el segle XVIII quan comencen a aparèixer els primers contes destinats a infants. Per què un conte tingui èxit i faci la funció que ha de fer damunt els infants és necessari que tan el llenguatge, com la història com les il·lustracions vagin en relació a la seva edat i desenvolupament cognitiu i/o capacitats.

El conte és una eina que està present en tots els nivells d'aprenentatge. Segons González (1986) la situació actual del conte es recolza en el regionalisme i la reivindicació d'identitats culturals. El conte té els seus orígens en el folklore la qual cosa el converteix en patrimoni cultural comú. El seu contingut civilitzador és purament educatiu, per la simple història que relata és educatiu. “En les nostres civilitzacions occidentals on predomina lo racional, el conte rehabilita la fantasia i respon, en particular, a les necessitats de màgia dels infants” (González, 1986).

El conte sol ser breu i per això és molt adequat per introduir-lo en etapes preescolars. A més, el conte genera creativitat i també desenvolupa la imaginació, la memòria, l'atenció, la capacitat d'anàlisi, el judici crític, etc. (González, 1986).

Tot conte té unes característiques comunes com en pot ser la seva estructura tot i que aquesta pot variar-se depenent d'allò que es conti i l'objectiu que es tingui. Parlant una manera

estandarditzada podríem dir que el conte es compon de tres parts (Martínez, El cuento como instrumento educativo., 2011):

- Introducció o plantejament: Es presenten les bases d'allò que succeirà.
- Nus o desenvolupament: hi tenen lloc els fets més importants.
- Final o desenllaç: Té lloc la solució i finalitza la narració.

Així el conte no pot negar el seu valor pedagògic. Seguint les idees de Martínez (2011) podríem afirmar que el conte:

- Respon a la màgia que demanden els infants en contraposició al món real.
- És un moment de diversió i suposa una participació activa per part dels infants.
- Neix com un gènere oral destinat a ser memoritzat i transmès.
- És un text breu però complet i adequat per la seva introducció a l'escola.
- Afavoreix la imaginació, la memòria, l'atenció i altres funcions intel·lectuals.
- El conte és educatiu per a la història que narra.
- Integra diversos gèneres (cants, poemes, lírica)
- Preparen per la vida i contribueixen al desenvolupament de l'aprenentatge.
- Satisfan el desig de saber i proporciona aprenentatges d'una manera atractiva.
- Eduquen en la generositat.
- Amb la dramatització s'ajuda a fer front a la timidesa.

Allò que també està clar és que no es pot negar la importància dels contes en les etapes primerenques. D'acord amb Martínez (2011) els nins es mostren atents davant la lectura d'un conte i relacionen els fets relatats amb experiències quotidianes la qual cosa condueix a la reflexió i al judici crític. És necessari però, que s'elegeixi correctament el conte i aquest s'adequa a les edats i capacitats dels infants. Ha de ser senzill però no simple sinó que s'ha d'intentar, a més d'utilitzar paraules que coneixen, introduir-hi conceptes nous.

### **3. CONTEXT DEL CAS DE N'AROA**

N'Aroa és una nina que té tretze anys i té una malaltia rara i per això, està hospitalitzada de manera permanent a l'hospital Son Espases a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS). Tot i així assisteix a una escola ordinària situada al Polígon de Llevant.

Segons Salom (2014), n'Aroa pateix una malaltia rara anomenada miopatia congènita severa de tipus nemalític. Segons *un Portal d'informació de malalties rares i medicaments orfes*, la malaltia de n'Aroa, “està caracteritzada per una hipotonia greu amb petits moviments espontanis en els nounats”. Seguint aquesta mateixa plana web “La incidència anual de la miopatia nemalítica ha estat estimada entre 1/50.000 naixements vius i la forma congènita greu es considera que representa el 10-20% de tots els casos” Dr. Ryan (2011)

També “els nounats tenen dificultats per succionar i tragar, i el reflux gastroesofàgic, que produeix un retràs en el creixement. L'afectació del diafragma i dels músculs intercostals contribueix a la insuficiència respiratòria. Pot donar-se miocardiopatia i artrogriposis. La supervivència després de la infància és poc comú” Dr. Ryan (2011)

Actualment n'Aroa duu respiració assistida per traqueotomia i s'alimenta mitjançant un tub gàstric.

N'Aroa està hospitalitzada de manera permanent a l'Hospital Son Espases en la UPS. A partir de l'experiència del voluntariat al Projecte Ineditos i després de llegir la tesi de Salom (2014) podem dir que és la Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS) i quin ús se'n fa d'ella. La UPS està situada dintre de l'Hospital Universitari Son Espases. Aquesta unitat va néixer a l'Hospital Son Dureta a causa d'unes necessitats sanitàries que obligaven l'ingrés permanent. Abans de néixer aquesta unitat, el primer infant que va necessitar aquestes cures permanents compartia espai amb els infants ingressats a la Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP). Després de nous casos i la dinàmica que es vivia dintre de la UCIP es va crear la UPS. (Salom 2014)

La creació de la UPS, a més de donar les cures i abastar les necessitats sanitàries adients per als infants, va permetre, a diferència de l'estada a la UCIP, que els infants poguessin establir vincles afectius amb el personal sanitari, amb la seva família, a més d'evitar trastorns com eren les defuncions “dels companys d'habitació”.

Com bé comenta Salom (2014), tot i que aquest espai va ser pensat i creat per aquests pacients, són altres els que també s'han beneficiat d'aquesta unitat com ara ingressos derivats de patologies.

La UPS de l'Hospital Universitari Son Espases està situada a la primera planta al costat de la UCIP. A la UPS sempre hi ha una infermera i una auxiliar de guàrdia que s'encarreguen de fer les cures pertinents a cada infant que, avui dia, en trobem dos. La seva organització es troba distribuïda en una gran sala amb quatre habitacions separades per uns vidres i/o parets. A diferència de Son Espases, els viuen en habitacions separades, la qual cosa dificulta sovint la seva interacció i entreteniment.

Per altra banda, a la UPS de Son Espases trobem un conjunt de barreres arquitectòniques que afecten de ple al desenvolupament dels infants. Durant cap hora del dia pega el sol dintre de l'habitació i les finestres donen a l'interior la qual cosa fa que no puguin gaudir de les vistes. Han hagut de passar anys fins que s'ha pogut posar una antena de televisió digna i, a més, la sala no disposa de bany. Tenint en compte que aquests infants romanen ingressats de manera permanent s'haurien d'haver tingut en compte aspectes com la ubicació, organització i instal·lació, segons el meu parer.

En l'àmbit escolar, un dels punts que tracta Salom (2014), són les repercussions de l'escolarització de n'Aroa. Aquesta nina, tot i viure a l'hospital, no fa un ús de l'aula hospitalària sinó que assisteix a una escola ordinària al situada al Polígon de Llevant de Palma. L'escola es diu CEIP Camilo José Cela, pionera en l'atenció a persones amb discapacitat, ja que hi ha una fisioterapeuta, una infermera, un Centre de Salut a prop i no compta amb barreres arquitectòniques així com amb un gran grup de professionals aptes per atendre les dificultats que pot presentar la població. Així, el procés d'escolarització de n'Aroa no fou un procés d'escolarització igual a la resta d'infants. També, com bé diu Salom (2014) un dels obstacles per a l'escolarització de la nina fou la manca de parla intel·ligible i les necessitats que precisava en tot moment.

Salom (2014) per estudiar-ne el cas a fons, va fer unes quantes entrevistes que reflecteixen aquest procés. D'aquestes entrevistes en podem extreure diversos entrebancs a l'hora d'escolaritzar n'Aroa:

- Als tres anys no parlava.
- Als quatre anys la nina començà a parlar i la seva família considerà que era un bon moment per a començar però, després d'entrevistes, reunions, es trobaven amb obstacles que s'excusaven dient que l'Educació Infantil no és obligatòria i que podrien



esperar a escolaritzar-la als sis anys, tot i que la mare n'estava ben segura d'escolaritzar la nina.

- La nina precisava sobretot de dos recursos: una infermera durant totes les hores d'escola i una ambulància que s'encarregués del trasllat. La infermera ha estat un gran entrebanc, ja que ni Ib-Salut ni Educació volia pagar-la i "s'anaven passant la pilota".
- En un primer moment la infermera de l'escola era la que s'encarregava de n'Aroa assistint unes hores al dia i l'altra infermera, s'encarregava de temps de transport.
- Seguint amb la Tesi de Salom (2014) podem llegir-ne que arriba un moment que la infermera ha d'estar dintre de l'aula amb n'Aroa tota la jornada escolar.

Tot i aquests entrebancs n'Aroa, amb l'ajuda del Projecte Ineditos (Projecte en mans del Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació de la Universitat de les Illes Balears) aconseguiren tots els recursos necessaris perquè la nina pogués assistir a l'aula ordinària sense posar-ne en risc la seva vida.

Cal assenyalar que el fet que n'Aroa pugui assistir a una escola ordinària pot conèixer, de primera mà, el món real, ja que amb l'escola com bé ens conta Salom (2014) ha pogut anar al cinema, visitar el Castell de Bellver, jugar amb l'arena, etc.

La Tesi de Salom (2014) en l'apartat de conclusions, hi reflexiona sobre les repercussions de l'escolarització de n'Aroa. Com bé conclou Salom, M. "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". Tenint en compte que l'estat de n'Aroa requereix una hospitalització permanent el fet de fer ús de l'aula hospitalària no l'hagués beneficiat, ja que hem de tenir clar la funció d'una aula hospitalària i els infants als quals acull. La consciència de grup – classe no hauria existit, ja que l'aula hospitalària és sovint temporal per als infants. A l'aula Hospitalària, hi assisteixen infants hospitalitzats, la qual cosa no hagués afavorit a les sortides didàctiques ni estades fora de l'escola, etc. aspectes claus per al desenvolupament normal d'un infant.

## 4. OBJECTIUS

Aquest material didàctic presenta una sèrie d'objectius:

- Donar a conèixer el concepte de malaltia rara dintre del context d'Educació Primària i també com viu, dintre de l'escola i dintre de l'hospital, un infant hospitalitzat de manera permanent.
- Generar actituds de respecte, inclusió i atenció a la diversitat dintre dels primers cursos d'Educació Primària, ja que aquests valors són vitals pel desenvolupament dels infants dintre d'una societat totalment inclusiva.
- Sensibilitzar als més petits sobre les diferències individuals, normalitzar la imatge de persones amb malaltia rara i en aquest cas, la situació d'una hospitalització permanent.
- Augmentar l'autoestima del mateix infant, en aquest cas la nina o el nin que pateix una malaltia.

## 5. METODOLOGIA UTILITZADA

És una característica pròpia dels humans el fet de voler conèixer i aprendre així com investigar.

Com tota feina, aquesta està basada en una metodologia específica. Cal, primer, marcar amb claredat les dues parts del treball, ja que tot i estar-hi lligades són diferents. Per una part trobem la fonamentació teòrica i per altra part trobem l'elaboració d'un material didàctic.

Depèn de la perspectiva de la qual s'investigui la metodologia varia. La metodologia emprada per dur a terme aquest treball és una metodologia qualitativa. Com bé exposa Martínez, J. la investigació qualitativa remunta els seus orígens en el segle XIX però és en el segle XX quan, a partir de replantejaments epistemològics i metodològics, aquesta metodologia ressorgeix.

Per tal d'exposar la feina duta a terme durant l'edició d'aquest treball farà ús del Model ADDIE (Anàlisi, disseny, desenvolupament, implementació i avaluació). Aquest model és un

procés de disseny institucional on els resultats de l'avaluació formativa poden conduir a qualsevol de les fases prèvies.

Així durant la primera fase d'anàlisi es defineix el problema o necessitats i mancances, el seu origen i les possibles solucions. Aquest apartat desencadenarà la resta de fases. Així, es formalitza la idea principal: introduir i donar a conèixer el concepte de malaltia rara dintre de les aules. Durant l'anàlisi vaig arribar a la conclusió que és un tema que, si no tens algun alumne dintre de l'aula amb una malaltia rara, aquest tema passa desapercbut.

Després d'analitzar aquesta mancança vaig contemplar la millor forma per suplir aquesta mancança o necessitat, és a dir, la millor manera per fer front a la realitat podria ser un material didàctic basat en un conte pedagògic. És durant la fase de disseny quan s'estableixen els objectius, la població, el tema i forma del material. En aquest cas es van establir una sèrie d'objectius, detallats en apartats anteriors, per dur a terme dintre del context del primer cicle d'Educació Primària. Un dels apartats més importants dintre de la fase d'anàlisi és la fonamentació teòrica. Per dur a terme aquest apartat m'he valgut d'articles de revistes, planes web, llibres i sobretot la tesi de Salom (2014) que estudia el cas de n'Aroa. També l'elaboració de les bases del material didàctic. En aquest cas, per a recollir tota la informació m'he valgut de l'entrevista semiestructurada com a instrument principal. Segons Peláez "una entrevista semiestructurada és aquella entrevista que, tot i que es plantegen amb anterioritat els temes tractats, les preguntes són més obertes i donen l'oportunitat de respondre en diversos matisos i tenir així, l'oportunitat d'anar enllaçant preguntes a partir d'una actitud d'escolta". Em vaig preparar una sèrie de punts de partida per parlar amb n'Aroa.

Durant la fase de desenvolupament es redacten els aspectes més rellevants de les fonts analitzades i la redacció del conte i la seva il·lustració. Per dur a terme les il·lustracions s'ha tingut molt en compte l'opinió de n'Aroa (protagonista real del conte) per com volia ella veure's en el conte. A més s'han tingut en compte aspectes com ara: l'expressió facial, tot i que n'Aroa no té expressió a la cara s'ha il·lustrat la nina amb una riulla. També les il·lustracions del tub gàstric i del respirador s'han intentat fer de la manera més infantil possible evitant màquines, cablejat, i constants vitals. Els dibuixos s'han dut a terme mitjançant un llapis i ceres mitjançant la imaginació i creativitat pròpia. També s'inclou dintre del material una Guia Didàctica que ajuda a assolir els objectius marcats i assegurar la transferència del coneixement.

Finalment, la penúltima i la darrera fase del Model ADDIE és la fase d'implementació i la fase d'avaluació. Amb aquestes dues fases es mesura l'eficàcia i l'eficiència. Segons Steven (2000) l'avaluació pot ser formativa (realitzada entre o durant les fases) o sumatòria (després de la fase final). En aquest cas tot i anar revistant el material durant cada fase, s'ha dut a terme una avaluació sumatòria, és a dir una avaluació, a partir de la implementació del material el qual ha estat implementat dintre del primer curs d'Educació Primària del CEIP Binissalem en dues sessions, seguint la proposta didàctica del material.

## 6. RESULTATS

En aquest apartat hi inclouré el resultat d'aquest estudi. Així, com a resultat d'aquest estudi s'ha creat un material didàctic anomenat *Una finestra al món*. Aquest material és un conte pedagògic destinat a infants de primer cicle d'Educació Primària (apte també pel darrer curs d'Educació Infantil i primer curs de segon cicle d'Educació Primària). Per tal de conèixer i resumir bé aquest material he trobat oportú crear una graella de presentació:

<b>TITOL</b>	Una finestra al món. De l'hospital a l'escola
<b>DESCRIPCIÓ DEL MATERIAL</b>	Una finestra al món és un material didàctic que està elaborat a partir d'un cas real d'una nina que viu, de manera permanent, a l'hospital Son Espases i està escolaritzada en una escola ordinària. Una finestra al món narra el seu dia a dia i algunes característiques que la fan especial, com la seva malaltia, la manera de respirar o la manera d'alimentar-se.
<b>POBLACIÓ</b>	Primer cicle d'Educació Primària
<b>OBJECTIUS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Donar a conèixer el concepte de malaltia rara dintre del context d'Educació Primària així com també com viu, dintre de l'escola i dintre de l'hospital, un infant hospitalitzat de manera permanent.</li> <li>- Generar actituds de respecte, inclusió i atenció a la diversitat dintre dels primers cursos d'Educació Primària, ja que aquests valors són vitals per el desenvolupament dels infants dintre d'una societat totalment inclusiva.</li> <li>- Sensibilitzar als més petits sobre les diferències individuals, normalitzar la imatge de persones amb malaltia rara i en aquest cas, la situació d'una hospitalització permanent.</li> </ul>

	- Augmentar l'autoestima del mateix infant, en aquest cas la nina o el nin que pateix una malaltia.
<b>PARTS DEL MATERIAL</b>	Aquest material consta de dues parts: el conte i una guia didàctica (en format reduït) per complir els objectius.
<b>EXTENSIÓ DEL MATERIAL</b>	20 pàgines (introducció, conte i guia didàctica).

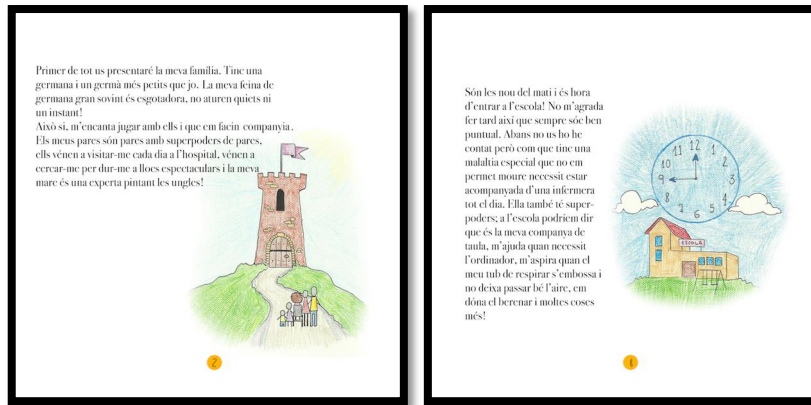
### 6.1.1. CONTE PEDAGÒGIC

El conte pedagògic és una part del resultat obtingut a partir d'aquest estudi. Com bé podem observar en la graella aquest conte planteja una sèrie d'objectius i està destinat a un públic concret. Aquests dos ítems s'han tingut molt en compte alhora de crear-lo, editar-lo i il·lustrar-lo. S'han tingut en compte aspectes com:

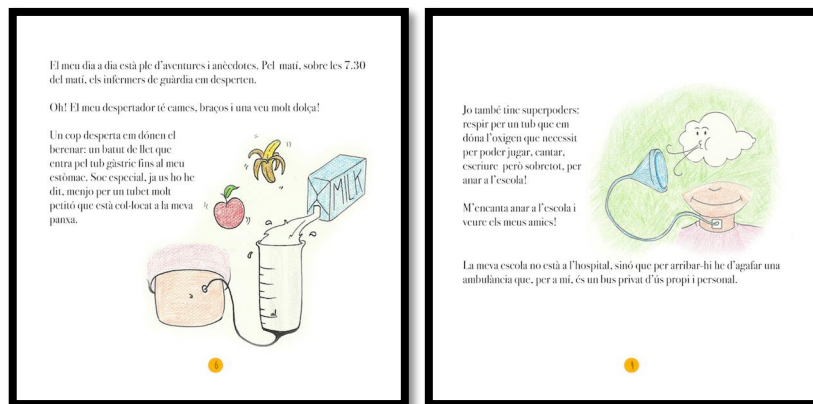
- El tema que es tracta; tenim en compte que és un tema pràcticament nou per l'alumnat, per la qual cosa haurem d'introduir el tema i tractar-lo amb la major naturalitat possible, ja que això és el que pretenem.



- El temps i extensió; és un conte que s'aconsella que sigui llegit per un adult on l'infant actua de receptor però alhora intervé formulant preguntes, expressant idees i/o opinions. És un conte breu de dotze pàgines amb poc text i amb il·lustracions. Aquestes imatges en són exemple:



- El llenguatge: tot i que el material està preparat per a la lectura d'un adult, l'infant podria agafar-lo i llegir-lo pel seu compte, ja que el llenguatge utilitzat és curat i adaptat al nivell que es requereix.
- Il·lustracions: les il·lustracions tenen un paper fonamental en el conte, ja que li donen vida. Les il·lustracions són il·lustracions infantils que, tot i expressar-ne la idea clara, no mostra l'àmbit mèdic com ens imaginem, sinó que evita en tot moment l'il·lustració de cablejat, màquines, constants vitals. Alguns exemples són:



## 6.1.2. PROPOSTA DIDÀCTICA

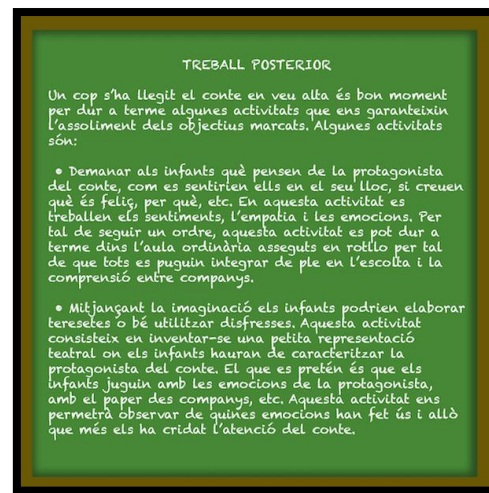
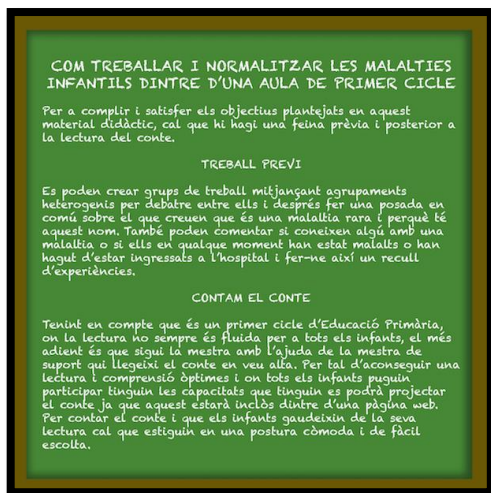
Com bé podem observar aquest material no només està format pel conte pedagògic sinó que també hi trobem un apartat complementari que ajuda, de manera directa, a assolir els objectius marcats des d'un principi. Aquest és l'apartat que fa referència a la Proposta Didàctica (annex

2). Aquesta proposta didàctica, a partir dels objectius marcats i el nivell de l'alumnat planteja una sèrie d'activitats per dur a terme dintre de l'aula. Les activitats plantejades estan distribuïdes en tres parts:

- Treball previ → fa referència en aquell treball i/o activitats que es duran a terme abans de la lectura del conte. He considerat rellevant incloure activitats prèvies per introduir el tema del conte i aconseguir així que els infants s'endinsin més dins la història que narra el conte.
- Conta-contes → és la part que fa referència al moment de contar el conte. S'aconsella, en la proposta didàctica, que, pel nivell de lectoescriptura que presenten els infants de primer cicle, sigui la mestra amb l'ajuda de la mestra de suport qui conti el conte. A més es permetrà als infants que puguin interrompre la lectura si no entenen alguna cosa, és a dir, es potenciarà la interacció amb l'alumnat i la resolució de problemes de manera immediata.
- Treball posterior → fa referència a les activitats que es duran a terme després de la lectura del conte per assegurar-nos de què els infants assoleixen els objectius plantejats.

Tot aquest conjunt d'activitats està basat en els objectius propis del material. Totes les activitats estan pensades pel nivell de primer cicle d'Educació Primària, tot i que, amb petites variacions i/o adaptacions es poden extrapolar a nivells superiors o inferiors.

Aquest estudi presenta, en els annexos, el desenvolupament de la Proposta Didàctica mentre que dintre del conte, en la part final, presenta un format reduït d'aquesta proposta didàctica. Aquest format reduït es presenta de la següent manera:



## 7. AVALUACIÓ I CONCLUSIONS

Una finestra al món és un material didàctic creat a partir d'un cas real i que es marca uns objectius concrets dintre d'un context concret. Aquest material s'ha creat a partir de fonamentació teòrica però també mitjançant entrevistes semiestructurades amb la protagonista del conte. Com bé hem anomenat en l'apartat de metodologia i el mètode ADDIE la penúltima i la darrera fase d'aquest model fa referència a la implementació i avaluació del material. Així, s'ha utilitzat la implementació del material per avaluar-lo.

Aquest material s'ha pogut implementar dintre del primer curs d'Educació Primària del CEIP Binissalem mitjançant la Guia Didàctica que conté el material en les seves darreres pàgines. La seva implementació va complir de ple els objectius marcats encara que, s'ha de tenir en compte que, tant les emocions com l'empatia, és un tema molt treballat, actualment, en aquest centre. La implementació es va dur a terme en dues sessions:

- Una primera sessió on vam dur a terme el treball previ i el conta-contes. Aquesta sessió va durar uns 40 minuts. Durant aquesta sessió vam establir una actitud interactiva entre el mestre i l'alumnat, interrompent el conta-contes cada cop que fos necessari, ja que amb això ens asseguraven que ho anessin entenent tot i no perdessin el fil.



- Una segona sessió que va durar uns 50 minuts on els infants, a partir de grups, van elaborar una sèrie d'escenes quotidianes de la protagonista. Aquesta sessió es va dur a terme l'endemà per qüestions d'horaris. En el cas d'aquest grup ells van fer, per si sols, els agrupaments i les escenes, la feina del mestre era bàsicament supervisar i controlar.

Després d'implementar el material vaig conversar amb la tutora del grup i em va donar l'enhorabona i com a consell em va dir que la sessió de teatre estava molt bé però que havia de tenir en compte que aquest curs ha treballat molt aquest aspecte i per això va sortir tot tan rodat però, de cara a nous cursos, tal vegada aquesta activitat haurà d'estar més pautaada pel mestre (grups fets, escenes donades, escriure el diàleg, etc.)

Podríem dir que aquest material s'ha proposat uns objectius reals que es poden complir, sempre i quan el context ajudi i no obstaculitzi. Si és així, seria convenient preparar el camí i, més endavant, implementar el material. Això no obstant, els objectius – nivell són aptes i extrapolables a altres nivells (inferiors o superiors).

A causa de la durabilitat d'aquest treball no s'ha pogut abastar tots els àmbits que es volien atendre. No obstant això, anomenaré unes quantes futures accions que, des d'un principi, vaig considerar rellevants però per qüestions de temps no s'han pogut fer realitat. Uns dels aspectes més rellevants que, per motiu de temps, no hi ha tingut cabuda, és el tema de les Tecnologies de la Informació (TIC's). Des d'un principi s'havia plantejat la idea de publicar el conte dintre d'un blog o plana web i gravar-ne la narració. Considero que tots els infants, siguin quines siguin les seves capacitats, és important que tinguin accés a tots els materials. Per exemple, en el cas de n'Aroa, ella no té la possibilitat d'agafar un conte i començar-lo a fullejar sinó que només podria mirar-lo i canviar de pàgina a partir de l'ordinador. A més, els infants cecs sense àudio tampoc podrien accedir al material pel seu compte. Així, uns dels propòsits futurs és ficar-lo dins la xarxa amb el so gravat perquè tothom hi tingui accés.

També a dia d'avui s'ha enviat el material a un grup d'experts en el programa Ineditos perquè el valorin. S'ha enviat una graella de valoració basada en una modificació de Prendes (2001) (annex 1).

Així doncs, com a punts extrets de la conclusió podríem dir que:

- És un material per al primer cicle d'Educació Primària amb uns objectius realistes, i establerts a partir d'unes necessitats i/o mancances dintre del context educatiu.
- Possibles línies futures com ara la implementació del material a partir de les TIC.
- Valoració pels professionals del camp mitjançant la graella de valoració.

## 8. Referències bibliogràfiques

Aguirre, P. A. (2012). *Identificación y evaluación del alumnado. En Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas*. Andalucía: Govern d'Espanya; Junta d'Andalusia.

Aparicio López, M. (2003). *CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y REPERCUSIÓN PSICOLÓGICA EN SUS PADRES*. MADRID: UNIVERSIDAD COMPLUTENSE MADRID.

Blasco, A. D. (2012). Competència informacional: del currículum a l'aula. *Rosa Sensat* .

Castañeda, L. (2006). Pedagogía Hospitalaria: antiguas necesidades y nuevas posibilidades. *Hacia una educación sin exclusión* .

Castñeda, L. (2006). *Pedagogía hospitalaria: Antiguas Necesidades y Nuevas Posibilidades* . Murcia: Universidad de Múrcia.

CIBERER. (sense data). Consultat el 14 / 3 / 2015, a [www.ciberer.es](http://www.ciberer.es)

Dr. Ryan, M. (octubre / 2011). *Orpha*. Consultat el 17 / abril / 2015, a <http://www.orpha.net>

FEDER. (15 / marzo / 2015). *Federación Española Enfermedades Raras*. Consultat el 15 / març / 2015, a <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>

Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabaneque* .

González, M. (1986). El cuento. Sus posibilidades en la didáctica de la literatura. *CAUCE* , 195-208.

Martínez, N. (2011). El cuento como instrumento educativo. *Innovación y experiencias educativas* , n°39.

Moreno, B. X. (1996). *Evaluación de la calidad de vida*. Madrid: Universidad Autónoma.

Ortiz, L. S. (2011). *Un mundo dentro de un hospital: Estudio de caso: Ainhoa*. Roma: XVIII Congreso Internacional INFAD.

Peláez, A. (sense data). *Universidad Autónoma de Madrid*. Consultat el 4 / junio / 2015, a [https://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso\\_10/Entrevista.pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Entrevista.pdf)

Prendes, M. (2001). Evaluación de manuales escolares. *Revista Pixel-bit* , 16.

Rodríguez, D. V. (2010). *Metodologías de la investigación*. Barcelona: UOC.

Salom, M. (2014). *Pedagogia Hospitalària. El cas de n'Aroa*. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears.

SCHWARTZMANN, L. (Diciembre 2003). HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE: CONCEPTUAL ASPECTS. *Ciencia y enfermería. Vol 9. n°2* .

Steven, J. (2000). *Instrucional Systems*. Penn State University: College of Education.

URZÚA, A. M. (2010). Quality of Life and Health in Preschoolers. *Revista chilena de pediatría. Vol 8. n°2* .

## 9. ANNEXES

### 9.1. ANNEX 1 - GRAELLA DE VALORACIÓ DEL MATERIAL

Aquesta graella de valoració està basada en la graella de Prendes (2001):

<i>ÍTEMS</i>		<i>OBSERVACIONS</i>	<i>VALORACIÓ (1-5)</i>
<b>OBJECTIUS</b>	Valoració en relació als objectius marcats		
<b>CONTINGUTS</b>	Informació		
	vocabulari (conceptes bàsics)		
	tipus lletra		
	Mida lletra		
	il·lustracions		
	proposta didàctica		
<b>ADEQUACIÓ</b>	Al curs		
	Als objectius plantejats		
	Al format		

### 9.2. ANNEX 2- PROPOSTA DIDÀCTICA

Títol del material: Una finestra al món. De l'hospital a l'escola.

Descripció del material: Una finestra al món és un material didàctic que està elaborat a partir d'un cas real d'una nina que viu, de manera permanent, a l'hospital Son Espases i està

escolaritzada en una escola ordinària. Una finestra al món narra el seu dia a dia i algunes característiques que la fan especial, com la seva malaltia, la manera de respirar, d'alimentar-se.

Justificació del material: És un material elaborat per dur-se a terme dintre de les aules de primer cicle d'Educació Primària, tot i que també pot ser traslladable al darrer curs d'Educació Infantil així com al primer curs del segon cicle d'Educació Primària.

Objectius de Una finestra al món:

- Donar a conèixer el concepte de malaltia rara dintre del context d'Educació Primària així com també com viu, dintre de l'escola i dintre de l'hospital, un infant hospitalitzat de manera permanent.
- Generar actituds de respecte, inclusió i atenció a la diversitat dintre dels primers cursos d'Educació Primària, ja que aquests valors són vitals pel desenvolupament dels infants dintre d'una societat totalment inclusiva.
- Sensibilitzar als més petits sobre les diferències individuals, normalitzar la imatge de persones amb malaltia rara i en aquest cas, la situació d'una hospitalització permanent.
- Augmentar l'autoestima del mateix infant, en aquest cas la nina o el nin que pateix una malaltia.

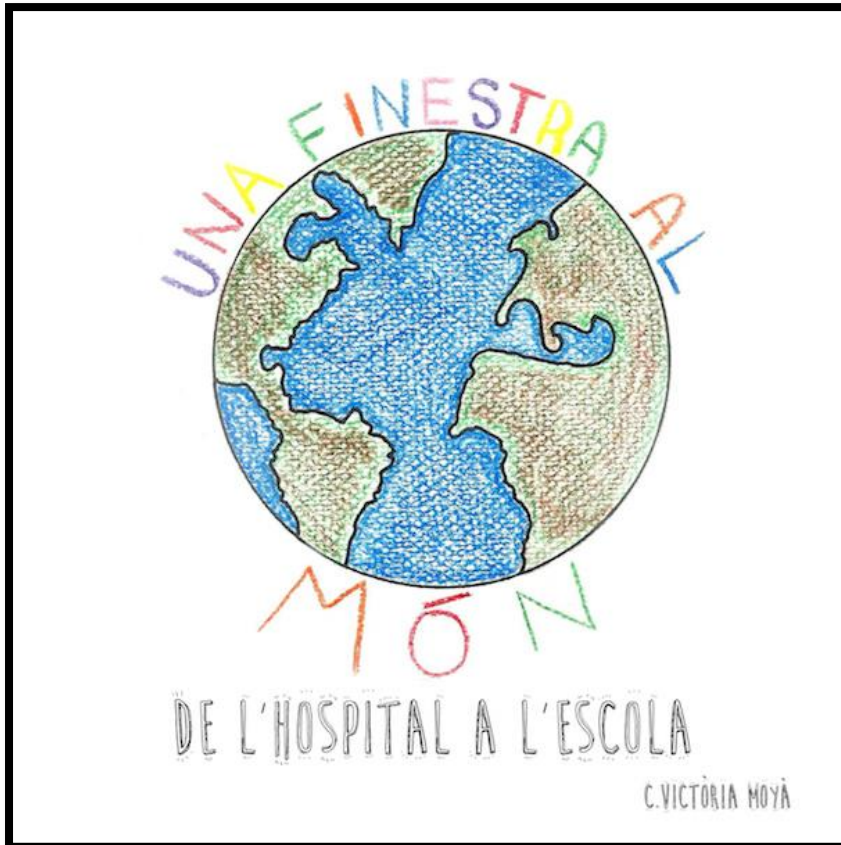
Organització del material: Aquest material, encara que el seu nucli sigui un conte, consta d'un treball previ a l'escolta i/o lectura del conte i també un treball posterior.

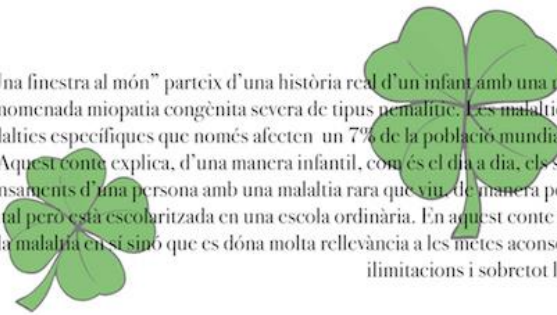
- Treball previ: Per assolir els objectius amb èxit és necessari apropar l'infant a la lectura, és a dir, introduir-los la lectura (Què és contarà?). A més tenint en compte que la protagonista del conte té una malaltia rara seria convenient treballar aquest concepte. Aquest treball previ pot tenir una durabilitat d'uns 15-20 minuts.
  - Proposta del treball previ:
    - I. crear grups heterogenis perquè debatin entre el seu grup què creuen que és una malaltia rara i perquè té aquest nom, és a dir, intentar donar una definició al concepte. Després fer una posada en comú amb tota la classe i intentar arribar a la definició correcta.

- II. Comentar tots junts si algú coneix o té cap amic o familiar malalt, si algun dia ells han estat malalts, ingressats... i fer així un recull d'experiències prèvies a la lectura del conte.
- Contam el conte: Tenim en compte que és un material adaptat per infants de primer cicle d'Educació Primària. En aquesta etapa alguns dels infants no tenen una lectura fluida així, el més recomenable és que la mestra amb l'ajuda de la mestra de suport contin el conte en veu alta interactuant amb els infants. També si és possible, projectar el conte perquè tots els infants tinguin accés a les il·lustracions. Es recomana que els infants estiguin asseguts en rotllo en un espai que convidi a la lectura i on es sentin còmodes per poder gaudir del conte.
- Treball posterior: Un cop s'ha llegit el conte en veu alta, és bon moment per dur a terme algunes activitats que garanteixin l'assoliment dels objectius marcats. Temporalització d'una sessió d'uns 50 minuts (preparació i representació). Algunes activitats són:
- I. Demanar als infants què pensen de la protagonista del conte, què farien en el seu lloc, si creuen què és feliç, per què, etc. En aquesta activitat es treballen els sentiments, l'empatia, les emocions.
  - II. En aquesta activitat mitjançant la imaginació els infants poden elaborar terasetes o utilitzar disfresses. Aquesta activitat consisteix en inventar-se una petita representació teatral on els infants hauran de caracteritzar la protagonista del conte. El que es pretén és que els infants juguin amb les emocions de la protagonista, el paper dels companys, etc. Aquesta activitat ens permetrà observar de quines emocions han fet ús i què és allò que els ha cridat més l'atenció.

Temporalització: Cada una de les parts del material està oberta a canvis de temporalització sempre que aquests es trobin adients.

### 9.3. ANNEX 3- CONTE PEDAGÒGIC






“Una finestra al món” parteix d’una història real d’un infant amb una malaltia rara anomenada miopatia congènita severa de tipus nemalític. Les malalties rares són malalties específiques que només afecten un 7% de la població mundial, segons la OMS. Aquest conte explica, d’una manera infantil, com és el dia a dia, els sentiments i pensaments d’una persona amb una malaltia rara que viu de manera permanent, a l’hospital però està escolaritzada en una escola ordinària. En aquest conte no es tracta la malaltia en si sinó que es dona molta rellevància a les nictes aconseguides, les ilimitacions i sobretot l’esperança.

Els principals objectius de “Una finestra al món” són donar a conèixer el concepte de malaltia rara dintre dels primers cursos d’Educació Primària, sensibilitzar als infants, normalitzar la situació i reforçar l’autoestima de la mateixa nina.

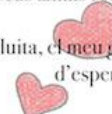

Aquest conte té la intenció de convertir-se en una eina pedagògica tant pel professorat, per les famílies com per al propi infant que patix una malaltia.



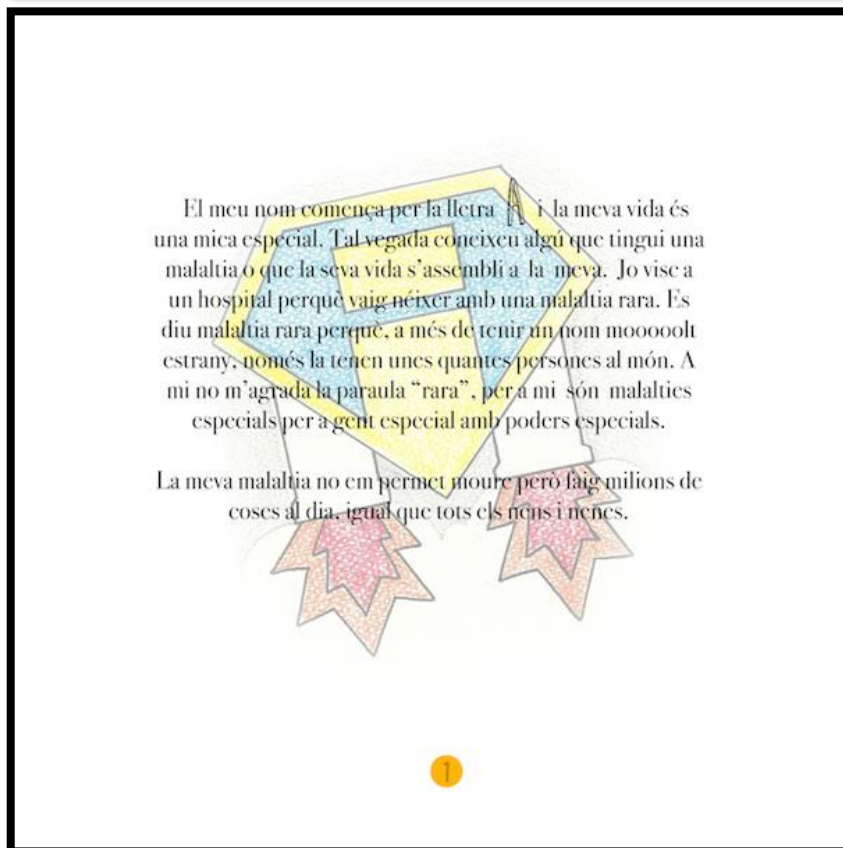
Aquest conte és fruit de feina, de passió i d’un interès que van començar l’any 2012 quan vaig conèixer a la persona que m’ha inspirat aquest conte. Els seus ulls blaus van poder més que mil paraules. M’ha ensenyat el valor de milions de coses, per tu A.

A la meua família, per tot el suport i les hores d’escola interminables. A ell, per donar vida al conte i recolzar-me. A les meves amigues, per tots els seus ànims i suport.

I sobretot a cada infant que patix una malaltia, a cada lluita, el meu granet d’esperança.

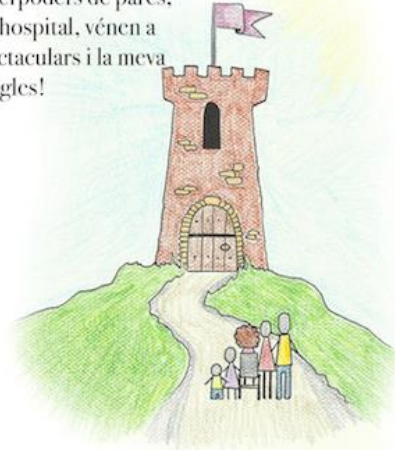






Primer de tot us presentaré la meua família. Tinc una germana i un germà més petits que jo. La meua feina de germana gran sovint és esgotadora, no aturen quiets ni un instant!

Això sí, m'encanta jugar amb ells i que em facin companyia. Els meus pares són pares amb superpoders de pares, ells vénen a visitar-me cada dia a l'hospital, vénen a cercar-me per dur-me a llocs espectaculars i la meua mare és una experta pintant les ungles!



2



Visc a un hospital però la meua habitació no és com us imagineu. La meua habitació té les parets taronjes, sembla que visc dintre d'una carabassa! A més, moltes fotografies i dibuixos decoren les parets. Tinc un televisor enorme, un llit que puja i baixa com una atracció de fira, i tot un conjunt d'aparells que controlen el meu cos i piten si és necessari. A més, us contaré un secret... tinc un company d'habitació que em fa de germà gran!!! Ell també té superpoders, em cuida i es preocupa per mi.

3

Jo també tinc superpoders:  
respir per un tub que em  
dóna l'oxigen que necessito  
per poder jugar, cantar,  
escriure però sobretot, per  
anar a l'escola!

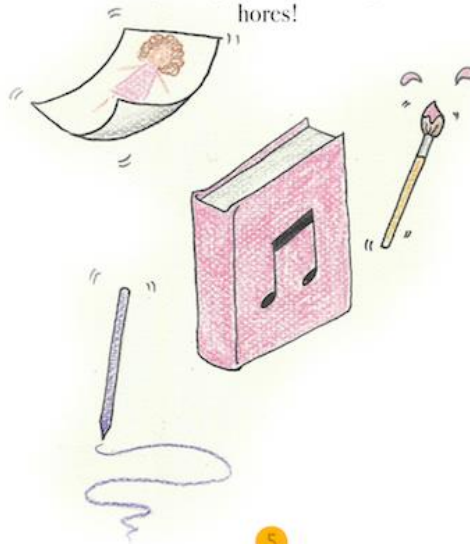
M'encanta anar a l'escola i  
veure els meus amics!



La meua escola no està a l'hospital, sinó que per arribar-hi he d'agafar una  
ambulància que, per a mí, és un bus privat d'ús propi i personal.



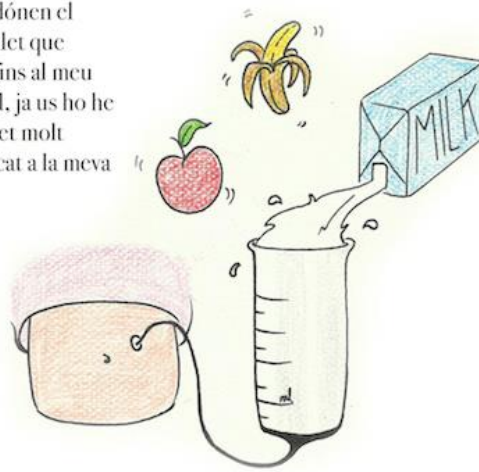
Vaig començar a anar a l'escola quan tenia quatre anys. Vaig  
començar una mica més tard que els altres nins perquè abans dels  
quatre anys no parlava. Vaig començar anant a l'escola unes  
horettes al dia fins que després vaig aconseguir anar-hi totes les  
hores!



El meu dia a dia està ple d'aventures i anècdotes. Pel matí, sobre les 7.30 del matí, els infermers de guàrdia em desperten.

Oh! El meu despertador té cames, braços i una veu molt dolça!

Un cop desperta em donen el berenar: un batut de llet que entra pel tub gàstric fins al meu estómac. Soc especial, ja us ho he dit, menjo per un tubet molt petitó que està col·locat a la meua panxa.



Quan he acabat de berenar toca vestir-me i arreglar-me per anar a l'escola. Les infermeres i els infermers em vesteixen i, com que sóc molt presumida, sovint escollixo la roba que vull posar-me. Quan ja estic vestida m'asseuen a la cadira de rodes que sembla un carruatge de princeses i em porten cap a la planta baixa per agafar l'ambulància que em porta a l'escola. M'agrada molt aquest autobús, té uns colors molt cridaners i alegres. És el meu preferit, ja que em porta al món que tant m'agrada, el món de fora de l'hospital.



Són les nou del matí i és hora d'entrar a l'escola! No m'agrada fer tard així que sempre sóc ben puntual. Abans no us ho he contat però com que tinc una malaltia especial que no em permet moure necessit estar acompanyada d'una infermera tot el dia. Ella també té superpoders; a l'escola podríem dir que és la meua companya de taula, m'ajuda quan necessit l'ordinador, m'aspira quan el meu tub de respirar s'embossa i no deixa passar bé l'aire, em dóna el berenar i moltes coses més!



8



De l'escola el que més m'agrada és que les meves amigues em passegin pel pati, parlar amb elles, contar-nos secrets, ballar..

Les assignatures que més m'agraden són la música i la plàstica. Jo no puc fer les coses tota sola però els meus amics i la meua infermera m'ajuden sempre que ho necessito.

9



Ja són les dues del migdia, és hora de tornar a l'hospital. M'agrada molt anar a l'escola i no m'agrada que s'acabi el matí, però necessito descansar perquè m'espera un horabaixa intens.

Agafó el bus privat i torno de volta a l'hospital. Quan arribo em pujen a l'habitació i em donen el dinar. Mmmmm! Després de dinar, com molts de nens i nenes descanso un poquet i després les infermeres em porten a la dutxa. És hora de passar-se per aigua i fer-se ben neta!



10

Cada horabaixa és diferent, alguns dies de la setmana els meus pares em vénen a cercar i em porten a casa, a passejar, a veure tendes.. i d'altres vénen estudiants de la Universitat a donar-me una mà amb els estudis, fer manualitats, jugar, cantar i ballar i sabeu què? Totes les setmanes vénen uns pallassos a la meva habitació i ens fan uns espectacles que m'esclaten de riure!!!

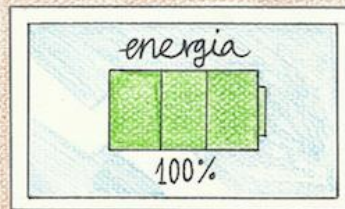


11

Són les set de l'horabaixa. Els dies que no me'n vaig a casa els meus pares vénen, parlem i ens contem què tal ens ha anat el dia. Durant una horeta conversam i la mare em pinta les ungles si ho demano. Són genials els meus pares!!! Algun dels dies vénen acompanyats dels meus germans i que es prepari l'hospital perquè no aturen quiets i ho toquen tot!!



12



Els meus pares ja se'n han anat i és moment de tornar a la calma, és hora de sopar, el batut de verdures està preparat. S'obri el tubet de la panxa i entra el batut! Després de sopar miro alguna pel·lícula fins que...

Shhhht, ja dorm. Els ulls s'han tancat per complet, els superpoders s'estan preparant per el pròxim dia. Els llum de l'hospital s'apaguen i  
**SILENCI ABSOLUT.**  
Fins demà!

13

## COM TREBALLAR I NORMALITZAR LES MALALTIES INFANTILS DINTRE D'UNA AULA DE PRIMER CICLE

Per a complir i satisfer els objectius plantejats en aquest material didàctic, cal que hi hagi una feina prèvia i posterior a la lectura del conte.

### TREBALL PREVI

Es poden crear grups de treball mitjançant agrupaments heterogenis per debatre entre ells i després fer una posada en comú sobre el que creuen que és una malaltia rara i perquè té aquest nom. També poden comentar si coneixen algú amb una malaltia o si ells en qualque moment han estat malalts o han hagut d'estar ingressats a l'hospital i fer-ne així un recull d'experiències.

### CONTAM EL CONTE

Tenint en compte que és un primer cicle d'Educació Primària, on la lectura no sempre és fluida per a tots els infants, el més adient és que sigui la mestra amb l'ajuda de la mestra de suport qui llegeixi el conte en veu alta. Per tal d'aconseguir una lectura i comprensió òptimes i on tots els infants puguin participar tinguin les capacitats que tinguin es podrà projectar el conte ja que aquest estarà inclòs dintre d'una pàgina web. Per contar el conte i que els infants gaudeixin de la seva lectura cal que estiguin en una postura còmoda i de fàcil escolta.

### TREBALL POSTERIOR

Un cop s'ha llegit el conte en veu alta és bon moment per dur a terme algunes activitats que ens garanteixin l'assoliment dels objectius marcats. Algunes activitats són:

- Demanar als infants què pensen de la protagonista del conte, com es sentirien ells en el seu lloc, si creuen què és feliç, per què, etc. En aquesta activitat es treballen els sentiments, l'empatia i les emocions. Per tal de seguir un ordre, aquesta activitat es pot dur a terme dins l'aula ordinària asseguts en rotllo per tal de que tots es puguin integrar de ple en l'escolta i la comprensió entre companys.
- Mitjançant la imaginació els infants podrien elaborar terasetes o bé utilitzar disfresses. Aquesta activitat consisteix en inventar-se una petita representació teatral on els infants hauran de caracteritzar la protagonista del conte. El que es pretén és que els infants juguin amb les emocions de la protagonista, amb el paper des companys, etc. Aquesta activitat ens permetrà observar de quines emocions han fet ús i allò que més els ha cridat l'atenció del conte.



Té els ulls blaus, tan blaus com el cel un dia calorós de juliol. Els seus cabells són plens de rinxols negres que parcixen fets a mida un per un amb una mena de fil sedós, fàcil i agradable de pentinar.

Viu a l'hospital, a la primera planta. La seva habitació però, no en té res d'habitació d'hospital. Els tons taronges il·luminen l'habitació i tot un conjunt de fotografies i dibuixos vesteixen les parets.

Li agrada anar a l'escola, hi té molts d'amies i amigues i cada dia aprèn un grapat de coses noves. A l'escola hi va en una ambulància per poder així transportar la seva carrossa de princesa. No és una ambulància qualsevol, és una ambulància capaç de transportar-la al món que tant li agrada, és l'ambulància que fa especial els seus dies.

A l'escola, a més d'aprendre, es diverteix i participa a totes les activitats. A més, sabeu què? Un ordinador portàtil s'ha convertit en un fidel amic seu, amb ell escriu, dibuixa i coloreja, llegeix, mira pel·lícules, juga i visita pàgines d'Internet. Li encanten les princeses i ademar-se a un món ple de colors on el sol l'enlluerna com els dies de platja, un món de celebracions com les festes de Nadal o el seu aniversari. Li encanta estar amb els amics i sobretot cantar i ballar amb les seves amigues. És aquí quan la seva cadira es converteix en uns tacons platejats perfectes per ballar un vals.