



**SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA  
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL  
UNIDAD AJUSCO  
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA**

**“LA ATENCIÓN A LAS NEE DE UN NIÑO CON SARCOMA DE  
EWING INCORPORADO EN UNA ESCUELA REGULAR”**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADAS EN PEDAGOGÍA**

**PRESENTAN:**

**ALEJANDRA FLORES FUERTES**

**TANIA GARCÍA ORDAZ**

**ASESOR:**

**IVÁN RODOLFO ESCALANTE HERRERA**

**MÉXICO, D.F. DICIEMBRE, 2015.**

## **AGRADECIMIENTOS**

---

### **Asesor de tesis**

Al Mtro. Iván Rodolfo Escalante Herrera, por llevarnos paso a paso en el desarrollo de nuestro trabajo, y por su gran vocación que hizo posible se lograra este sueño.

### **Jurado**

A nuestros Maestros Jurados quienes estuvieron siempre al pendiente del desarrollo de nuestro trabajo aportando y enriquecieron la elaboración de nuestra Tesis.

### **A mis Padres**

Papá, me hubiera gustado que estuvieras en este momento conmigo y te sintieras tan orgulloso de mí, solo fue cuestión de seguir lo que alguna vez me dijiste “si no es tan complicado, es cómo 2 + 2 es igual a 4” y tenías razón, gracias por enseñarme tanto en tan poco tiempo, un beso donde quiera que estés.

Mamá, este también es un logro tuyo, quiero agradecerte por cada palabra de aliento que hizo que no me rindiera en este camino, tú sigues siendo mi ejemplo para seguir adelante. Te amo Má. Gracias por cada segundo de vida.

### **A mi esposo**

Pepe, mi amor, ¡Lo logré! Quiero agradecerte por apoyarme siempre y seguir adelante; por darme tus puntos de vista sobre el trabajo, por decirme que no me estresara y me lo llevara con calma, por hacerme reír en todo momento. Quiero que sepas y creo que lo sabes, que eres una parte importante en mi vida y en mi corazón. Gracias por poder contar contigo siempre. Te amo vida.

### **A mis hermanos**

Pedro, Esmeralda y Lalo, muchas gracias por siempre estar al pendiente de mí y sentir ese apoyo incondicional; los llevo en mi alma y corazón, y aunque estemos separados quiero que sepan que los amo. Gracias hermanitos.

### **A mi hija**

Laia, aún no naces pero ya te siento y sólo me queda agradecerte por ser parte también de este trabajo. Hija te amo y este logro también es para ti.

### **A mi compañera de tesis**

Tania, muchas gracias por haber compartido esta aventura conmigo, eres una increíble persona y amiga, por fin logramos nuestro sueño; muchas gracias por todo tu apoyo, y ser así tan especial, te quiero amiga.

Y también agradezco y dedico este trabajo a mis amigos que me ayudaron a que este logro fuera posible: Berenice Islas Reyes, Javier Luna Gaxiola, Brenda Castillo Peña, Jeanin García Islas, Nayeli Guarneros, Karina Miroslava Farías, Kathia Yolanda Sales Salazar, Alejandra Carrillo Sánchez y Michael Huerta.

*Con cariño, Alejandra Flores Fuertes*

## **AGRADECIMIENTOS**

---

Quiero agradecer y dedicar este trabajo a todos mis seres queridos, que sobre todas las cosas siempre han estado a mi lado mostrándome día a día su amor.

Principalmente quiero agradecer y dedicar este trabajo a mis maestros de vida: José García y Guadalupe Ordaz. Gracias por creer en mí, por apoyarme en cada sueño, por caminar a mi lado siempre, por respetar y apoyarme mis decisiones, por ayudarme a levantar en mis tropiezos. Gracias por su amor infinito e incondicional. Gracias porque con su vida son mi más grande ejemplo. Los amo y los admiro infinitamente. Sé que este trabajo concluye mucho tiempo después de lo esperado pero con todo mi amor y admiración se los dedico a ustedes. **Los amo papás.**

### **A mis hermanos**

Josué y Elizabeth a quienes amo infinitamente. Gracias por apoyarme en cada paso y creer en mí. Los mejores compañeros de vida. Los mejores hermanos del universo.

### **A mi esposo**

Gabriel Ugalde, por echarme porras siempre y creer en mí. Gracias mi amor por ayudarme y apoyarme en todos mis proyectos. Mi complemento y mi luz.

### **A mi hijo**

Renato Ugalde García, pues aunque este proyecto comenzó antes de su llegada, ahora es el motor que me lleva a culminarlo. Gracias Renato por todo tu amor, y porque con tu sonrisa me inyectas vida.

### **A mi compañera de tesis y amiga**

Alejandra Flores, Gracias amiga por ser la mancuerna perfecta, gracias por soportarme y echarme porras para terminar este nuestro trabajo, ambas sabemos lo que nos costó y al final lo logramos. Te quiero.

### **A mi asesor**

Iván Herrera Escalante, por brindarnos su tiempo y compartir su conocimiento para concluir este trabajo. Por apoyarnos a cerrar este ciclo. Gracias Profesor

### **A mis amigos**

Por apoyarme y estar siempre a mi lado.

**Gracias a la vida** que me ha dado tanto...

*Tania García Ordaz*

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I. ¿QUÉ ES EL SARCOMA DE EWING?</b>	<b>5</b>
1.1 ANTECEDENTES	6
1.2 ¿QUÉ ES EL SARCOMA DE EWING?	7
1.3 EL ORIGEN Y SINTOMATOLOGÍA	8
1.4 TRATAMIENTO	10
1.5 EL SE Y RODRIGO	13
<b>CAPÍTULO II. INCLUSIÓN EDUCATIVA</b>	<b>21</b>
2.1 ¿QUÉ SON LAS NEE?	22
2.2 DE LA INTEGRACIÓN A LA INCLUSIÓN	24
2.3 ¿QUÉ ES LA INCLUSIÓN EDUCATIVA?	27
2.4 LAS ESTRATEGIAS DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE RODRIGO	30
<b>CAPÍTULO III. ANTECEDENTES DEL CENTRO EDUCATIVO PARA EL DESARROLLO TOTAL (CEDET)</b>	<b>33</b>
3.1 ORGANIZACIÓN ADMINISTRATIVA Y ACADÉMICA	34
3.2 TRABAJO COLEGIADO	37
3.3 EL PAPEL DEL DOCENTE EN EL CEDET	39
<b>CAPÍTULO IV. DOCUMENTACIÓN DEL PROCESO DE INCLUSIÓN DE UN NIÑO CON SARCOMA DE EWING</b>	<b>46</b>
4.1 LA ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN UTILIZADA	46
4.2 ANTECEDENTES DEL CASO	50
4.3 INCLUSIÓN EDUCATIVA DE RODRIGO	56
4.4 FORTALEZAS Y DEBILIDADES DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE RODRIGO	69
4.5 CONCLUSIONES	74
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>81</b>
WEBGRAFÍA	83
<b>ANEXOS</b>	<b>84</b>

## INTRODUCCIÓN

---

En la actualidad a nivel mundial se comienza a reconocer la diversidad como algo que caracteriza a las especies, las sociedades, las culturas y entre los sujetos mismos; es un reconocimiento a la especificidad y con ello a la necesidad de distinguir. En el caso de la educación, el concepto de diversidad no ha quedado atrás. Se han tenido grandes avances, pues lo que hoy se busca es una educación inclusiva, es decir, una educación donde todos tengan los mismos derechos de acceso, independientemente de sus diferencias físicas, mentales o étnicas.

Un caso específico es el de los niños que tienen Necesidades Educativas Especiales (NEE), es decir:

Aquellos niños que en relación con sus compañeros de grupo tiene dificultades para desarrollar el aprendizaje de los contenidos asignados en el currículo, requiriendo que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos (Gujardo, 2004, p.18).

Es importante mencionar que cualquier alumno puede presentar NEE y no sólo aquellos que tienen una discapacidad (sensorial, motora o intelectual), situación que está dada por su imposibilidad para seguir el ritmo de aprendizaje del común de sus compañeros, sin dejar de considerar el peso tan determinante que el propio contexto escolar juega para la presencia y complejidad de estas necesidades.

Siguiendo con esta visión, en la que todos tenemos los mismos derechos y las mismas oportunidades de recibir una educación de calidad, esta investigación busca documentar el proceso de atención de las Necesidades Educativas Especiales NEE que presenta un niño con Sarcoma de Ewing para ser integrado a la vida escolar y social.

Siendo así un estudio de caso descriptivo de acompañamiento, donde nuestro trabajo se basó principalmente en la observación dentro y fuera del aula, como apoyo interno docente apoyando en las adaptaciones del currículo y así documentar el proceso de inclusión a una escuela regular. Tomando como eje los lineamientos teóricos de la inclusión educativa (valores, experiencias, convivencia, y contexto escolar).

Tal problemática se analiza desde la Pedagogía como lo menciona el Lic. García (2011):

Una ciencia perteneciente al campo de las Ciencias Sociales y las Humanidades que comprende un conjunto de proposiciones teóricas y metodológicas, enfoques, estrategias y técnicas que se articulan en torno al proceso educativo, formal e informal, con la intención de comprenderlo e incidir efectiva y propositivamente sobre él

Dado que el objeto de estudio de esta disciplina es atender todo hecho educativo y, sobre todo, aquello que tiene que ver con la enseñanza. Es el pedagogo quien se encarga del estudio de la educación, de sus expresiones y de las formas viables para mejorarla.

Esta tesis está enfocada a realizar una investigación de tipo cualitativo, pues se desarrolla pensando en comprender y dar sentido a los hechos que suceden en la realidad social. Por lo tanto, para realizar investigación educativa desde un punto de vista comprensivo se requiere de métodos que se fundamentan en el enfoque cualitativo porque “no manipulan, ni controlan, si no que relatan hechos, (demostrando que son...) efectivos para estudiar la vida de las personas, la historia, el comportamiento, el funcionamiento organizacional, los movimientos sociales y las relaciones de interacción”. (Sabariago, Massot y Dorio; en: Bisquerra (coords.) 2004, p.293)

Por esta razón es que el estudio de caso se constituye como una posibilidad para investigar de manera integral a los sujetos, sin caer en la rigidez de los estudios experimentales en los que sólo se cuantifica la información y se verifica a través

de explicaciones numéricas. Lo que se pretende es dar una interpretación de las vivencias expuestas de los sujetos y las personas que participaron en una etapa de la vida del sujeto objeto de estudio. Con esta información se logrará comprender y proponer estrategias y procedimientos de trabajo a partir de la experiencia de vida de un sujeto.

Así pues el estudio de caso es una metodología que utiliza técnicas tales como la observación, las entrevistas, los cuestionarios, el análisis de documentos, pudiendo haber información tanto cualitativa como cuantitativa.

La presente investigación se basa en las aportaciones pedagógicas (adaptaciones curriculares, apoyos psicopedagógicos) y las experiencias generadas durante el seguimiento de inclusión educativa de un niño con Sarcoma de Ewing en el Centro Educativo para el Desarrollo Total (CEDET)

Para ello, el presente trabajo está integrado de la siguiente manera: En el Capítulo I explicaremos qué es el de Sarcoma de Ewing, sus antecedentes y características principales, además hablaremos sobre su sintomatología y tratamientos médicos.

Concluiremos este capítulo abordando el caso de Rodrigo, desde su detección, desarrollo de la enfermedad y tratamiento médico. Además explicaremos de una forma muy sencilla la terminología médica para que pueda ser entendido este padecimiento. También se incluyen los apoyos médicos que se le dieron a Rodrigo durante este tiempo.

En el Capítulo II explicaremos la definición de inclusión e integración. En este apartado analizaremos el proceso de inclusión educativa de Rodrigo quién está en edad preescolar y presenta Sarcoma de Ewing. También se integra información sobre los mecanismos requeridos para la inclusión educativa.

Para el Capítulo III hablamos sobre los antecedentes del Colegio, el tipo de educación que imparte, su filosofía, administración, metodología, su visión, el perfil del maestro que labora en esta comunidad educativa y lo que buscan lograr en cada alumno, así como su organización académica.

En el Capítulo IV se integra una explicación sobre el proceso de inclusión educativa de Rodrigo. Se anexan evidencias sobre cómo fue llevada la intervención de la maestra para Rodrigo. Los Apoyos, y adaptaciones curriculares que se llevaron a cabo en el ciclo escolar de kínder I. Además se presenta un análisis sobre los apoyos de padres, maestros, y médicos, mediante una triangulación para entender el contexto general y ver los resultados obtenidos con estos trabajos.

## CAPÍTULO I

### ¿QUÉ ES EL SARCOMA DE EWING?

---

En este primer capítulo hablaremos del Sarcoma de Ewing (SE) en el apartado *Antecedentes*. Mencionaremos los orígenes del cáncer en la humanidad y cómo es que este se desarrolla en los seres humanos.

Enseguida en el apartado *¿Qué es el Sarcoma de Ewing?* Hablaremos del descubridor de este tipo de cáncer, definiremos cómo ataca esta enfermedad a la mayoría de los pacientes, así como las edades en las que tiene mayor incidencia.

Mientras que en el apartado *Origen y Sintomatología* hablaremos de las posibles causas de su origen, así como de los principales síntomas de la enfermedad, ya que la mayoría de los casos se llegan a confundir con problemas del desarrollo de los niños y adolescentes.

*Abordaremos los tipos de Tratamientos que existen actualmente para erradicar esta enfermedad*, cuáles son las más recomendables y, sobre todo, exponer que en todos ellos existen efectos secundarios que pueden afectar la vida de los pacientes considerablemente.

Por último, en el apartado *El SE y Rodrigo* expondremos cómo es que fue detectada esta enfermedad en Rodrigo, que acciones llevaron a cabo los padres, que tipo de tratamiento recibió y como afectó este en su calidad de vida.

## 1.1 Antecedentes

El cáncer ha estado presente en la humanidad desde la antigüedad. Hipócrates (460-375 a.C.) describió muchas de sus manifestaciones clínicas.

Se han identificado neoplasias (crecimiento no controlado de células malignas) en todas las especies. La amplia distribución de las neoplasias en la naturaleza y el ser humano hace pensar que el cáncer pudiera ser común a todos los organismos multicelulares". (Ruano, 2001, p.12).

Actualmente en México cada 4 horas muere un niño por cáncer. Según la asociación Pro ayuda de niños con cáncer (2014), "El cáncer es la segunda causa de muerte infantil en México. Aun así, el 70% del cáncer es curable cuando se detecta a tiempo y se brinda el tratamiento adecuado".

Entendemos que el Sarcoma de Ewing (SE) que está clasificado como un tipo de cáncer, y que es un padecimiento caracterizado por la proliferación sin control de las células humanas.

Una célula es un conjunto complejo de pequeños compartimientos, en cada uno de los cuales tiene lugar numerosas reacciones bioquímicas que hacen posible la vida. Pocas veces funcionan como unidad aisladas en el cuerpo. Usualmente lo hacen de manera conjunta en grupos, llamados tejidos.

Entendamos que un tejido es un conjunto de células similares, usualmente con origen embrionario común y funciones también comunes, que realiza actividades especializadas en el ser humano. "Cuando estas se desarrollan sin orden en alguna parte del cuerpo se produce un exceso de tejido al que se conoce como tumor o neoplasia" (Tortora & Derrickson, 2013, p.100).

Las neoplasias malignas se componen de células con reproducción incontrolada que limitan la función de órganos normales mediante la invasión local de tejidos y en cualquier parte del cuerpo (metástasis). Las neoplasias benignas se componen de células de aspecto normal que no invaden localmente, ni envían metástasis a otros sitios. Estos van creciendo dentro de una cubierta que no permite la distribución de células a otra parte del organismo. Existen más de cien tipos de cáncer, cada uno lleva el nombre de la localización.

*El nombre descriptivo de cada cáncer se deriva del tipo de tejido donde se desarrolla. La mayoría de las neoplasias humanas son carcinomas, formaciones malignas que se desarrollan a partir de células epiteliales. Por ejemplo, los melanomas son crecimientos cancerosos de melanocitos, células epiteliales que producen el pigmento de la melanina. (Tortora & Derrickson, 2013, p.100).*

En el caso del Sarcoma, el nombre es dado porque este tipo de cáncer empieza en tejido conectivo o de sostén (el cual protege al cuerpo y sus órganos a modo de brindarles sostén. Diversos tipos de tejido conectivo mantienen la forma de los órganos, almacenan energía en forma de grasa y ayudan a brindar inmunidad contra microorganismos causantes de enfermedades), como por ejemplo: hueso, cartílago, grasa, músculo y vasos sanguíneos.

## **1.2 ¿Qué es el Sarcoma de Ewing?**

El SE “fue descubierto por primera vez por el Patólogo James Ewing en el año 1921” (Ruano, 2001, p.12), su descripción del tumor fue una neoplasia ósea de alta peligrosidad, muy sensible al tratamiento de radioterapia.

Este tipo de cáncer es muy raro y aparece como un tumor sólido, muy a menudo en adolescentes y niños. El 64% de los casos ocurren entre los 10 y los 20 años y el 27% ocurre antes de los 10 años, sólo el 9% de las personas con SE son adultos, usualmente entre los 20 y 30 años.

Estos datos puede sustentarse también en la información que encontramos en la página principal del *St. Jude Children's Research Hospital* (2014), que se encuentra ubicado en los Estados Unidos de América, siendo uno de los principales centros en el mundo que se dedica a la investigación y tratamiento de este padecimiento:

“El sarcoma de Ewing es el segundo tipo más común de cáncer de hueso en niños, pero es muy poco común. Aproximadamente 200 niños y jóvenes adultos son diagnosticados con sarcoma de Ewing cada año en Estados Unidos.

- Aproximadamente la mitad de todos los tumores del sarcoma de Ewing ocurren en niños y jóvenes de entre 10 y 20 años.
- Este tipo de cáncer pocas veces se encuentra en afroamericanos y asiaticoamericanos.
- Afecta un poco más a varones que a mujeres.
- No parece ser hereditario (transmitido por familiares).
- Aunque no se ve a menudo, el sarcoma de Ewing puede ocurrir como un segundo cáncer, especialmente en pacientes tratados con radioterapia”.

Al igual que otro tipos de cáncer, el SE está formado por células que se multiplican descontroladamente. Las células del SE muestran un patrón cambiado en el material químico que es heredado de los padres (ADN).

Este cambio, llamado translocación, generalmente consiste en una reorganización del ADN entre el cromosoma 22 y el cromosoma 11.

### **1.3 Origen y Sintomatología**

El problema no es hereditario, se desarrolla después del nacimiento. No existen signos de que este cáncer esté relacionado con la exposición a la radiación, los químicos o cualquier otro factor ambiental. La causa sigue siendo desconocida.

Dado que el SE generalmente se desarrolla dentro de los huesos, solía ser considerado un cáncer de hueso. En realidad se origina de un tipo de célula nerviosa primitiva. Por esta razón el SE puede ocurrir fuera de los huesos o en los tejidos blandos del cuerpo.

Un tumor similar, así nombrado por la Doctora Lifshitz (2013) publicado en la página especializada de Sarcoma de Ewing y Tumor Primitivo Neuroectodérmico es llamado “tumor primitivo neuroectodérmico o neuroepitelioma periférico fue primeramente descrito como un cáncer diferente del SE. Ahora se cree que estos representan un tipo diferente del mismo cáncer. El tratamiento y respuesta a la terapia son similares”.

*Todos los tejidos del cuerpo se desarrollan a partir de tres capas germinativas primarias. Los primeros tejidos que se forman en el embrión humano son: ectodermo, endodermo, y mesodermo. Los tejidos epiteliales se derivan de estas tres capas. Todos los tejidos conectivos y gran parte del tejido muscular provienen del mesodermo, mientras el tejido nervioso se desarrolla a partir del ectodermo. (Tortora & Derrickson, 2013, p.102)*

Las personas que padecen un SE presentan inicialmente dolor, y a veces notan un bulto o masa en el área de crecimiento de este tumor. Generalmente la masa continúa creciendo durante algunas semanas o meses.

A continuación se enumeran los síntomas más frecuentes del sarcoma de Ewing., Según: *The University of Chicago Medicine*. (2014), sin embargo, cada niño puede experimentarlos de una forma diferente.

Los síntomas pueden incluir, entre otros, a los siguientes:

- Dolor alrededor de la zona del tumor.
- Hinchazón, enrojecimiento o ambos alrededor de la zona del tumor.
- Fiebre.
- Pérdida de peso y del apetito.

- Fatiga.
- Parálisis, incontinencia o ambos (si el tumor se encuentra en la región de la columna vertebral)
- Síntomas relacionados con la compresión de los nervios producida por el tumor (es decir, adormecimiento, sensación de hormigueo, parálisis, etc.).

Este Sarcoma es muy agresivo y muchas veces letal si no es detectado a tiempo. Alguno de los síntomas que refieren los pacientes son la presencia de fiebre y/o pérdida de peso.

Este tipo de cáncer muchas veces no es detectado a tiempo debido a que sus principales síntomas se confunden con dolor de huesos y músculos que presentan los adolescentes durante el crecimiento o por causa de realizar actividades físicas.

Con frecuencia estos pacientes acuden al médico por el dolor o fracturas inusuales de algún tipo de hueso. El diagnóstico correcto y oportuno es esencial para que el paciente pueda curarse.

#### **1.4 Tratamiento**

Una vez detectado el tumor se define el tipo de tratamiento, según comenta el especialista médico Randall (2012), donde explica que:

“existen cuatro tipos de tratamientos, estos deben ser realizados por un oncólogo y con frecuencia incluyen una combinación de: quimioterapia, radioterapia, extirpación quirúrgica y en caso de alto riesgo o metástasis los pacientes pueden ser sometidos a un trasplante de médula ósea”.

El primer tratamiento que se considera para eliminar estas células de crecimiento incontrolable por Cáncer. Net (2013), son resumidas como:

1. La quimioterapia consiste en la utilización de medicamentos que destruyen las células cancerosas. Algunas quimioterapias se administran por vía oral pero la mayoría se inyectan por vía intravenosa.

El problema de esta primera propuesta es que la quimioterapia no es selectiva y, por tanto, afecta a tejidos y células sanos. Por lo general, el blanco de la quimioterapia son las células que se dividen rápidamente.

*...Sin embargo, las células normales, incluyendo las que se encuentran en la sangre, el cabello y el revestimiento del tracto gastrointestinal, también se dividen muy rápidamente, lo cual significa que la quimioterapia también causa daño o mata estas células sanas. (Carrera, 2013, p.48)*

En muchas ocasiones la quimioterapia conlleva efectos secundarios más o menos graves, cómo son:

- Náuseas y vómitos. Los medicamentos que se ocupan son de alta toxicidad por lo cual el organismo los reciente afectando al equilibrio, provocando náuseas y finalmente el vómito. Estos pueden desaparecer con medicamentos especializados.
- Alopecia: Es la pérdida parcial o total del pelo. Durante el tratamiento, el cabello puede volverse más fino o caerse del todo, al igual que el vello del cuerpo, las pestañas o las cejas. El cabello vuelve a crecer una vez finaliza el tratamiento.
- Fatiga: Es el efecto secundario más común. Hacer ejercicio y comer una dieta equilibrada pueden ayudar.
- Infecciones: Como lo mencionábamos anteriormente la quimioterapia también termina con las células sanas, por lo cual se reduce considerablemente la cantidad de glóbulos blancos, que son la defensas de nuestro organismo en la presencia de cualquier enfermedad. La quimioterapia puede provocar que las defensas del organismo bajen y se vean más expuestos a cualquier infección.
- Llagas en la boca y garganta: Los efectos secundarios que produce la quimioterapia en la boca incluyen problemas en los dientes, las encías, los tejidos bucales blandos y húmedos y las glándulas salivales.
- Debilitamiento de las uñas: Las uñas pueden volverse quebradizas y escamosas.

- Problemas en la memoria: Pueden producirse pérdidas de memoria a corto plazo o un estado de confusión mental general.
- La radioterapia es una forma de tratamiento basado en el empleo de radiaciones ionizantes (rayos X o radioactividad, la que incluye los rayos gama y las partículas alfa. (Tortora & Derrickson, 2004, p.8 y Melloni, 1983, p.372).

2. La Cirugía es el tratamiento inicial para casi todos los tipos de cáncer. Se pueden emplear dos tipos de operaciones:

- Extirpación quirúrgica amplia: Se extirpa el tumor y parte de la piel alrededor de éste (se remueve en su totalidad).
- Segmentaria: donde se extirpa sola la parte que contiene el tumor.

El tipo de cirugía la determina el médico, dependiendo de la localización y el tipo de cáncer que previamente está identificado, estudiado y diagnosticado.

3. Biopsia: se extrae una muestra celular del tejido, junto con una cantidad pequeña de la piel.

4. Por último el trasplante de médula ósea, que es un procedimiento para reemplazar la médula ósea dañada o destruida por células madre de médula ósea sana.

La médula ósea es el tejido graso y blando que se encuentra dentro de los huesos. Las células madre son células inmaduras en la médula ósea que dan origen a todas las células sanguíneas, así lo define Randall, (2011):

*Los procedimientos básicos para reconstruir el defecto generado por la extirpación del tumor incluyen los trasplantes óseos (ya sean del propio paciente o de banco de hueso) y los modelos artificiales (prótesis). La técnica a utilizar vendrá determinada por la*

*localización del tumor, la edad del paciente y el tipo de terapias adicionales que vayan a aplicarse (quimioterapia y/o radioterapia).*

Con estas técnicas el hueso produce células sanas combatiendo a las enfermas y propicia la regeneración normal del crecimiento de las células. Posteriormente se realizan estudios de sangre para verificar si estos cambios fueron exitosos o fueron rechazados por el organismo.

Además de los efectos secundarios mencionados anteriormente, estos tratamientos también presentan efectos secundarios a largo plazo, tales como:

- Problemas físicos
- Cambios de humor drásticos
- Afectaciones en el aprendizaje y/o memoria.

Los procedimientos y avances médicos han incrementado la supervivencia de niños y adolescentes con Cáncer, “En general, la tasa de supervivencia global para los pacientes tratados con estos procedimientos es del 70-75%

## **1.5 El SE y Rodrigo**

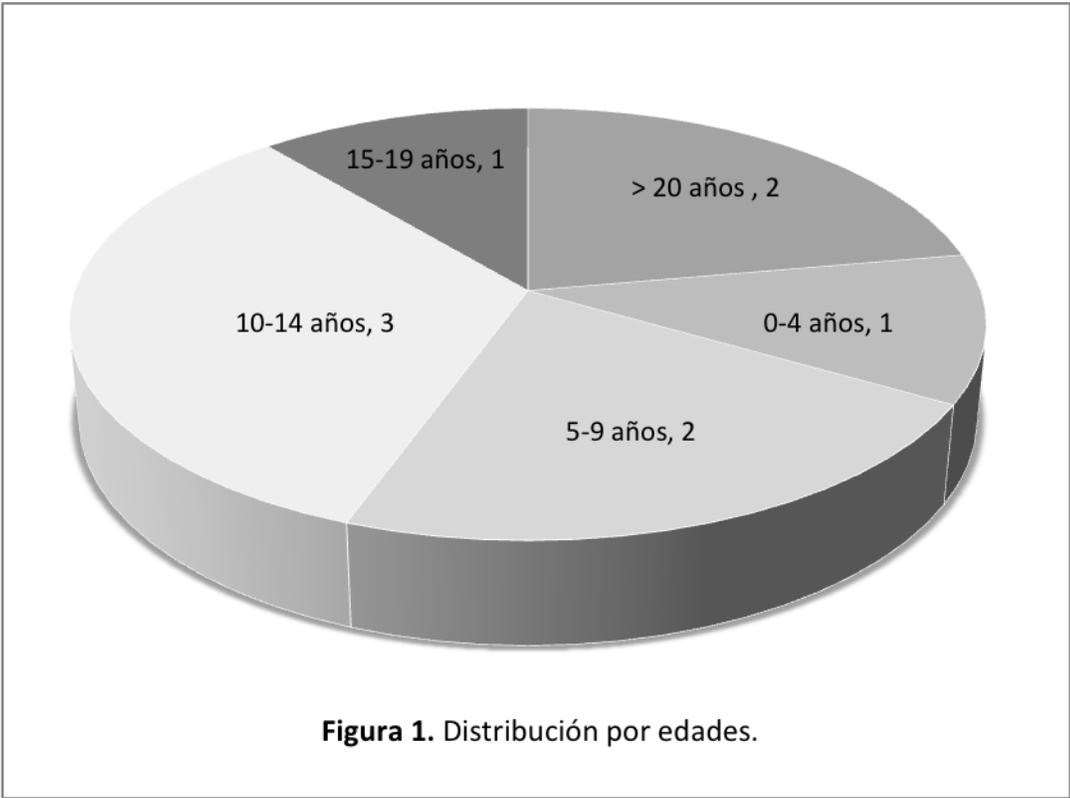
En México es muy poca la información que se encuentra acerca del SE por lo que es complicado saber con exactitud la cantidad de niños que presentan esta enfermedad a nivel nacional y cómo es que se atiende a las personas que presentan este padecimiento.

En un estudio realizado por Calleros & Cano (2011), el hospital San José Tec. de Monterrey, realizado por se dice que:

El Sarcoma de Ewing es el segundo tumor óseo primario maligno más frecuente de la edad pediátrica después del osteosarcoma, con una incidencia anual aproximada de 1.7 casos por cada millón de niños debajo de los 15 años de edad.

Desgraciadamente son muy pocas las investigaciones que se han realizado para saber más acerca de esta temática, pero en el 2011 el Hospital San José Tec. de Monterrey reveló una investigación acerca del SE que se realizó en el periodo que comprende 1994- 2009 arrojando las siguientes cifras:

“La edad media de presentación fue 14.8 años (rango 4 a 23 años) El predominio por genero fue masculino (3:1) sobre el femenino.”



*Ilustración 1.* Gráfica que muestra los casos de cáncer en niños de acuerdo a su edad.

De los 9 casos registrados durante este tiempo en el Hospital San José Tec. de Monterrey, se llevó un registro de cada uno de los pacientes en donde se presenta la edad, el lugar en el que se localizaba el tumor y el tratamiento que recibió cada uno de los niños. Se muestra en el siguiente cuadro.

Sexo	Edad	Sitio	Tratamiento	Metastasis
femenino	22	Extraoseo muslo	tumorectomia	No
masculino	4	Femur distal	Desconocido	Desconocido
masculino	23	Articulación sacroiliaca derecha	Quimioterapia: Imatinib 400mg diarios	Oseas, pulmonares
masculino	15	Askin ( parrilla costal)	Quirúrgicos, con resección parrilla costal; quimioterapia: Vepesid, Ifoxan, Mesna	Oseas, Pulmon, Sistema nervioso central.
Femenino	12	Peroné proximal	Quirúrgico, quimioterapia: Vepesid, ifoxan, mesna	No
Masculino	8	Ramas Ilio e isquiopubicadas derechas.	Quirúrgico y quimioterapia: Vincristina, Actinomisín, Mesnil, Ifomida	
femenino	14	tibia	Desconocido	pulmon
Masculino	13	Mano	Desconocido	
masculino	8	pelvis	desconocido	

**Ilustración 2.** Cuadro informativo de las incidencias por sexo, edad, tratamiento y metástasis de pacientes con sarcoma.

Como se mencionó anteriormente, los tratamientos para combatir este tipo de cáncer supone grandes esfuerzos para los niños y sus familias, durante un tiempo prolongado, pues además de presentar desgaste físico para el enfermo, también se convierten en un desgaste emocional para la familia, ya que su vida ahora gira en torno del hospital, los horarios y los cuidados que requiere el niño que se encuentra en esta situación.

El niño debe soportar procedimientos dolorosos, tomar medicamentos, someterse a estudios y a enfrentar el cambio de vida tan drástico que se le presenta, pues la mayoría de las veces tiene que abandonar muchas de las actividades que cualquier niño de su edad.

Los papás tienen que asimilar una gran cantidad de información, comprender el lenguaje médico de cada institución en la que su hijo se trate, lidiar con las deudas económicas, explicarle a familiares y amigos la evolución del niño, resolver su situación laboral, seguir funcionando como soporte de su hijo, etc.

La experiencia de un niño con cáncer y su familia es altamente estresante. No obstante, esto puede ser superado con el apoyo familiar, escolar, médico, pedagógico, psicológico y social, es decir, es un conjunto de aportaciones multidisciplinarias en la que se beneficia y fortalece el estado del niño.

A lo largo del capítulo hemos mencionado que el SE es una enfermedad que afecta a muy pocos niños en el mundo, además de que la gran mayoría de quien la padece son niños del sexo masculino, tal es el caso de Rodrigo, un niño que antes de cumplir un año de edad padeció esta enfermedad.

El caso de Rodrigo comienza cuando a los 10 meses de edad descubren una pequeña protuberancia en su cabeza mientras su papá realizaba el baño cotidiano. Al principio piensan que pudo haberse golpeado la cabeza en algún descuido mientras estaba en la cuna, pero al pasar de los días se dieron cuenta que en lugar de disminuir la protuberancia, estaba creciendo por lo que deciden acudir al médico.

Al acudir al médico pediatra del Hospital Médica Sur Dra. Ana Hernández Ávila les diagnóstica, que sólo se trataba de un hemangioma (verruca) pero al paso de las semanas se dieron cuenta de que esto no era así pues en lugar de desaparecer iba en crecimiento, la Dra. Ana al darse cuenta que la tumoración crecía manda realizar el estudio un ultrasonido en la región occipital (Ver anexo 1) y al ver los resultados, (Ver anexo 2) los refiere con un especialista, el Neurocirujano Dr. José Daniel Salvador Ruíz González, del Hospital Médica Sur, quien al ver los primeros estudios que se le habían realizado a Rodrigo, pide que se haga uno más pues no confía en los diagnósticos anteriores. (Ver anexo 3)

Pide se realice una resonancia de cráneo con sedación, el resultado que arroja la resonancia fue aterrador, pues se habla de un pequeño tumor que en menos de un mes de estudios había casi triplicado su tamaño, por esta razón es que tenía

que ser retirado con una operación, para que después se pudiera analizar y así se obtendrían los resultados pertinentes. (Ver anexo 4)

Al contar ya con un diagnóstico más concreto sobre la enfermedad que aquejaba a Rodrigo es que acuden con el Oncólogo Dr. Alberto Olaya del Hospital Médica Sur, quien les pide a los padres comenzar a tratar el caso lo antes posible de la mejor manera, ellos no tenían la más mínima idea del protocolo a seguir. Por un lado el oncólogo les proponía meter una aguja y tomar una biopsia, analizarlo al microscopio, ver de qué se trataba, dar quimioterapia para reducir el tumor y si quedaban restos operar para retirarlos.

Mientras que el neurocirujano proponía hacer cirugía, sacar el tumor, analizar y después canalizarlo con el oncólogo. Por esta razón es que los médicos se ponen en contacto para trabajar juntos en este caso, los dos coinciden en que este tumor podría ser cáncer, y que el mejor paso a seguir es la cirugía para ver de qué se trata y de esa manera elegir el mejor tratamiento para erradicarlo.

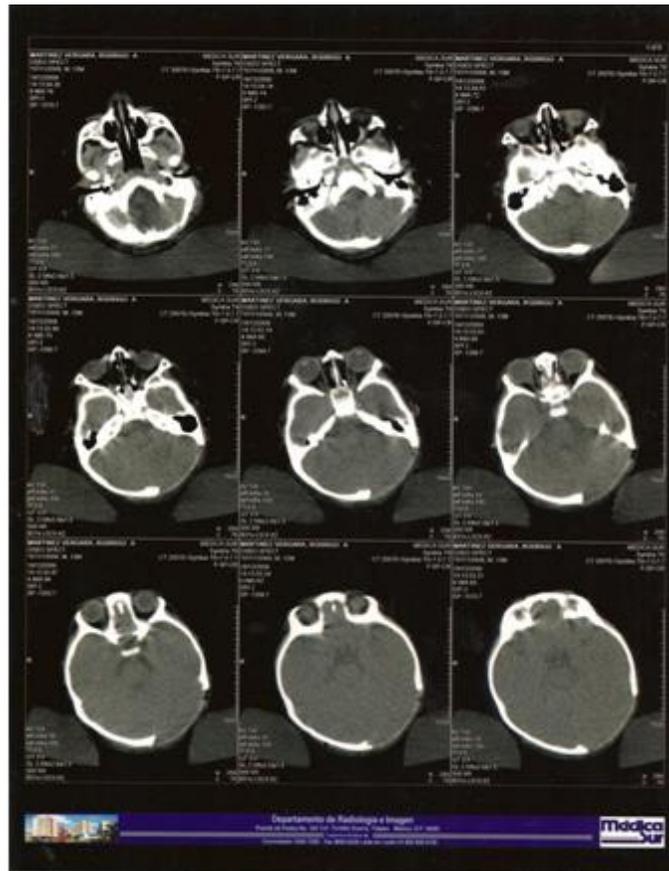
Se programó la cirugía con el neurocirujano a las dos semanas de haber dado el primer diagnóstico. Por lo que después de una larga espera el día 12 de noviembre de 2009 a la edad de 11 meses se lleva a cabo la operación a cargo del Doctor Ruíz en el Hospital Médica Sur, la cirugía dura aproximadamente 6 horas. En la cual se logra extraer el tumor de 6 cm., fue necesario remover 3 cm más de hueso del cráneo para dejar libre de tumoración.

El cirujano refiere que al quitar el tumor, el hueso ya era como una cortina arañada por un gato, el tumor estaba totalmente infiltrado y asentado sobre un vaso muy importante, de hecho le tuvieron que hacer dos transfusiones de sangre, la primera en cirugía y la segunda cuando estaba en recuperación. (Ver anexo 5)

Durante la cirugía se le colocó una malla especial para proteger el cerebro por la ausencia del hueso removido. Al siguiente día de la operación, Rodrigo mostraba

gran mejoría a pesar de la gravedad de la cirugía. Estuvo 7 días en observación y en el 7° día les entregaron los resultados de la biopsia.

El resultado fue que el tumor pertenecía a la familia de los sarcomas llamado, Tumor Neuroectodérmico Primitivo Sarcoma de Ewing. Tener esta información fue un golpe muy fuerte para los padres, sabían que debido a la gravedad del caso no podían hacer planes ni a mediano, ni a largo plazo.



*Tomografía de Rodrigo después de la operación*

*En la imagen podemos apreciar la parte de hueso removida, es una visión de las diferentes partes del cráneo.*

Por razones de índole económica y para estar al pendiente de Rodrigo en todo momento, unos de los padres tenían que abandonar su trabajo y el otro dedicar su

tiempo por completo a los cuidados del niño. Los padres llegaron a la conclusión de que sería la madre la proveedora, principalmente porque en su trabajo tenía seguro de gastos médicos mayores y podrían seguir costeadando el tratamiento y el padre sería el cuidador y el que atendiera a Rodrigo en todo lo que necesitaba. La madre nos comenta: que fue una época muy difícil para ella, al tener que salir a trabajar y dejar a su pequeño a cargo del papá”, le costó mucho trabajo asumir esa parte de proveedora, mientras y que para el padre también fue una situación complicada pues era un cambio radical dejar sus labores diarias para dedicarse por completo a atender las necesidades de su hijo.

Rodrigo después de la cirugía tuvo que seguir un tratamiento de quimioterapias para erradicar por completo el cáncer de su cuerpo, lo cual después de unos años se logró, siendo ahora un único obstáculo la falta de una parte de su cráneo y las consecuencias que esto podía traer en su desarrollo psicosocial.

Los primeros años de vida de Rodrigo los pasó en un hospital, donde un día normal transcurría entre estudios médicos, radiografías, visitas con especialistas, etc.

Sus padres nos comentan que el proceso fue muy difícil y desgastante, pero que Rodrigo siempre se mostró fuerte y motivado. A pesar de los estudios y el tratamiento altamente agresivo, el niño nunca mostró un decaimiento, siempre sonreía y demostraba sus ganas de vivir. No lo demostraba con palabras, sin embargo, sus padres comentan que esa alegría fue algo que siempre le ayudó a salir adelante.

Para él, estar en un hospital se convirtió en su estilo de vida, había aprendido a manejar el dolor a las agujas, a los tratamientos, a los efectos y reacciones que estos causaban a su cuerpo, es decir, un niño de hospital.

Al llegar a la edad en la que tenía que integrarse al ámbito escolar, Rodrigo entró a un colegio privado ubicado a unas cuadras de su hogar. Los primeros días le costó mucho trabajo, pues para él era algo nuevo convivir con otros niños y otras personas ajenas a sus padres y médicos conocidos.

Rodrigo no había convivido con otros niños, nunca se le había permitido socializar, ni mucho menos realizar actividades físicas en lugares externos al hospital y su casa, le costaba trabajo desplazarse, se movía torpemente, era un niño que dependía total y absolutamente de su entorno familiar, no controlaba esfínteres, no sabía vestirse por sí solo, nunca había tomado un lápiz o colores, no podía comer sin valerse de alguien más, circunstancias que hicieron que su integración a la escuela fuera muy complicada (esta información se retomará en el Capítulo IV).

De igual manera para los padres era difícil dejar a su hijo a los cuidados de personas ajenas al entorno al que estaban acostumbrados, pues se había creado una dependencia con su hijo.

Tomando como partida estos ámbitos es donde centramos el interés de esta investigación, en documentar todos los apoyos que se le dieron a Rodrigo desde lo pedagógico, psicológico, escolar, familiar y médico, para que el niño tuviera el mejor desarrollo y una exitosa inclusión al aula regular.

## CAPÍTULO II

### INCLUSIÓN EDUCATIVA

---

En este capítulo abordaremos la problemática de las necesidades educativas especiales (NEE), explicaremos *¿Qué son las NEE?* Definiremos las causas que pueden orillar a un individuo a padecerlas y quiénes pueden presentarlas. Mientras que en el punto *De la Integración a la Inclusión*, se darán diversas definiciones con la finalidad de entender cuáles son las similitudes que existen entre ellas. Para de esta manera abordar el punto *¿Qué es la inclusión Educativa?* En donde daremos una definición en la cual basaremos nuestra investigación, para abordar, por último, *Las Estrategias de la Inclusión Educativa de Rodrigo*.

En el contexto educativo entendemos a la educación como el proceso bi-direccional mediante el cual se transmiten conocimientos, valores, costumbres y formas de actuar. La educación no sólo se produce a través de la palabra, está presente en todas nuestras acciones, sentimientos y actitudes. Es un proceso evolutivo y constante que va modificando la conducta del individuo a través de conocimientos y experiencias que se adquieren de diversas formas y medios, y ésta puede ser formal e informal, consciente e inconscientemente. Asimismo, entendemos que la educación especial:

*Es una respuesta socioeducativa que tiene el objetivo de compensar dificultades y deficiencias siempre en un ambiente normalizado y evitando acciones segregatorias o discriminatorias. Incluye un conjunto de acciones que inciden en factores tales como el currículo, los recursos didácticos y la metodología, que influyen en el hecho educativo y que contribuyen a resolver en forma eficaz las necesidades educativas especiales que pueda presentar algún alumno en particular. Este proceso puede realizarse tanto en centros de educación especial como en la escuela regular. Las acciones educativas especiales requieren ser diseñadas para que tengan*

*repercusiones socio-adaptativas comunitarias y exigen la elaboración y aplicación de las adaptaciones curriculares individuales. La acción de la escuela especial es amplia, pues debe tener un enfoque integral que tome en cuenta acciones pedagógicas, psicológicas, médicas y laborales para cumplir con los postulados de una educación siempre con miras a la autonomía personal de los educandos. Para cumplir su cometido, todas sus acciones deben apoyarse en una filosofía del respeto y del derecho a la diferencia y a la aspiración universal de lograr una sociedad para todos (Molina, 2003, p.64).*

Por tanto, la educación especial es la combinación de currículo, apoyo y condiciones de aprendizaje requeridas para satisfacer las NEE de manera adecuada y eficaz. Esto puede implicar a la totalidad o sólo a una parte del currículo, puede ser impartida individualmente o junto con otros, y puede constituir la totalidad o parte de la vida escolar.

## **2.1 ¿Qué son las NEE?**

Al hablar de Educación Especial nos referimos a los niños con NEE, pero ¿Qué son las NEE? El término es relativamente joven que se utiliza para referirse a las personas que por alguna razón no pueden aprender a la par de sus compañeros y la cual hace referencia a: “alumnos que presentan cualquier tipo y grado de dificultades para el aprendizaje, en un continuo que va desde las más leves y transitorias a las más graves y permanentes”. (Garrido, 2002, p.21)

Al paso de los años se ha evitado ver a las NEE como un problema de desventaja o más bien como algo negativo, ya que la mayoría de las personas al pensar en niños con NEE, lo primero que les vienen a la mente son problemas, niños que no

tienen ni tendrán la capacidad que sus compañeros, y en muchos de los casos no tendrán una cura a su problema, que los haga salir adelante.

Por esta razón Garrido argumenta que en el mundo cualquier persona que se encuentre dentro de un aula puede presentar NEE ya que todos tenemos características y fortalezas diferentes, es decir, “la educación debe aportar a cada alumno la enseñanza de acuerdo a su individualidad, es lógico que necesidades educativas especiales pueda ser aplicado a todo mundo.” (Garrido, 2002, p. 20)

Mientras que en la misma línea Brennan indica:

Hay una necesidad educativa especial cuando una deficiencia (física, sensorial, intelectual, emocional, social o cualquier combinación de estas) afecta el aprendizaje hasta el punto que son necesarios uno o todos los accesos especiales al currículo, al currículo especial o modificado, o a unas condiciones de aprendizaje especialmente adaptadas para que el alumno sea educado, adecuada y eficazmente. La necesidad puede presentarse en cualquier punto en un continuo que va desde la leve hasta la aguda; puede ser permanente o una fase temporal en el desarrollo del alumno (Brennan, 1988, p.36)

Las NEE se pueden explicar desde dos perspectivas:

- Necesidades educativas comunes a todos los alumnos.
- Necesidades educativas especiales propias de determinados alumnos, que exigen ayuda y recursos especiales.

El texto anterior nos remite a alumnos que presentan algún problema de aprendizaje. Sin embargo, estos problemas pueden ser de diferente índole, grado, duración, etc.

En general podríamos decir que los niños con NEE “son personas humanas normales, que por diferentes causas biológicas, psicológicas o sociales, tienen de manera innata o adquirida, problemas para desarrollarse personal y socialmente en los sistemas estándar de organización social y educativa,” (González, 2000, p.188).

Como lo hemos mencionado, en este trabajo abordamos la problemática de un niño con SE que al ser tratado oportunamente salvó su vida, pero presenta una serie de necesidades específicas para su desarrollo que es necesario atender.

## **2.2 De la Integración a la Inclusión**

El concepto de diferencias y el impacto sobre la manera en que las personas interactúan es universal. Esto nos lleva a entender el concepto de diversidad como:

Una variedad de características – similares o diferentes – de las personas, entre las que se incluyen la edad, el género, la raza, la religión, la nacionalidad, la capacidad física, la orientación sexual, la manera de pensar, la formación y todos los demás atributos que hacen de cada persona un individuo único (Tenti Fantani, 2009, p.111).

Esta definición reconoce que cada uno de nosotros es diferente de los demás en algún aspecto y que es posible compartir y aprender a partir de esas diferencias.

Así pues el aceptar, reconocer y tener respeto a la diversidad nos acerca a otro plano en donde es posible hablar de Integración Educativa, la cual es entendida como:

Una filosofía o principio de ofrecimiento de servicios educativos que se pone en práctica mediante la provisión de una variedad de alternativas instructivas y de clase que son apropiadas al plan educativo para cada alumno deficientes y no deficientes durante la jornada escolar normal (Sanz, apud, García, et al, 2000 p.54).

Es importante entender la diferencia entre los conceptos de integración e inclusión, por lo que se deben tomar en cuenta las acciones de integración son un referente indispensable para comprender el sentido de la inclusión.

La integración educativa es un derecho de cada alumno con el que se busca la igualdad de oportunidades para ingresar a la escuela... La integración educativa no constituye un acto caritativo, sino un esfuerzo para generar las condiciones que permitan que los niños aprendan de acuerdo a sus potencialidades (García, 2000, p. 42).

Hay que dejar claro que desde la lógica de la integración se consideraba prioritaria la participación de las personas con NEE en todas las actividades de la comunidad educativa, con miras a lograr su desarrollo y normalización en su hábitat natural.

Esto no cambia en esencia con la inclusión. Estas acciones se fundamentan en los principios humanísticos de respeto a las diferencias individuales y en lo establecido en el Artículo 3º constitucional:

Todo individuo tiene derecho a recibir educación...la educación que imparta el estado tendera a desarrollar armónicamente, todas las facultades del ser humano y fomentara en él, a la vez, el amor a la patria, el respeto a los derechos humanos y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia. Diario Oficial de la federación. (2011).

Recuperando los principios de la integración, es necesario enfatizar que implica:

acciones de la comunidad dirigidas a facilitar la normalización y adaptación al medio de personas con necesidades especiales, es decir, que todo educando con estos requerimientos tiene el derecho de obtener un lugar en la escuela más cercana así como la provisión de servicios y medios compensatorios para que el proceso enseñanza-aprendizaje se desarrolle de la mejor manera, evitando hasta donde sea posible la segregación, canalización y reubicación del menor en centros especiales (SEP-DGEE,1992).

Actualmente la inclusión educativa juega un papel importante en la educación de nuestro país.

La inclusión viene a ser sinónimo de calidad, de extensión y de generalización de la calidad de la educación a todos los alumnos. Se persigue la igualdad y la excelencia para todos los alumnos, no para unos pocos solamente; se exige que las escuelas estén preparadas para acoger y educar a todos ellos y no solamente a los considerados como educables. Por todo ello, la inclusión asume que la convivencia y el aprendizaje en grupo es la mejor forma de beneficiar a todo, y no solo a los niños etiquetados como diferentes (Arnaiz, 1997, p.7).

Se puede decir que no hay una diferencia en el contenido de lo que propone la integración y la inclusión educativa, como lo menciona Escalante (2008):

...no debe de verse como dos modelos educativos distintos, opuestos en su origen y significado como muchos lo quieren ver, ni tampoco que impliquen formas de intervención también diferentes. Tienen más elementos en común que permiten entenderlos como partes de un proceso que va evolucionando y va generando mayores expectativas hacia la escuela, y también mayores exigencias en cuanto a las repercusiones metodológicas para la intervención. Se puede hablar de un proceso de integración cuya tendencia es irse abriendo más hacia la atención a la diversidad, hacia una educación más incluyente sustentada en los principios de una educación para todos, en una educación para la diversidad (2008, p.58).

### **2.3 ¿Qué es la inclusión Educativa?**

Entendemos a la inclusión educativa que surge como innovación a través de la educación especial. Y que esta ha sido entendida como un planteamiento educativo más amplio, como una nueva concepción de la educación que exige un cambio de perspectiva que se extiende al conjunto del contexto educativo.

Cuando hablamos de educación inclusiva tratamos simplemente sobre educación, sin ningún adjetivo, por lo que se refiere un camino global de la cultura y de las prácticas de las instituciones educativas, así como de las relaciones de éstas con el resto de instituciones y contextos del medio social en el que se incardinan.

Del mismo modo “la educación inclusiva es algo más que un conjunto de acciones o estrategias educativas; es, ante todo, una amalgama de actitudes, valores y creencias “(Arnaiz, 2006, p.8).

El movimiento de la escuela inclusiva parte de entender a todos los alumnos de forma heterogénea, es decir, todos podemos aprender de todos, sin segregar a las personas por su discapacidad o dificultad de aprendizaje u otra condición.

La educación inclusiva es ante todo y en primer lugar una cuestión de derechos humanos, ya que defiende que no se pueda segregar a ninguna persona como consecuencia de su discapacidad o dificultad de aprendizaje, género o pertenencia a una minoría étnica (Arnaiz, 2003, p.150).

Dentro de la educación inclusiva el trabajo en equipo entre el profesor y los integrantes del aula es fundamental, ya que se tiene que lograr una óptima convivencia entre todos (los alumnos y los docentes coordinadores) formando un equipo homogéneo de trabajo escolar, logrando la igualdad grupal, evitando la discriminación y fomentando el respeto, para que a su vez se llegue a un aprendizaje en conjunto, contribuyendo a mejorar el aspecto académico y social.

Los docentes dentro del aula deben ser flexibles en su trabajo, teniendo claros los objetivos que pretenden alcanzar y las metas fijas para lograr los mejores aprendizajes en la comunidad escolar.

Algunas de las características de la educación inclusiva son la responsabilidad social, la ciudadanía activa, la solidaridad, la democracia y la cooperación.

Un punto importante dentro de la educación inclusiva es la adaptación del currículum escolar, este tiene que ser evaluado y modificado las veces que sean necesarias para lograr un bienestar en el alumnado de la comunidad educativa.

Muchas veces en escuelas regulares los niños que presentan alguna NEE sufren discriminación por parte de los niños “regulares” y esto provoca que no quieran asistir al colegio y la educación inclusiva beneficia precisamente a lograr este tipo de situaciones logrando que no se etiquete a los niños en su desarrollo escolar. El tema de las diferencias individuales ha de estudiarse a través de proyectos y actividades que traten la diversidad en sus aspectos positivos y enriquezcan el funcionamiento del grupo. (Ainscow y Booth, 2002, p.4).

Esto ayuda considerablemente para que los alumnos no sufran discriminación causada por alguna NEE, por lo cual el trabajo en equipo fomentará que se logre mimetizar con sus compañeros.

La clase debe estar sujeta a normas y reglas.

Lo importante en este sentido, es que las normas guarden relación con su filosofía. El trabajo que se desarrolla dentro del aula en una educación inclusiva para evitar este tipo de actitudes o incidencias, debe ser aclaradas como normas dentro y fuera del salón. Se trata de incluir a alumnos de la misma edad, favoreciendo aspectos físicos, sociales y logros educativos. Algunas reglas acordes a la filosofía que da valor a la diversidad son:

- Todos tenemos derecho a aprender de acuerdo con nuestras capacidades
- En la clase tenemos derecho a ser nosotros mismos;
- Nadie tratará a nadie de forma injusta por el color de piel, peso, estatura sexo o aspecto. (Amorós, 2000, p.2).

El perfil del profesor para la escuela inclusiva debe ser aquel que logre un ambiente óptimo y que sea capaz de obtener avances en todos sus alumnos, tanto con NEE como alumnos regulares, debe cumplir con un perfil de promotor y capacitador.

Promotor porque logrará que la transmisión de conocimiento se base en apoyos en el aprendizaje y siendo capacitador porque transmitirá conocimientos a todos los alumnos, esto fomentará el trabajo en equipo, formando un sistema de redes que logre tener avances en su aprendizaje y desarrollo escolar.

Otra de las características del profesor es que tenga noción de la problemática a la que se está enfrentando, que identifique las NEE de sus alumnos, estar informado acerca de éstas e identificar si requieren cuidados especiales.

## **2.4 Las estrategias de la inclusión educativa de Rodrigo**

Como lo mencionamos anteriormente, conocer a los alumnos e identificar en cada uno de ellos las necesidades específicas, ayuda también a identificar qué herramientas podrán solucionar los requerimientos de cada alumno, es decir,

“...el conjunto de actuaciones pedagógicas específicas que se realizan, de forma temporal o permanente, en los centros ordinarios o especiales para satisfacer las necesidades educativas especiales y tener acceso al currículo” (Amorós, 2000, p.2).

Un profesor de una escuela inclusiva debe de ser una persona que tenga claro los conceptos de igualdad, democracia, integración, e inclusión, y que logre ser un ejemplo al aplicarlos dentro y fuera del aula.

Como podemos darnos cuenta, la inclusión educativa es una opción innovadora que ha transformado el pensamiento de generaciones anteriores, logrando que las

personas con NEE puedan estar y ser atendidos adecuadamente dentro del aula regular.

En el caso de Rodrigo esta inclusión se llevó a cabo cuando comenzó por primera vez su etapa escolar, al ingresar al grado de kínder I, a la edad de 3 años, en una escuela particular, dentro de un grupo muy pequeño, el grupo contaba con 3 alumnos incluido Rodrigo y aunque no contaba con un departamento de Psicopedagogía que supervisara y apoyara el trabajo realizado para promover la inclusión, los padres vieron que era una buena opción, ya que la escuela se basa en valores universales, los cuales ayudaron de gran manera para que la inclusión de Rodrigo fuera posible.

La profesora a cargo del grupo de Rodrigo, cuenta con la Licenciatura en Psicología, además de estar titulada como Licenciada en Educación Preescolar, lo que de alguna manera le dio un plus al proceso de inclusión en el aula.

Además de las aportaciones que nosotras como pedagogas realizamos, pues ayudamos a la elaboración de estrategias de enseñanza-aprendizaje, adecuaciones curriculares, en donde después de haber llevado un registro diario de las características del Rodrigo nos dimos a la tarea de ver cuál sería la mejor forma para adaptarlo con sus compañeros atendiendo a su ritmo de aprendizaje, realizamos algunas pruebas psicopedagógicas como el cuestionario de valoración del estilo de aprendizaje de alumnos con necesidades educativas especiales de Baltazar Ramos Gilbert y la Guía Marricali-Universidad Pedagógica Nacional para la detección de NEE en el aula regular (Ver anexo ), por último, una prueba psicopedagógica basándonos en el libro La integración educativa en el aula (García, 2004, p.110) Las pruebas y resultados se verán en el capítulo IV.

La comunicación que existía en este grupo de trabajo fue esencial para la correcta inclusión de Rodrigo al preescolar. No podemos hablar de un plan previamente diseñado para la inclusión de Rodrigo ya que todo se fue dando durante la marcha, la mayoría de los involucrados pusimos una gran parte de nuestro esfuerzo y nuestro conocimiento para que Rodrigo se integrara de forma social y académica con sus compañeros.

En el capítulo cuatro abordaremos de forma más amplia las NEE que Rodrigo presentaba y cómo es que en conjunto les dimos solución a su caso, además de conocer ampliamente los recursos que utilizamos para que su inclusión al preescolar fuera todo un éxito.

## **CAPÍTULO III**

### **ANTECEDENTES DEL CENTRO EDUCATIVO PARA EL DESARROLLO TOTAL**

#### **(CEDET)**

---

En este capítulo conoceremos los antecedentes y principios del Centro Educativo para el Desarrollo Total CEDET. Hablaremos de su ubicación, el nivel socioeconómico en la que se desenvuelve, la organización de la escuela, su ideología académica, etc. Abordaremos la manera en que se trabaja dentro del centro y del proceso de intervención educativa.

La educación básica es una de las etapas más importantes del niño ya que a partir de su autoestima aprende a integrarse en la sociedad, a formar su carácter, descubrir su cuerpo, espacio y tiempo. Es aquí donde se encausarán los hábitos de responsabilidad, orden y limpieza, como elementos facilitadores dentro de su vida.

Este Centro Educativo en el cumplimiento de su función, fomenta la difusión del conocimiento humano y de la formación integral de quienes lo conforman, en un ambiente de cordialidad y respeto, apoyado en una educación en valores.

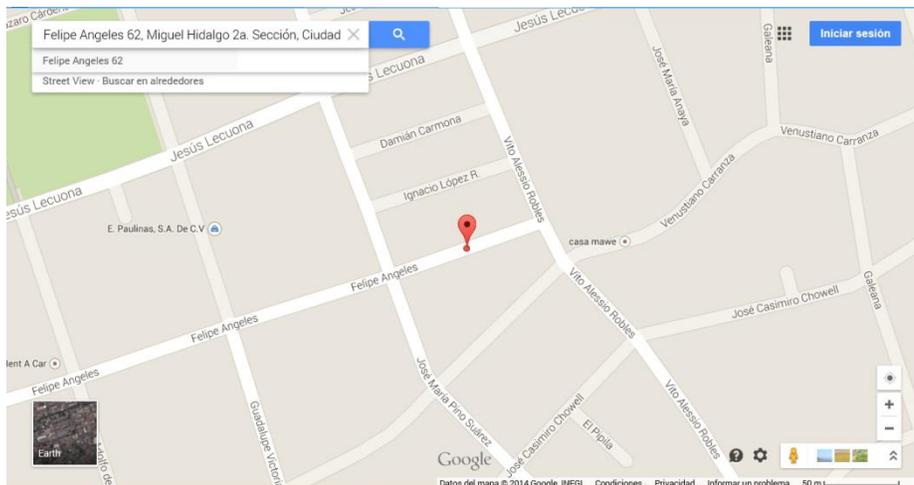
Busca que los miembros de este centro tengan una mejor calidad humana. Una verdadera educación en valores debe estar orientada a formar seres integrales.

Al hablar de desarrollo integral nos referimos a la concepción del hombre como un ser consciente y libre, con una amplia capacidad de perfección.

La madurez en las distintas etapas de la vida, no es sino el desarrollo de todos los aspectos educables de la persona, hasta lograr la integración de todos los valores (Proyecto educativo de centro CEDET)

### 3.1 Organización Administrativa y Académica

El Centro Educativo para el Desarrollo Total CEDET está ubicado al sur de la ciudad de México, en Calle Felipe Ángeles # 62 Colonia Ampliación Miguel Hidalgo, Delegación Tlalpan C.P. 14250.



*Mapa de ubicación de la escuela*

Sus instalaciones están dentro de una casa que fue habilitada para salones, por lo que no hay áreas verdes, cuenta con un patio pequeño de cemento. La mayoría de los alumnos para desplazarse a sus aulas deben utilizar escaleras a diario, pues la escuela se divide en dos niveles, para subir y bajar se cuenta con un barandal, pero es necesario que los niños bajen y suba con supervisión pues aun así es peligroso.

Atiende niños de guardería, preescolar y primaria. Es una escuela pequeña que cuentan con un grupo de cada grado. Cada grupo es atendido por un profesor titular y con un profesor de inglés.

Las asignaturas extras, como educación física y computación, el mismo titular de grupo es el encargado de trabajarlas.

El nivel socioeconómico de la colonia y las personas que llevan ahí a sus hijos es medio bajo. La mayoría de los padres de sus alumnos trabajan y los niños son cuidados por sus abuelos, tíos o parientes cercanos.

La escuela cuenta con horario de ocho de la mañana a tres de la tarde.



*Escudo de la escuela CEDET.*

CEDET no cuentan con un departamento de Psicopedagogía, los grupos son reducidos, oscilan entre los 6 y 9 alumnos por grado, lo que permite tener una atención más personalizada para cada alumno y atender en mejor medida sus necesidades específicas.

La Directora General a diario se encuentra presente en las instalaciones, haciendo observaciones a los profesores, apoyando a los alumnos del centro y en continuas charlas con los padres de familia.

Las bases principales del CEDET las podemos encontrar en su misión y visión (Las encontramos en el PEC):

*Misión: Participar de una manera impactante y trascendente en la educación de la niñez y juventud. Formando líderes en valores comprometidos para el futuro, con un deseo de superación y de servicio comunitario apoyándose en el ideario.*

*Visión: Ser un modelo de escuela de educación integral que garantice egresados productivos, proactivos, comprometidos, felices y competitivos que sean factores de cambio en la generación de las mejores personas, profesionistas, familiares, comunidades y país.*

En CEDET para alcanzar su principal objetivo se basa en el sistema de educación integral. Este parte de la constitución de una comunidad educativa real y la integración de los aspectos educativos donde se contemplan tres elementos:

- El educando como ser que pretende valores; los aspectos educativos de la personalidad y por último de los valores mismos.
- La integración de aspectos educativos tiene como fin último la madurez de acuerdo a cada edad.

- Sin embargo, cada valor educativo y aspecto debe contar con un plan de desarrollo formando notas, directrices, ambientes y actividades diversas (ordinarias y extraordinarias). (video 3: 9´23”53, entrevista Director del colegio).

Como se menciona anteriormente, la base de este sistema educativo es la educación integral, donde se promueve el desarrollo armónico, y simultáneo de todas las facultades de la persona a través de la adquisición, asimilación y desarrollo de los valores.

Esta educación integral busca transformar a la persona en un ser humano completo. Se basa en ocho valores o aspectos educables: Religioso, Moral, Estético, Intelectual, Afectivo, Físico, Social y Económico.

### **3.2 Trabajo Colegiado**

El trabajo que los profesores y administrativos realizan dentro del CEDET, está regulado por un sistema educativo integral, en donde se persigue como meta fundamental el desarrollo armónico y simultáneo de todas las facultades de las personas a través de la adquisición, asimilación y desarrollo de los valores.

A continuación se presenta el ideario del CEDET (PEC):

Una formación ideal para el ser humano debe estar conformada por los valores universales que permiten el crecimiento del hombre en todos sus aspectos. Primeramente se habla de un *Valor Religioso* que no está relacionado con inculcar

algún tipo de fe dentro del colegio, sino más bien lo retoma como la importancia que tiene en el hombre al creer en algo.

Después viene el *Valor Moral* que está directamente ligado a la buena relación que debe tener con sus compañeros dentro y fuera del colegio a las buenas relaciones sociales y, sobre todo, que busque trabajar por convicción personal y no por un premio o un castigo. Le sigue el *Valor Estético* que busca apreciar la belleza que lo rodea, que sea creativo y que le de valor a las cosas.

*El Valor Intelectual pretende inculcar en cada uno el gusto y la pasión por estudiar, hacerlos responsables de su educación. Enseñarles y darles las herramientas necesarias para que ellos sean los responsables de su conocimiento.*

Así pues llegamos al *Valor Afectivo* que tiene como finalidad promover en el alumno una buena autoestima que le permita expresar sus sentimientos sin limitaciones y que esté dispuesto a dar y recibir amor. El *Valor Físico* resumido en “mente sana en cuerpo sano”. El *Valor Social* pretende hacerlos entender que somos miembros de una sociedad y que todos dentro de esta somos diferentes y por ésta razón debemos respetar a la otra persona. Y por último el *Valor Económico* donde se fomenta el uso eficiente de los recursos tanto para beneficio personal, grupal y generacional.

En el CEDET se promueven actividades y eventos que la escuela considera importantes, en donde a través de estas vivencias y experiencias se busca un crecimiento y desarrollo en cada uno de los alumnos, pues lo que pretende el sistema es formar personas completas siguiendo los valores antes mencionados.

Los eventos que se realizan en esta escuela son: Mañanita Mexicana, Día de Muertos, Evento Navideño, Día de Reyes, Festival de Primavera, Día de la Madre, Evento Deportivo y Clausura. Además de las Ceremonias especiales de cada semana y presentaciones de temas de interés de cada alumno (Conferencias).

El CEDET al ser una institución basada en valores universales da la pauta para ser un lugar en el que las personas con NEE son aceptadas y valoradas como cualquier otra, además de que se comprometen a brindarles el apoyo que requieren, por lo que la IE dentro de este centro es posible, además de que cada una de las personas que ahí trabaja, aporta su grano de arena en el proceso de cada uno de los alumnos.

Los alumnos y padres de familia que están dentro de este centro también son capaces de valorar a las personas con NEE dentro y fuera de la institución, pues como lo hemos mencionado, los valores universales permiten crear una atmósfera llena de respeto hacia todas las personas que nos rodean, lo que nos lleva a tener una IE y social favorecedora para cualquier alumno.

### **3.3 El papel del docente en el CEDET**

Ahora que conocemos los principios en los que CEDET basa su trabajo en el aula, nos hacemos la siguiente pregunta ¿Cuál es el papel del profesor ante el grupo?

El papel del titular frente al grupo es muy importante ya que es la clave en el desempeño de los niños de la escuela, pues éste es y actúa como un promotor

de su desarrollo. Es la persona que está ahí para escucharlos, apoyarlos, guiarlos, y orientarlos ante una determinada situación.

Así pues, la directora general al ser entrevistada argumentó:

“Cada uno de nosotros como profesores dentro de la institución tenemos que afrontar situaciones que requieren de reflexión, de emitir una opinión, tomar decisiones y actuar. Cada cosa que hacemos, cada decisión que tomamos y cada camino que escogemos están basadas en nuestras creencias, nuestras actitudes, pero sobre todo deben de ser basadas en nuestros valores. Debemos buscar una congruencia entre el Ser y el Hacer, ya que de esto va a depender la formación que le demos a cada uno de los alumnos. (Video 3: 22’50”12)

Esta concepción educativa, que no sobrevalora aspectos parciales del desarrollo, sino que fomenta el crecimiento de todas las potencialidades actúa como una base que va transformando, animando desde adentro a cada miembro de la comunidad educativa.

#### *Perfil del maestro CEDET*

La función del maestro es prestar ayuda a los alumnos para que clarifiquen las diferencias entre la vida académica y su vida diaria (personal, familiar y social). Ayudar a los alumnos a organizar y llevar a cabo un programa de estudios, que se ajuste mejor a sus exigencias académicas, asesorándolos en relación con los problemas de adaptación escolar y social, dirigiéndolos en la búsqueda de información.

La Directora del colegio nos comenta que la integración del personal dentro del CEDET tiene como base la formación de los distintos equipos de trabajo en todos sus niveles. Ya que el trabajo en equipo es sumamente importante para lograr concretar la integración en su trabajo. Esto favorece que el ambiente estudiantil se mejore, y a hacer responsable al alumno ante cada uno de sus actos: académicos y formativos.

A continuación se describen las funciones de los profesores dentro del CEDET:

#### *Funciones del educador*

##### *Como Formador.*

- Diseñar objetivos de grupo.
- Dar atención personal.
- Controlar el estudio (boletas, asistencia y actividades).
- Dar atención grupal.
- Propiciar el conocimiento a través del CEDET.
- Propiciar el acercamiento y dialogo con el maestro.

##### *Como Líder: efectivo/afectivo*

- Integrador grupal.
- Integrador de intereses grupales.
- Integrador de intereses generales.
- Integrador del grupo a la comunidad.

*Como Administrador:*

- Cuidado del material (papeleras, escritorios, vidrios, pizarrón etc.)
- Aseo o mantenimiento del salón:
- Informar y comentar el reglamento
- Elaborar evaluaciones y expedientes.

*Como Organizador:*

- Promotor de eventos comunitarios.
- Promotor de eventos grupales
- Promotor de integración con otras actividades paralelas de grado y otros.
- Promotor de aspectos de crecimiento y madurez.

*Actividades llevadas a cabo en el salón de clases:*

- Promover la integración y organización grupal:
  - Proponer objetivos comunes, según los intereses generales.
  - Solucionar problemas de grupo.
  - Revisión de logros.
  - Aplicación de ejercicios de integración, reflexión, etc.
  - Fomentar actividades que propicien la integración grupal que combatan el individualismo.
  - Organizar convivencias cuya meta sea el desarrollo integral.
- 
- Promover la proyección del grupo y de sus integrantes a la comunidad educativa.
  - Canalizar el dinamismo del grupo participando en concursos, y festivales.

- Igualmente en otras actividades que formen conciencia social, mejore la disciplina y refleje la responsabilidad.
- Promover y presidir las reuniones de padres de familia en compañía con el director.
- Fomentar entre los alumnos una actitud de gratitud, cariño y entusiasmo por su comunidad educativa.
- Entender el nivel del grupo ocupándose de los problemas de aprendizaje y formativos de los alumnos:
- Atender personalmente a los alumnos con problemas académicos de cualquier índole, dirigiéndoles si es necesario, a una ayuda especializada.
- Orientar y mantener informados respecto al desarrollo de los alumnos a maestros y padres de familia cuando los soliciten.
- Elaborar expedientes personales y un historial de los grupos.
- Elaborar oscilogramas que detecten la situación del grupo.
- Elaborar pruebas de intereses grupales y personales.
- Promover la preservación de los salones.
- Organizar a los grupos para lograr una buena presentación, mantenimiento y aseo de los salones en todos aspectos.

La profesora Claudia, titular del grupo de Rodrigo, además de cumplir con los aspectos arriba señalados, se comprometió con las autoridades de la escuela y los padres de Rodrigo a apoyar en todo lo posible a la IE del niño, claro, también recibiendo ayuda de los otros profesores. Como se señaló, la Profesora Claudia cuenta con una Licenciatura en Psicología (UAM) y la Licenciatura en Educación Preescolar(CENEVAL), tiene una experiencia laboral como educadora de 9 años y trabajando en el CEDET es su primer año escolar, esto le permitió ampliar el

panorama de las NEE de Rodrigo y darle un mejor seguimiento tanto educativo como emocional.



*Profesora Claudia, titular del grupo de Rodrigo*

En entrevista la profesora Claudia nos comenta que no se sentía segura acerca del trabajo que iba a realizar con Rodrigo, debido a que era un caso nuevo que desconocía y estaba llena de miedos por las condiciones del caso, pero su carácter y sus ganas de sobresalir en lo que hace le ayudó a que esto fuera una realidad. Estar en contacto constante con sus compañeras de trabajo, con los padres de Rodrigo y los especialistas hizo posible que el esfuerzo realizado diera mejores frutos.

Como bien nos podemos dar cuenta las bases del CEDET tienen mucho en común con las de la IE, pues los dos proponen desarrollar las habilidades de los alumnos sin importar la diversidad que exista dentro del aula.

La escuela busca estar en contacto con todos los integrantes del sistema educativo, profesores, alumnos, padres de familia y directivos con la finalidad de dar una educación integral y en la cual se respeten y potencialicen las diferencias de cada alumno.

Cuando existen algunos alumnos que presente NEE dentro del aula, se encuentra presente dentro de las labores del profesor el aplicar las herramientas necesarias para su desarrollo tanto intelectual como social, realizando las adecuaciones curriculares pertinentes y/o solicitando ayuda de un especialista si es que fuera necesario.

Al concluir este capítulo damos pauta para entender de una mejor manera cómo fue posible el proceso de IE de Rodrigo al preescolar y cómo es que cada uno de los profesores pusieron parte de sus conocimientos en integración e inclusión para que ésta fuera posible, ya que como lo mencionamos anterior mente el CEDET no cuenta con un departamento específico de Psicopedagogía, por lo que nuestro trabajo en el Colegio fue esencial en este caso, apoyando a la profesora y a la familia, tomando parte en la construcción de las adaptaciones curriculares dentro del colegio y siendo el puente de comunicación en muchas ocasiones entre los padres y la profesora.

## **CAPÍTULO IV**

### **DOCUMENTACIÓN DEL PROCESO DE INCLUSIÓN DE UN NIÑO CON SARCOMA DE EWING.**

---

En este capítulo abordaremos por completo el caso de Rodrigo, desde el momento de su concepción, el cómo fue detectada su enfermedad, el proceso que siguió en la recuperación para así llegar al momento de su Inclusión Educativa, siendo esta la parte más compleja de nuestro trabajo, pues en el estudio de caso se pide relatar paso a paso de la manera más verídica posible los sucesos y vivencias de nuestro protagonista para entender y sobre todo para que esta investigación nos sirva de eje para próximos estudios de este tipo.

#### **4.1 La estrategia de investigación utilizada.**

Como lo mencionamos en la introducción de este trabajo, un estudio de caso, el cual tiene un enfoque cualitativo en el que se pretende investigar de manera holística a un sujeto, sin la necesidad de caer en estudios experimentales en los que la principal acción es cuantificar información.

Debemos entender que:

la principal aportación del estudio de caso es que los conocimientos obtenidos por este método son diferentes a otros conocimientos ya que estos son más concretos, más contextuales, más desarrollados y están basados en una población cercana, proporcionando un conocimiento más profundo de la persona o institución, objeto de la investigación que se realiza. (Stake, 2002, p.93)

Así pues, como se ha mencionado, un estudio de caso es una investigación de tipo cualitativo o cuantitativo, en este caso será cualitativo, pues el trabajo que estamos realizando es recoger información que nos servirá para entender el proceso de IE de un niño con Sarcoma de Ewing al Preescolar.

...la investigación de corte cualitativo se propone documentar lo no documentado de la acción cotidiana de los protagonistas en sentido estricto, se conduce con base a (sic.) un objetivo central: recuperar al sujeto real, cuya acción constituye la positividad de los hechos y de esta manera recuperar empíricamente al sujeto (Hidalgo, 1992, p. 32).

De esta manera través del estudio de caso podemos acercarnos y conocer un periodo de vida del sujeto que nos interesa investigar, sin la necesidad de caer en experimentos rígidos que sólo daría como resultados información cuantitativa que, de alguna manera, nos alejaría de nuestra finalidad, que en un futuro este trabajo pueda ayudar a otros casos de IE en nuestro país.

...La principal aportación del estudio de caso es que los conocimientos obtenidos por este método son diferentes a otros conocimientos ya que estos (sic.) son más concretos, más contextuales, más desarrollados y están basados en una población cercana, proporcionando un conocimiento más profundo de la persona o institución (Stake, 2002, p. 93)

Por esta razón nuestra investigación se basa en la explicación y narrativa de los sujetos que la conforman ya que se desarrolla a partir de las entrevistas, charlas y momentos de vida que pasamos junto a Rodrigo en el momento de su IE. "... la palabra de quien narra su historia (lo que) no equivale a contra un objeto, sino a entrar en un círculo del don. En la palabra que se da" (Marinas, 2007, p.18).

Al iniciar con este trabajo la mayoría de la información que teníamos era solamente en forma verbal, por lo que nos dimos a la tarea de ir recabando

testimonios a través de entrevistas en videos que realizamos con el padre y la madre de Rodrigo, así como una entrevista con la profesora y la directora del CEDET. También realizamos observaciones dentro del aula, que nos ayudaron a conocer a Rodrigo he ir buscando estrategias junto con la maestra y observar cada uno de sus avances.

Una gran ventaja que tuvimos en el momento de recopilar información acerca del caso, fue que los padres de Rodrigo desde que inició su enfermedad habían llevado un registro con todo lo que habían vivido con su hijo hasta ese momento, era una especie de bitácora en donde registraban el día a día con fechas, anotaciones, estudios realizados, nombres de medicamentos, recetas, etc.

Este cuadernillo nos fue de gran utilidad para redactar gran parte de la información que se presenta en este trabajo, además de que nos sirvió como base para poder realizar una primera evaluación psicopedagógica y otras pruebas como la guía Marricalli para la detección de NEE (Anexos 6)

Las entrevistas que utilizamos para recabar toda la información en forma cronológica desde el nacimiento de Rodrigo las realizamos dentro de las instalaciones del CEDET y fueron en forma gradual, tratando de llevar una secuencia lógica de cómo se habían dado las situaciones. El tiempo de grabación de estas fue de 4 horas, donde quedo documentado todo el proceso de Rodrigo, desde la aparición del tumor hasta el momento de inclusión escolar. El primer entrevistado fue el padre de Rodrigo, después la madre para que primeramente tuviéramos una idea de la situación familiar actual. Después de unos meses de trabajo (3 meses de trabajo al iniciar el ciclo) decidimos hacer la entrevista a la profesora titular con la finalidad de saber hasta ese momento cuáles habían sido sus experiencias con el trabajo que realizaba a diario con Rodrigo. Con esta

información y a unos meses de iniciado el ciclo escolar, analizando la situación, nos dimos a la tarea de realizar una evaluación psicopedagógica, con la finalidad de hacer las adecuaciones curriculares pertinentes, que mostraran el desarrollo de



habilidades de Rodrigo.

*Padres de Rodrigo durante la entrevista.*

Durante este proceso nos reuníamos una vez por semana (Durante todo el ciclo) para conocer los avances de Rodrigo, conocer las nuevas estrategias que íbamos a realizar con él y sobre todo tener contacto directo con los padres y saber cómo iba el proceso de adaptación a la escuela y la sociedad de su hijo, todo esto era documentado en una bitácora, junto con las pruebas y las entrevistas que se realizaban.

Al finalizar el ciclo de nuevo entrevistamos a todos los involucrados, esperando conocer sus puntos de vista acerca de cómo habían vivido y visto el proceso de IE

de Rodrigo, para que junto con las experiencias que nosotras vivimos y el trabajo que realizamos, pudiéramos dar un veredicto si el trabajo realmente llegó a ser exitoso o no, cuáles habían sido las fortalezas y cuáles las debilidades del niño.

## **4.2 Antecedentes del caso**

Los padres de Rodrigo son una pareja joven (aproximadamente 44 años de edad), que pertenecen a la clase media baja de este país, el padre y la madre son profesionista y se desempeñan en trabajos con un salario promedio al de la ciudadanía. Después de unos meses de mantener un noviazgo deciden casarse y al poco tiempo creen que es momento de tener un hijo, pero durante este proceso se dan cuenta de que la señora tiene un problema para tener hijos, por lo que se someten a varios tratamientos con la esperanza de poder embarazarse.

A lo largo de varios meses se dan cuenta de que les será imposible tener un hijo biológico, por lo que deciden acercarse a una casa hogar en donde después de varios estudios psicológicos y socioeconómicos es que reciben la oportunidad de tener un niño en adopción, al cual llaman Rodrigo. Al ser un niño tan esperado por los dos Rodrigo se vuelve su todo, su atención se vuelca al cien por ciento al niño pues era algo que añoraban desde hacía mucho tiempo. Todo en el nuevo entorno familiar transcurría con normalidad y alegría.

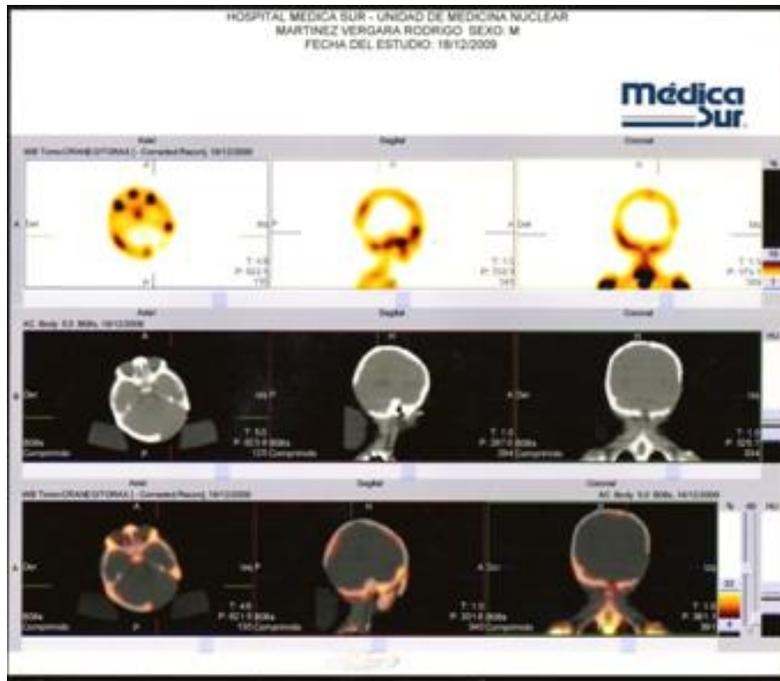
Cerca de cumplir los 10 meses de edad se dan cuenta que Rodrigo presenta una protuberancia en la cabeza lo cual los altera de gran manera. En entrevista el papá nos comenta:

...al estarlo bañando a la edad de 10 meses en la bañera el niño se me resbala, se me queda su cabeza en la mano y me doy cuenta de una pequeña protuberancia del tamaño de un cacahuete. Debemos hacer énfasis en que cuando un papá es demasiado obsesivo, cualquier detalle salta a la luz como una cosa que se puede magnificar... Lo primero que hago es lamentarme, lo reviso ¿A ver qué es esto? ¿Qué tienes? Parece un chichón, como él ya se levantaba en la cuna lo primero que hago es lamentarnos “nos descuidamos” o lamentarme pues estaba bajo mi resguardo (video 1: 1”12)

Lo primero que hicieron al notar esta protuberancia fue llevarlo con su Pediatra, quien les dio un posible diagnóstico, les dijo que podía ser un golpe que había calcificado y que con el tiempo desaparecería. El pediatra manda medicamento y el abultamiento sigue creciendo, por lo que el pediatra decide canalizarlos con

otro especialista. Los padres acudieron con diversos médicos, hasta llegar con un Oncólogo (DR. Olaya), el cual, después de una serie de análisis les da el diagnóstico de Sarcoma de Ewing. Les comenta que se tiene que actuar de manera inmediata (transcurrieron un par de semanas, y para ese momento la pequeña protuberancia había crecido considerablemente, ya era algo muy evidente). El médico les menciona que el tratamiento a seguir para este tipo de Sarcoma era extirpar el tumor. Era un procedimiento peligroso y experimental, pues es muy difícil que este tipo de Sarcoma ataque a personas de tan corta edad. Después de la cirugía se proseguiría con quimioterapias, de inmediato se preparó todo para que dentro de las siguientes dos semanas Rodrigo fuera intervenido quirúrgicamente del tumor que presentaba. En este lapso de espera el tumor pasaría de ser del tamaño de una almendra, al tamaño de un limón y finalmente al tamaño de una naranja.

Finalmente llegó el día de la operación el día 12 de noviembre de 2010 el Doctor Ruiz realiza la cirugía que duró aproximadamente entre 6 y 7 horas. Donde se extrajo un tumor de 6 cm. de diámetro, por lo que fue necesario remover 3 cm. más de hueso del cráneo para dejar libre de tumoración.



*Imagen que muestra el tamaño de la cirugía, la parte del cráneo removida en cirugía.*

Durante la cirugía se colocó una malla especial para proteger el cerebro por la ausencia de cráneo removido. Los resultados de la biopsia dieron como resultado que el tumor pertenecía a la familia de los sarcomas llamado "Tumor Neuroectodérmico Primitivo Sarcoma de Ewing".

Los padres comentan que cuando se enteraron del diagnóstico lo primero que dijeron fue ¿Qué es esto? ¿Cómo funciona? Y por consiguiente se pusieron a investigar más sobre el tema encontrando;... “que los niños que padecen Sarcoma de Ewing tienen muy mal pronóstico, sólo se salva el uno 1% de la población.

El Doctor Olaya, Médico Oncólogo de Rodrigo, responsable de la cirugía, les comenta que cuando el sarcoma es periférico (en las extremidades) el tratamiento

a seguir es cortar los miembros, el mismo Dr. Olaya dice: pero en este caso no se puede cortar la cabeza.

Esta noticia no sólo afectaba directamente la salud de Rodrigo, sino que también afectaba de gran manera la forma de vida de sus padres.

Los padres de Rodrigo comentan en entrevista, que la sugerencia del propio cirujano fue comenzar con las quimioterapias. Lo dejaron descansar dos semanas después de la cirugía "y el día 26 de diciembre ingresa al hospital para empezar con sus tratamientos de quimioterapias, en total fueron 7 ciclos de quimioterapias... " La primera quimioterapia fue muy difícil para él, porque le colocan un catéter interno en donde se inyectaban todos los medicamentos." (Video 1: 18'07)

Después de cada quimioterapia le aplicaban 10 inyecciones para apoyar el sistema inmune, en total le aplicaron 70 vacunas, 35 en cada brazo, esto al principio también fue muy traumático para Rodrigo, pero después, nos comentan los padres, era tan normal para él, que parecía que ya no sentía dolor cuando se las aplicaban (Cada caja con dosis única tenía un costo de 6 mil pesos). El Padre de Rodrigo nos comenta: ..."este medicamento ayudaba a combatir la toxicidad de la quimioterapia, es un medicamento vital para no morir de la cura".

La dinámica de los padres cambió radicalmente, comenzaron a llevar una bitácora donde anotaban todo. Citas médicas, medicamentos que se le suministraban, dosis, cambios que notaban, etc., Los padres nos comentan en entrevista, que ellos no podían dejar nada a la memoria:

...así que teníamos un control riguroso de todo lo que acontecía, por el bien de Rodrigo. Siempre habíamos sido obsesivos, pero nos volvimos más obsesivos con todos los cuidados. Esterilizábamos dos veces los biberones, todo se limpiaba con extrema pulcritud en la casa para garantizar su bienestar, pasábamos la mayor parte del tiempo en la casa, pues los niños y las personas al estar llenos de virus y enfermedades no podíamos exponerlo pues él tenía el sistema inmune deprimido. No podíamos exponerlo a otras enfermedades, se le dejó de vacunar porque las vacunas están hechas de virus vivos, la única que le aplicaron fue la de la rubiola por lo peligroso de la enfermedad, hasta después de seis meses de las quimioterapias se podría vacunar de nuevo y recuperarle toda la vacunación. (Video 1: 25'07)

Meses después de la quimioterapia, le comenzó a salir cabello, comenzaron a crecer sus pestañas, parecía un niño ya más “normal”, pero lo más importante era que la parte del cráneo que había perdido durante la operación había comenzado a crecer, de una manera muy gradual pero en buena forma.

Pasar sus primeros 3 años de vida dentro de un hospital le impidió tener un proceso como cualquier niño de su edad, que juega, corre, brinca, socializa con otros niños, se ensucia, gatea, aprende a caminar, come solo, aprende a ir al baño etc. Por desgracia él no pudo vivirlo en un ambiente cotidiano, los padres al querer protegerlo de alguna nueva enfermedad debido a sus bajas defensas y al cuidado que necesitaban tener con su cabeza por la operación, lo único que provocaron fue una sobreprotección, ya que Rodrigo no era capaz de realizar ninguna actividad básica sin ayuda de sus padres.

No dejaban que comiera solo, siempre lo traían de la mano, pues temían que se cayera y se golpeará en la cabeza y que esto ocasionara un problema mayor, aceptan que fueron sumamente aprensivos con él.

La mamá nos comenta en entrevista:

...esta sobreprotección que tuvimos con él, primero todo el proceso de dejar que él comiera y agarrara todo, nosotros no lo hicimos. ¿Por qué? porque no podíamos dejar que se llevara las manos sucias y todo a la boca, por esta situación de las bajas defensas, entonces pues, no dejamos que comiera solo, tampoco porque no podíamos dejar que comiera mal o que no comiera... nosotros teníamos que darle de comer, por eso este proceso tampoco lo hizo... siempre lo llevábamos de la mano porque no tenía hueso en la cabeza y no podíamos permitir que se golpeará (Video 1: 33'30).

La sobreprotección era más que evidente, al paso de los años en lugar de aligerarse un poco la carga emocional para los padres, ésta se hacía más grande pues se acercaba el momento en el que Rodrigo debía incorporarse a un preescolar. El simple hecho de imaginar a Rodrigo fuera de su supervisión les causaba temor, no sabían cómo lo iban a manejar, ni cómo sería para Rodrigo, pues él estaba totalmente acostumbrado a que le hicieran todo, además de que nunca había convivido con niños de su edad.

A pesar de esto los padres de Rodrigo hicieron todo lo posible porque su ingreso a la escuela fuera lo más favorecedor posible, a pesar de sus miedos e incertidumbres sobre el futuro de Rodrigo como ellos mismos lo comentan en entrevista:

...nos ha costado mucho trabajo por una simple y sencilla razón la parte del futuro cerrado, el futuro cancelado...me aterran estas últimas líneas de este artículo del Dr. Alberto Olaya, donde nos dice "en tumor neuroectodérmico primitivo, Sarcoma de Ewing no hay futuro" entonces si no hay futuro empezamos a vivir día con día, minuto con minuto y nos ha costado mucho trabajo porque esta parte de la escuela, enseñarte para la vida es a futuro. (Video 1: 43'01)

Los padres después de esta experiencia de vida tenían miedo de lo que en un futuro podría pasar con su hijo, esta sobreprotección hacia Rodrigo había, de alguna manera, provocado que las NEE que presentaba después de la operación, se vieran más acrecentadas, esto provocaba en los padres un conflicto interno pues de alguna manera querían que Rodrigo fuera un niño lo más “normal” posible, pero al tener tantas consideraciones con él provocaron que Rodrigo no realizara las actividades que cualquier niño de su edad llevaba a cabo.

### **4.3 Inclusión Educativa de Rodrigo**

A pesar de los miedos por parte de los padres de Rodrigo, llegó el momento en él que tenía que incorporarse a la escuela, pero ellos y el DR. Olaya creían que después de haber pasado una experiencia tan frustrante, su ingreso al colegio debía ser paulatino, pues Rodrigo no estaba acostumbrado a tratar con otras personas que no fueran sus padres o los médicos que lo atendían, pues todo lo que había aprendido había sido dentro del hospital, además que su socialización con niños de su edad era casi nula y, sobre todo, que no podía valerse por sí mismo, pues no podía caminar solo, necesitaba ayuda para comer, no controlaba sus esfínteres, nunca había tomado un lápiz o un color, no podía tan solo quitarse el suéter. Era una situación en donde Rodrigo a pesar de estar en edad preescolar parecía prácticamente un bebé.

Al comenzar a buscar una escuela para Rodrigo, los médicos les recomendaron que no fuera una escuela grande, si no que fuera una escuela pequeña, con pocos niños, para que pudiera adaptarse fácilmente, ya que no sabía cómo comportarse

en un grupo de niños, no sabía cómo socializar con más gente y mucho menos con otros pequeños.

En su búsqueda encontraron al CEDET, lugar que por sus características y cercanía con el hogar agradó a los padres de Rodrigo, pues es una escuela que sólo abarca preescolar y primaria, los grupos eran reducidos, además de que las instalaciones estaban muy cerca a su hogar lo que facilitaba el traslado de Rodrigo de su casa a la escuela y viceversa.

Otra de las ventajas que encontraron en la escuela era que tenía una formación basada en valores, la cual de alguna manera les ofrecía el cuidado íntegro para Rodrigo en todos los aspectos (emocional, social, intelectual, etc.) además de ofrecerles un espacio en donde su hijo iba a ser apoyado en todo momento como ellos lo estaban requiriendo, pues la dueña y directora general del CEDET se ofreció a participar de manera activa junto con la profesora titular y los profesores que conforman la escuela.

Llegaron a un acuerdo y Rodrigo comenzaría el ciclo escolar con la profesora Claudia Lilia Sales, egresada de la carrera de Psicología y Licenciada en Educación Preescolar, quien nos comenta que cuando recibió el grupo de kínder I, la Directora del CEDET le comenta que tendrían un niño con NEE, no le menciona qué tipo de necesidad tiene, sólo que es un niño que requiere cuidados específicos, sin mencionarlos.

La profesora nos comenta en entrevista: “al principio fue difícil, era un gran responsabilidad por el problema que el niño traía y los cuidados que su familia

encomendaba, pero fui conociendo al niño y tratando de llevarlo a superar todas estas limitaciones que tenía (Videos 2: 0.45).

A los primeros días de estar trabajando con Rodrigo, lo primero que pide la profesora es poderse entrevistar con sus padres, quienes le ponen al tanto de lo que pasaba, los cuidados que se debía tener, las actividades que no puede realizar, además de explicarle la cirugía que se le había practicado y sus cuidados, pues su cráneo aún no estaba totalmente cerrado pues debían pasar como mínimo 3 años después de la operación para que se reconstruyera la parte de hueso que había sido retirada y que por esa razón los cuidados eran mayores ya que esta zona, era una región blanda sin protección.

Para que la profesora estuviera al tanto de la situación de Rodrigo los padres le entregaron un documento donde le explican, en primer lugar, lo que es el Sarcoma de Ewing, acompañado de un resumen de lo que era la enfermedad y el tratamiento al que fue sometido (Anexo 7). Le entregan una lista en donde los médicos especialistas de Rodrigo describen las actividades que no puede realizar, los cuidados específicos en el aseo e higiene personal y, por último, los cuidados que se deben tener con la alimentación, ya que por causa de los tratamientos de quimioterapia y medicamentos tenía una dieta estricta que se debía seguir para su pronto restablecimiento. Una parte importante que no debemos dejar de lado es que una de las principales secuelas que deja el SE en los pacientes es el cambio de humor drástico, aunado a que Rodrigo no estaba acostumbrado a tratar con otras personas, y mucho menos dejaba que lo tocaran, pues creía que eso le provocaría dolor como había pasado hasta ese momento con el trato que se le daba en los hospitales. La profesora nos comenta en entrevista:

...al principio era muy agresivo, de repente no quería que nadie se le acercara, de hecho ni que yo lo tocara porque sentía agresión hacia eso, entonces lo tuvimos que trabajar en cuestión a la tolerancia, a la frustración, y trabajarlo y hablar mucho con él de que nosotros no éramos sus enemigos, de que éramos sus amigos, de que lo único que queríamos era apoyarlo, en su caso sus compañeros jugar, no era agredirlo y se fue dando este cambio, aunque sí hubo dos o tres ocasiones en que hizo unos berrinches muy fuertes (video 2: 6'41).

Lo primero que realizó la profesora al estar con Rodrigo en el aula fue conocer sus habilidades y las áreas a reforzar. Detectando en este análisis que Rodrigo a la edad de 3 años no controlaba esfínteres, no comía por sí solo. Cuando se incorpora a clases, se mostraba inseguro, casi no platicaba con sus compañeros y tampoco lograba expresar sus emociones, le costaba trabajo realizar actividades como tomar el lápiz, colorear, ensartar (motricidad fina) pero lo realizaba con entusiasmo.

Todas las mañanas le era muy difícil separarse del papá, pues la dependencia que había con él era mucho, siempre llegaba llorando al salón de clases en el transcurso del día su inseguridad bajaba y lograba realizar las actividades con el resto de sus compañeros. Cabe mencionar, que el grupo era pequeño, solo eran tres alumnos, entonces la profesora tenía la oportunidad de atender perfectamente a cada niño.

Al saber qué es lo que pasaba con Rodrigo se empezó a trabajar con la seguridad, trabajar en su independencia y control de esfínteres (en tres meses logró controlar los esfínteres) en la escuela comienzan a incorporar rutinas para que se haga responsable de sus cosas. Poco a poco iba ganando más confianza en él; conforme pasaban los días se le veía con más seguridad y mostraba avances significativos en su comportamiento.

Todo esto fue apoyado por el trabajo en casa, todos los días les recordaba a los papás que tenían que ayudar a Rodrigo para que avanzara más rápido y pudieran trabajar en otras cosas. Los padres de Rodrigo nos comentan en entrevista:

“La maestra nos decía que teníamos que comenzar a ayudar a Rodrigo a ser un niño más independiente. Fue un proceso muy difícil, porque estábamos sumamente acostumbrados a hacerle todo, pero también comenzamos a darnos cuenta que teníamos que soltar a Rodrigo por su bien aunque esa idea no nos hacía felices por completo” (Video 1: 30’23).

No fue sino hasta esta etapa cuando los padres de Rodrigo se dieron cuenta que toda esta sobreprotección había comenzado a hacer un tirano a su hijo, que con sólo estirar la mano tenía lo que quería en el momento que lo quería. El hecho de sobreprotegerlo y cuidarlo al extremo había llevado a manipular de una forma amable a sus padres y a todos los que lo rodeaban.

Tanto para los papás como para Rodrigo, este cambio fue radical, incluso los padres mencionan en entrevista, que:

“él no entendía por qué tenía que hacer las cosas solo, a la hora de decirle que tenía que empezar a bañarse solo, preguntaba ¿por qué? Le explicábamos que porque ya era un niño grande, que sólo a los bebés se les ayuda y que tenía que comenzar a hacerlo por sí mismo, para él era algo extraño, así que pensaba que había hecho algo malo para que mamá y papá ya no quisieran bañarlo, o pensaba que estábamos enojados con él” (Video 1: 38’23).

Esta etapa fue y sigue siendo una labor de convencimiento para ambos, porque los padres también han tenido que convencerse de que esto es lo mejor para Rodrigo.

En la cuestión académica, una vez que Rodrigo entraba al salón su mundo cambiaba, realizaba las actividades que se le indicaban y trabajaba con entusiasmo con sus compañeros. Al ir conociendo sus habilidades la maestra en el transcurso del ciclo y conforme iban avanzando en los aprendizajes se dio cuenta que Rodrigo presentaba gran facilidad en el área de pensamiento lógico matemático (números, espacios, y medidas), una alta concentración en el área de lenguaje y comunicación.



*Rodrigo y sus compañeros de grupo*

La maestra comenta: “lo sorprendente era que al contarle cuentos y pedirle que platicara de qué había tratado, era capaz de repetir casi en su totalidad el cuento, con grandes detalles, mientras que en el área física sí tenía grandes problemas para realizar las actividades que se requerían” (Video 2: 2”35).

En el área de desarrollo psicomotriz le costaba mucho trabajo realizar ejercicios físicos y de coordinación como correr, brincar, dar marometas, rodar, movimientos de equilibrio, desplazamiento en circuitos, etc. eran totalmente nuevos, ya que este tipo de ejercicios eran ajenos para él, nunca se le había permitido desarrollarlos, pues como lo mencionamos anteriormente, los padres lo tenían con cuidados sumamente estrictos dada la gravedad del caso.

Comparado con los niños de esta edad se veía una diferencia muy marcada en esta área. En el área social se observaba que la socialización con sus compañeros de grupo y otros grupos era escasa, además que se presentaron situaciones cuando los demás alumnos querían incluirlo en algún juego y lo trataban de tocar los rechazaba, no dejaba que nadie lo tocara.

Todo lo que estaba pasando en el CEDET era totalmente contrario a lo que los médicos habían dicho que sería la vida de Rodrigo pues los padres tenían la idea que las quimioterapias podrían haber dejado secuelas en Rodrigo, lo cual se vería en el momento de entrar a la escuela. Por los medicamentos utilizados “etopocidos” que afectan la abstracción (los etopocidos cambian totalmente el código genético, son un medicamento que ayuda a reescribir el DNA con otro totalmente distinto). Les decían que podía tener problemas de abstracción a la hora de aprender a sumar, restar, dividir, lo cual hasta ese momento resultaba contrario, pues como lo mencionamos anteriormente, el pensamiento lógico matemático era donde mejor se desempeñaba Rodrigo.

También se les dijo que tal vez no tendría el crecimiento esperado, su desarrollo sería más lento que el de los otros niños. Sin embargo, Rodrigo no tuvo ninguna

de estas secuelas, en cuanto a procedimientos abstractos, muestra gran facilidad para realizar sumas, resolver problemas, etc. y en cuanto a la estatura, tiene la talla de un niño dos años mayor que él. Aunque tiene problemas para aprender ubicación (derecha, izquierda)

En sí los principales problemas de Rodrigo radicaban en las conductas de dependencia y miedos que presentaba a lo largo de las clases, Rodrigo manifiesta compulsiones, como por ejemplo, no podía estar sucio de las manos, si manipulaba masa, pintura o algún material, no podía ver que sus manos estuvieran sucias, esto por el tipo de cuidados que en casa habían tenido con él, no podía estar en un ambiente sucio, entonces todo el tiempo se lavaba las manos, estos comportamientos eran resultado de la sobreprotección que le dieron, los padres refieren y entienden esta parte, pero la justifican diciendo que era necesario para mantenerlo con vida.



*Rodrigo*

Por otro lado, el CEDET no cuenta con un departamento psicopedagógico dentro de sus instalaciones, ni mucho menos con ayuda de algún centro para atender a niños con NEE, por lo que nosotras comentando en junta con los profesores y sabiendo del caso de Rodrigo, nos permitimos ofrecernos para realizar una evaluación psicopedagógica que ayudaría a la profesora de Rodrigo en la planeación de sus clases, en los métodos que podrían funcionarle para que tuviera un mejor aprovechamiento, además de que ésta serviría como una parte del expediente de Rodrigo dentro del ámbito escolar. Esta evaluación la realizamos basándonos en el formato de evaluación del libro: *La integración Educativa en el Aula* (García, et al., 2004: 110-120) (Anexos 8)

Con esta evaluación se pudieron precisar las principales necesidades de Rodrigo para que fueran atendidas como prioridades, los datos que se muestran a continuación fueron realizados con la información obtenida.

Con la información recabada con esta evaluación Psicopedagógica y las notas que a diario tomaba la profesora de Rodrigo en clases se le facilitó realizar las adecuaciones curriculares pertinentes para que la IE de Rodrigo fuera exitosa. (Anexo 9)

En el transcurso del ciclo nos menciona la profesora que tuvo que realizar muchas adaptaciones curriculares, cambios en sus planeaciones semanales, o a veces diarias, para poder cubrir las necesidades tanto de Rodrigo como de sus demás compañeros, pues si bien es cierto que en algunas áreas como lenguaje y comunicación y conocimiento lógico-matemático mostraba grandes avances, en otras áreas como expresión artística, desarrollo físico y salud le costaba más trabajo porque la actitud de Rodrigo no permitía trabajar con los demás y/o mostraba rechazo a las actividades debido a sus drásticos cambios de humor (enojo, stress, tristeza, desconfianza), se tenía que cambiar rápidamente de

actividad para poder solucionar los requerimientos inmediatos que se estaban presentando.

Algunas de las estrategias que utilizaba la profesora para poder saber qué era lo que pasaba con Rodrigo cuando tenía cambios de humor o que no podía externar lo que sentía, lo hacía a través de música, les ponía música para relajarlos y después preguntaba cómo se sentían, cantaba con ellos para lograr sacarlo de lo que estaba pensando. La profesora comenta en entrevista: “si veía que Rodrigo estaba enfadado hacia actividades, hacía que convivieran entre ellos o que tomara un gis y rayara para que él sacará toda la agresividad o estrés que traía y muchas veces siento que sus papás se lo transmitían (Video 2: 8´21).

También utilizaba la expresión artística, por medio de dibujos lograba entender lo que estaba pasando y de esta manera tomaba decisiones para seguir adelante con el trabajo y también ayudar a los padres a entender lo que sucedía con el niño. “por el conocimiento que tengo psicológico, mejoré las planeaciones, yo pude complementarlas con cosas que sabía que lo podían ayudar (video 2: 7´47)

Durante el ciclo escolar, la profesora no tuvo contacto con los médicos de Rodrigo, sin embargo, había un gran acercamiento por parte de los padres en donde le compartían los avances médicos en el área oncológica y resultados biométricos, también hablaban sobre sus medicamentos y sus cuidados en la alimentación, que por lo regular eran algunos tratamientos sobre la gastritis que había afectado a Rodrigo.

Otro punto importante y vital para el desarrollo de Rodrigo, fue el trabajo con los padres en el tema de desapego, el trabajo en esta parte principalmente estuvo

dirigido hacia ellos, la profesora tuvo que trabajar duro con los padres para que le permitieran a Rodrigo romper de cierta forma con la sobreprotección y lo dejaran ganar independencia tanto en la escuela, como en el hogar.

Obviamente al comenzar el ciclo escolar los padres estaban temerosos, desconfiados, preocupados sobre cómo estaría Rodrigo dentro de la escuela.

La escuela a diferencia de los cuidados de la casa, era un lugar donde a ellos no se les permitía estar las 24 horas pendientes de sus actividades, era la primera vez que dejaban a Rodrigo al cuidado de alguien ajeno a ellos y aunque sabían que estaba bien, buscaban (sobretudo el padre) cualquier oportunidad para ir a la escuela y cerciorarse de que el niño estuviera bien. Se asomaba al salón, visitaba la escuela, llegaba con cualquier pretexto para poder ver las actividades que estaba realizando.

La maestra entendía esta parte pero tuvo que trabajar con ellos para hacerles entender que en primera el niño estaba seguro en la escuela, que ella no lo dejaría ni por un segundo sin vigilancia y que cualquier cosa que sucediera ella estaría en contacto con ellos. Poco a poco estas recomendaciones fueron tranquilizando a los padres. Además ellos mismos sabían que era importante para Rodrigo sentirse y ser independiente para su madurez y su desarrollo. A lo largo del ciclo esta cuestión fue mejorando y Rodrigo comenzó a ganar en independencia. (Controlaba esfínteres, escribía y coloreaba solo, comía solo)

Pero no toda la atención que ponían los padres a Rodrigo lo perjudicaba de alguna manera, sino que al contrario este interés por mantenerse al pendiente de él en todos los aspectos lo llevó a ser el mejor, académicamente hablando, dentro de su salón, se notaba en el trabajo diario y en las presentaciones que mes a mes

realizaban los alumnos a los padres de familia, en una especie de conferencias donde los niños hablaban de un tema de su interés. Comenta su profesora:

...el nivel que tenía Rodrigo era más alto, porque de alguna manera sus papás lo apoyaban demasiado, por eso avanzaba más que sus otros compañeros, que el apoyo era menos, no llevaban tareas y Rodrigo al contrario había veces que llevaba doble tarea, yo lo veo como parte de esa angustia del papá porque su hijo aprendiera más...sus conferencias eran muy estructuradas, la secuencia era exacta, el papá siempre apoyando a su hijo con proyecciones, material; desde que yo les decía que tenían que preparar su conferencia ellos se empezaban a trabajar, el trabajo se veía, se veía la diferencia de su conferencia con la de sus compañeros (Video 2: 12´45).

Algo en lo que la Profesora hace mucho énfasis es la memoria del niño, pues es impresionante cómo sólo con el hecho de leerle algún cuento él puede casi memorizarlo, recuerda los detalles a la perfección, esto también es una de las partes en las que los médicos se encuentran sorprendidos pues los niños que han presentado SE muestran problemas para la retención y memoria siendo el caso de Rodrigo totalmente diferente, La profesora nos comenta: “Rodrigo tiene una memoria sorprendente, puede leer una cuartilla y aprendérsela súper rápido, su retención es muy buena que a diferencia de la de sus compañeros es enorme (video 2:13´50)

Es un niño con mucha capacidad auditiva, le gusta mucho que le lean, que le cuenten cuentos, incluso de una imagen podría describir muy buenas historias, con buena secuencia, su imaginación está muy desarrollada, podría deberse a que sus padres le han despertado el interés por la lectura y los cuentos pues ellos a diario antes de dormir desde que se encontraban en el hospital le leían un cuento, como forma para finalizar el día y que él pudiera dormir más relajado.

El trabajo de la profesora muchas veces iba más allá del aula, pues les pedía a los padres que en casa lo dejaran comer solo, que los ayudara en las labores del hogar, que visitaran parques para que pudiera desarrollar sus extremidades y psicomotricidad. Indicaciones que obviamente les tomó tiempo asimilar y poner en práctica.



*Festival del colegio*

Sin embargo, al comenzar a ver los avances siguieron trabajando juntos logrando mucho más, por ejemplo: controló los esfínteres al primer mes, también comenzó a comer solo, socializaba con más frecuencia con los niños, participaba en eventos escolares, pero en cuanto a las actividades físicas fue un poco más paulatino su proceso.

La profesora nos comenta que al finalizar el ciclo escolar se sentía contenta y plena con el trabajo que junto con los integrantes del CEDET habían realizado para la IE de Rodrigo, aun estando contenta con el trabajo realizado, señala que el apoyo de los padres ha sido esencial para la IE de Rodrigo aunque algunas ocasiones tanto esfuerzo por sacarlo adelante los ha hecho caer en momentos en donde en lugar de ayudar a su hijo lo terminan presionando, ocasionándole grandes momentos de estrés que se ven reflejados en su conducta diaria.

En entrevista, la profesora nos comenta:

...yo me siento contenta de mi trabajo con él, fue un reto porque yo al verlo llegar con todas la deficiencias, me refiero afectiva-social, a la socialización con sus compañeros al control de su mismo cuerpo, a la agresividad que traía entonces yo me propuse lograr repasar todas esas cosas para que Rodrigo evolucionara y madurara. Al final cuando su mamá se acercó a mí y me dijo: “Rodrigo es otro, tú me lo regresaste diferente, Rodrigo es Rodrigo ya no es el niño al que le hacían todo”... el último día de clases que su mamá me abrazó y se puso a llorar en ese momento sentí que como escuela, como equipo de trabajo y personalmente lo habíamos logrado. (Video 2: 16´12)

#### **4.4 Fortalezas y debilidades de la Inclusión educativa de Rodrigo**

En este caso de IE, hemos encontrado las siguientes fortalezas: En la dimensión social, es donde más trabajo debía realizarse, pues Rodrigo estaba totalmente fuera de las actividades que un niño de su edad podía realizar a pesar de todas estas limitantes que en un principio existían por parte de los padres, al no querer dar independencia a su hijo fue posible que este socializara y aprendiera a tratar con niños de su edad, así como a tratar con personas que no estaba acostumbrado a ver a diario, Rodrigo puso mucho de su parte, pues al ser un niño

tan inteligente hacía que aprender a ir al baño y comer solo fueran cosas que en pocas semanas pudiera lograr, gracias obvio, al trabajo diario que realizaba dentro y fuera del colegio, pues la comunicación que existía entre los padres y las personas que laboramos dentro del CEDET era completa.

En esta misma dimensión, el CEDET hizo que el trabajo que en equipo generamos sirviera de motivación en Rodrigo y en sus padres para superar su situación. El CEDET proporcionó las herramientas necesarias para que Rodrigo se sintiera parte de un grupo en donde ya no iba a ser tratado de una manera especial como lo había venido siendo, sino más bien para que el mismo se diera cuenta de que podía encajar en la sociedad al igual que cualquier otro niño de su edad sin importar la enfermedad que había enfrentado y las NEE que presentaba, esto le dio la confianza y le permitió mejorar su vida y su inclusión al entorno social y educativo.

En cuanto a la dimensión educativa, el CEDET como institución desde un principio tuvo conocimiento de la historia de vida de Rodrigo y en ningún momento se negó a aceptarlo ni a ponerle restricciones en su proceso de IE, al contrario, ya que este se basa en los valores universales para el buen desarrollo del ser humano es que decidieron apoyarlo para que pudiera tomar clases dentro de su institución buscando satisfacer de inmediato las necesidades básicas de Rodrigo respecto al espacio y forma en la que le fuera más sencillo trasladarse, por lo que su salón de clases desde el primer día estuvo situado en la planta baja del plantel, además de que un grupo de personas que trabajábamos en el CEDET hicimos un grupo en donde había Pedagogos, Psicólogos y profesores que teníamos como finalidad beneficiar su proceso de IE.

Se hicieron adecuaciones curriculares que favorecieran sus habilidades y ayudaran a desarrollar otras más, la comunicación que hubo entre institución-padres fue de gran importancia para que Rodrigo tuviera un excelente aprovechamiento en cuanto a lo educativo se refiere, pues hubo un momento en el que llegó a estar más avanzado académicamente que sus compañeros pues se había vuelto un niño indagador y con una memoria que lo hacía destacar dentro y fuera del salón de clases.

Cuando la profesora conoció la historia de Rodrigo y supo que sería ella la encargada directa para trabajar con él se sintió algo temerosa pues no sabía cómo debía tratarlo y tampoco sabía cómo sería la relación con los padres de este, pero a pesar de sus miedos se interesó mucho en el caso y se comprometió con él. Sus conocimientos en psicología fueron de gran ayuda para ir haciendo que Rodrigo se sintiera en confianza con ella y sus compañeros de clase.

Mientras que nosotras como pedagogas lo observamos en el aula, para darnos cuenta de cuales era sus fortalezas y debilidades para realizar las estrategias didácticas específicas que permitieran su adecuado desarrollo intelectual para que lograra la comprensión de los contenidos académicos. Lo cual dio muy buenos resultados pues el trabajo que Rodrigo y sus padres realizaron a diario con las actividades académicas dieron buenos frutos pues su desempeño intelectual llegó a ser mayor que el de sus propios compañeros pues era muy dedicado en lo que hacía, además de que los padres apoyaban incondicionalmente.

Finalmente el trabajo colaborativo en el que estuvieron involucrados el CEDET, la profesora titular de Rodrigo, nosotras como pedagogas y sus padres hicieron posible la IE de Rodrigo en todos los aspectos pues todos nos encontrábamos muy comprometidos con el caso, al decir colaborativo, nos referimos a que

siempre existió la comunicación entre la escuela, los padres y nosotras, siempre con la intención de buscar las mejores oportunidades educativas para Rodrigo, Los padres nos comunicaban todo el tiempo los diagnósticos, los estudios a los que era llevado, las indicaciones médicas y psicológicas que les daban para llevar un seguimiento dentro del colegio.

La comunicación fue esencial es este proceso, pues teníamos que llevar una continuidad dentro y fuera del centro, siguiendo los mismos principios y las mismas reglas. Para conseguir el bienestar académico y social de Rodrigo.

Con respecto a las debilidades en el ámbito social, podemos indicar: que el miedo que los padres tenían acerca de dar independencia a Rodrigo disminuyó más no desapareció, pues aún se encuentra muy presente, sienten que en cualquier momento él pueda presentar de nuevo algún tipo de cáncer o simplemente piensan que no hay expectativas de vida para él, lo que de alguna forma les impide dejar que Rodrigo realice actividades al cien por ciento como cualquier niño de su edad.

A pesar del trabajo que realizamos en conjunto para la IE de Rodrigo podemos decir que fue un trabajo empírico, pues aunque en conjunto cada uno de los integrantes del CEDET aportamos algo que pudiera ayudar en este proyecto, estas aportaciones fueron desde apoyos morales a la familia, adecuaciones curriculares dentro y fuera del aula, apoyos y tareas que se enviaban a casa para apoyar su motricidad, ejercicios para mejorar su desplazamiento, actividades para integrarlo a la escuela. Muchas de las cosas se hicieron sin tener certeza de lo que pasaría, no podemos negar que la mayoría tuvieron la suerte de ser adecuadas, aunque creemos que cuando se pretende realizar la IE de un niño siempre debería existir un departamento encargado de este tipo de situaciones, ya

que con el trabajo diario y el tiempo necesario, los resultados serían aún mejor que los que obtuvimos nosotros.

Podemos decir con alegría, que al finalizar el ciclo escolar de Kinder I, Rodrigo era un niño seguro de sí mismo, capaz de desplazarse por el colegio con seguridad, podía socializar tanto con niños como con adultos, tenía un lenguaje muy amplio que manejaba con respeto y mucha coherencia. Después de los diagnósticos , nos pudimos dar cuenta que Rodrigo con el trabajo diario tanto en la casa , los terapeutas y la escuela era un niño que superaba todas las expectativas, tenía una excelente memoria, observador, analítico y con gran pasión por aprender todo lo que estuviera a su alcance. Un excelente orador y expositor.

Creemos que para futuras experiencias de IE lo primero que tiene que realizarse es una evaluación psicopedagógica con la finalidad de que sea la guía para el trabajo a realizar con el caso en cuestión, que nos sirva para definir correctamente las NEE con exactitud y sobre eso poder trabajar en las adecuaciones que apoyarían en su proceso.

La mayoría de las personas que participamos en la IE de Rodrigo no creemos tener la experiencia suficiente, pero esto no impidió que fuera exitosa. El trabajo tal vez necesitó tener una estructura más completa, pues al participar de manera conjunta en este proyecto las ideas iban saliendo una a una sin seguir un patrón o estructura que conociéramos con anterioridad. Tal vez eso fue uno de los factores que nos hizo sentir un poco inseguros del trabajo que realizábamos, más no fue un impedimento para que esto se convirtiera en una realidad exitosa.

Para futuros casos de IE, creemos es muy importante contar con el compromiso de cada una de las personas que participan en una IE para obtener resultados

exitosos, además de contar con los conocimientos adecuados para realizar este tipos de trabajo.

Finalmente, es importante crear conciencia en la sociedad de lo importante que es realizar una IE con niños que presentan NEE, ya que esto enriquece el ambiente educativo, mostrando la verdadera diversidad en la que todos estamos incluidos y en la que todos tenemos derecho de las mismas oportunidades educativas y sociales.

#### **4.5 CONCLUSIONES**

El cáncer es una terrible enfermedad que se presenta en todo el, ésta no discrimina etapas del desarrollo, raza, estatus social, género, etc. El padecimiento se origina por la división incontrolada de las células, y por este motivo dicha enfermedad es catalogada de tipo genético, porque los genes son los encargados de estas divisiones y crecimientos celulares. Y aunque se puede desatar por motivos de tipo hereditario, también existen factores químicos o ambientales que propician y desencadenan el crecimiento incontrolado de células, como se refiere el Instituto de Cáncer (2015):

Los cambios genéticos que causan cáncer pueden heredarse de los padres. Pueden suceder también en la vida de una persona como resultado de errores que ocurren al dividirse las células o por el daño del ADN causado por algunas exposiciones del ambiente. Las exposiciones ambientales que causan cáncer son las sustancias, como los compuestos químicos en el humo de tabaco y la radiación, como los rayos ultravioleta del sol.

Con esto decimos que aunque se tienen identificados ciertos patrones de esta enfermedad no existe una causa única y aislada que determine el motivo que la desata.

Los patrones de esta grave enfermedad aún son inciertos e imprecisos, lo cual provoca que se convierta un reto para los científicos, las áreas de investigación y el área farmacéutica que continúan sumando esfuerzos para poder erradicar este problema mundial que afecta a los seres humanos y que sigue causando muertes.

El tipo de cáncer SE del que hablamos en este trabajo, es aún más raro por sus características, localización, y sobre todo por presentarse en un niño de escasos 9 meses de vida. Con esto decimos que en este estudio el sujeto al que investigamos es el 1% en un millón de casos registrados que no cuenta con una respuesta de la causa que lo desencadenó.

También podemos decir que el proceso de este tipo de enfermedades (origen, detección, diagnóstico y tratamiento) se lleva a cabo por largos periodos de tiempo, produciendo grandes esfuerzos físicos, psicológicos, y económicos, tanto para los médicos, los familiares y, por supuesto, para el paciente enfermo.

Un punto clave en estos escenarios, es el esfuerzo multidisciplinario de todas las áreas involucradas (médica, psicológica, educativa y familiar) que ayudan con sus aportaciones profesionales a lograr un enorme trabajo en equipo interviniendo en el proceso de desarrollo del paciente, buscando siempre mejorar y atenuar las consecuencias generadas por esta dolorosa enfermedad.

El caso de Rodrigo con el padecimiento de SE nos ha hecho visualizar como investigadoras, la magnitud de este padecimiento, su terminología, posibles

causas, sintomatología, el tratamiento, el proceso actual que existe para tratarlo y, en el mejor de los casos, de curarlo. Así también nos ayudó a identificar la importancia de las instancias médicas, psicológicas, y en especial la que nos compete en esta investigación la intervención del área pedagógica.

Para la educación el enfoque de la IE representa aún un largo camino para seguir descubriendo los resultados de esta forma de trabajo y que por falta de implementación e investigación mucho tiempo fue desconocido. Cuando se presentaban escenarios tradicionales a los alumnos con ciertas necesidades educativas sólo los segregaban y discriminaban.

Como lo hemos ido presentando, la educación orientada a la atención de las NEE es un proceso en el cual la diversidad representa un avance de calidad educativa para poder ayudar a los niños que presentan NEE en una escuela regular complementando el avance en la educación tanto para un alumno con NEE y un alumno regular.

Lograr potencializar lo mejor de cada alumno es el trabajo que la educación pretende, para lograr un giro en lo que ya se tenía establecido anteriormente y el cual no había dado ninguna aportación hacia esta área de oportunidad en el ámbito educativo

Las definiciones que plasmamos en esta investigación nos llevan a pensar que no hay una diferencia entre la inclusión y la integración educativa. Estas dos terminologías se relacionan y solamente ha sido la evolución de esta implementación educativa, que con el tiempo ha tenido más auge para el área educativa. Buscar que una persona con NEE tenga los mismos derechos que un alumno regular no está equivocado, es el camino ante estos acontecimientos lo

que ha hecho que éstas áreas busquen e implementen las acciones que logren llegar a una mejor manera de educar.

Para el colegio donde se llevó a cabo la experiencia de trabajo, su eje principal es la educación basada en valores; una educación en valores orientada a formar seres integrales. Busca participar de manera impactante y trascendente en cada alumno. Reconoce que cada alumno es único, por lo cual, cada niño tiene características diferentes para apropiarse del conocimiento. Nos dice que es posible por medio de la educación en valores dar a cada niño las herramientas necesarias para fortalecer su educación y formar en cada uno agentes de cambio, líderes capaces de conocerse a sí mismos (reflexivos) de reconocer a los otros (Empáticos) y de ayudar en la transformación de una sociedad mejor.

Cada uno de los profesores dentro del colegio tiene que afrontar situaciones diversas con cada niño para lograr hacerlos conscientes y responsables de su persona, tanto educativa, como socialmente. El colegio brinda apoyo teórico a los profesores para llevar a cabo el sistema, pero en la mayoría de los casos se queda sólo ahí, en la teoría. Es el profesor el que tiene que buscar las estrategias necesarias para apoyar a cada alumno en su proceso educativo, ya que no existe un departamento de psicopedagogía que apoye tanto al maestro como a los alumnos. En este sentido vemos una carencia muy grande por parte del colegio. Pues así como Rodrigo hay otros niños que necesitan atención especial y no existe ni se da un seguimiento específico.

Al abordar el caso de Rodrigo nos dimos cuenta desde un principio que era un caso muy complejo por toda la situación tanto médica, como familiar por la que habían atravesado. La parte escolar no era la excepción. Como lo pudimos ver a lo largo del capítulo, fue necesario para la inclusión de Rodrigo, estar en contacto

continuo con la profesora, los especialistas y los padres. De esta manera se logró que tanto el niño como los padres fueran adquiriendo primero, la confianza de dejar al niño en el colegio con la profesora, y posteriormente la posibilidad de darle esa independencia para comenzar a crecer como persona al mismo Rodrigo.

Gracias a las entrevistas, a las pruebas psicopedagógicas y al trabajo continuo, comenzamos a ver sus avances por lo que podemos mencionar que ganó confianza y seguridad para asistir al colegio, comenzó a socializar, primero con su profesora y que con la ayuda de ella y del equipo de trabajo lo llevamos a socializar con el grupo y después con todos los niños del kínder. Logrando que al finalizar el ciclo, Rodrigo fuera un niño muy sociable, querido y aceptado por todo el colegio.

En el ámbito escolar, comenzó a darse cuenta de sus propias capacidades, su primer logro escolar fue tomar el lápiz, demostrarse a sí mismo que él podía hacer las cosas. Sus avances académicos posteriormente fueron muy sobresalientes: trazo, coloreado, silabas, números, ubicación espacial y, sobretodo su memoria. Comenzó a demostrar que lo que se temía en un principio, que no fuera capaz de retener los conocimientos o que su memoria a causa de la cirugía fuera afectada, era un punto a su favor, excelente memorización y retención de los contenidos, además de una excelente reflexión para resolver los problemas o contar cuentos y exponer sus temas.

Ganamos también confianza para que pudiera trasladarse dentro y fuera del colegio, corría jugaba y brincaba. Jugaba a la par que sus otros compañeros, siempre responsable de lo que podía y no podía hacer para cuidarse a sí mismo.

El hecho de que la Profesora fuera Licenciada en Psicología fue de mucha ayuda para Rodrigo, pues pudo aplicar con él ejercicios dentro del aula para apoyar su confianza, su independencia y éxito dentro del colegio.

Debido a que Rodrigo mostró un excelente espíritu de aprendizaje, posteriormente las adecuaciones curriculares que se realizaban dentro del aula para poner a todos los niños a un nivel básico (colores, números, vocales, ubicación espacial, etc.) tuvieron que ser adecuadas para que Rodrigo pudiera alcanzar aquello que lo atraía, él iba “más arriba” en cuanto a conocimiento se refiere, y la maestra tenía que planear para darle un poco más o un grado más de acuerdo a lo que él le exigía.

El trabajo como pedagogas también nos permitió apoyar todo este proceso, y trabajando junto con los padres y especialistas logramos apoyar a la profesora para la aplicación de pruebas y adaptaciones curriculares dentro y fuera del aula, adecuando los contenidos del grupo y dando algunas herramientas y ejercicios tanto de lenguaje y ejercicios para trabajar la memoria y la reflexión. También apoyamos a la familia platicando con ellos sobre los avances que se iban dando y la importancia de darle un espacio sano y autónomo a Rodrigo dentro del colegio y en sus demás actividades extracurriculares

La inclusión para con Rodrigo dio buenos resultados, se logró reunir todos los elementos para que entre todos se trabajara en conjunto. Hubo y hay un excelente compromiso por parte de los padres, que siempre estaban al pendiente de lo que se les decía y lo trabajaban en casa. Unos padres incondicionales y comprometidos que también fueron un gran apoyo para que la inclusión diera sus frutos.

Por parte del colegio (Dirección) podemos decir que no existió el apoyo esperado para con el caso, pues una vez que Rodrigo ingresó al colegio, se despreocuparon y dejaron a la profesora que actuara según ella pudiera, faltó el apoyo del colegio en el acompañamiento para llevar a cabo la inclusión de Rodrigo y al colegio mismo a una inclusión social.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

Ainscow, M y Booth, T. (2002). Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.

Amorós, A. y Pérez, E. (1993). Por una educación intercultural. Madrid: MEC.

Arnaiz, P. (2000). Educar en y para la diversidad, En Soto, F, y López, J. (coords.). Nuevas tecnologías, viejas esperanzas: Las nuevas tecnologías en el ámbito de las necesidades especiales y la discapacidad. Murcia: Consejería de Educación y Universidades.

Brennan, W. (1988). El currículo para los niños con necesidades educativas especiales. Madrid: Siglos XXI.

Carreras, J, Lapeña, L, & Ascencio del Barrio, C. (2013). PET en Oncología. España: S.L. Grupo Aula Medica.

Escalante, I. Los caminos de la integración educativa en México. En Revista Entre M@estros, México. SEP- UPN, vol. 8, núm. 24, edición primavera 2008.

García, C, Escalante, H, Escandón, Fernández, T, Mustri, D, & Puga, V. (2000). La integración educativa en el aula regular, principios, finalidades, y estrategias. México: SEP-DGEE

Garrido C y Arnaiz, P. (1998). Adaptaciones curriculares individuales. En Arnaiz, P. (Coord.). Bases pedagógicas de la educación especial. Murcia: DM (109-117).

Garrido, C (2002). Adaptaciones curriculares para alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad motora. En J. Pérez, J. M, García, C. Garrido y P. Berruezo (coord.) El discapacitado físico en el aula (p. 21) Murcia: DM.

González, F (2000). Investigación Cualitativa en Psicología. México: Thompson.

Guajardo, E. (2009), Marzo). La integración y la inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y en el Caribe. Revista Latinoamericana de educación inclusiva, 3, p.18.

Hidalgo, J. (1992). Formación y primera recuperación de contenido del fondo documental básico. México: Paradigmas ediciones.

Marinas, J. (2007). La escucha en la historia oral (palabra dada). España: Síntesis.

Melloni, J. (1983). Mellonis Secretos de anatomía. Madrid, España: Marban.

Molina, E. (2003). Guía práctica para la integración escolar de niños con necesidades especiales. Guía práctica para padres y maestros. México: Trillas.

Ruano, J. (2001). Oncología Medicoquirúrgica Pediátrica. México: McGraw-Hill Interamericana.

Sabariego, M, Dorio, I, & Massot, M. (2004). Métodos de la investigación cualitativa. En Metodología de la investigación educativa (p.93). España: La muralla.

Stake. R. (2002). Investigación con estudio de casos. Madrid: Morata.

Tenti Fantani, E. (2009). Diversidad cultural, desigualdad social y estrategias de políticas educativas. Buenos Aires: Unesco.

Tortora, G & Derrickson B. (2013). Principios de anatomía y Fisiología. México: Panamericana 13ª edición.

## WEBGRAFÍA

---

Proayuda a niños con cáncer. (2014). Estadísticas. 2004, de Luz de vida Sitio web: <http://www.luzdevida.org.mx/contenidos.php?idsubcontenido=7>

St. JudeChildren´s. (2014). Sarcoma de Ewing, 2015, de St. JudeChildren´s Research Sitio web: <https://español.stjude.org/cuidado-tratamiento/enfermedades-que-tratamos/sarcoma-de-ewing.html>

Lifshitz, A. (2013).Sarcoma de Ewing y Tumor Primitivo Neuroectodérmico (PNET). 2014, de Harvard health publications Sitio web: <http://www.vidaysalud.com/salud-de-a-a-z/enfermedades-y-condiciones/sarcoma-de-ewing-y-tumor-primitivo-neuroectodermico-pnet/>

The University of Chicago Medicine. (2014). Ewin Sarcoma, 2015, de UChicagokidshospital Sitio web: <http://www.uchicagokidshospital.org/specialties/cancer/sarcoma/ewing/>

Randall, L (2011). Los Tumores de la Familia del Sarcoma de Ewing (TFSE),2015, de The Liddy Shriver Sarcoma Initiative Sitio web: <http://sarcomahelp.org/translate/es-sarcoma-ewing.html>

Cáncer Net.(2013). ¿Qué es la quimioterapia?. 2015, de Sociedad Americana de Oncología Clínica Sitio web: <http://www.cancer.net/node/18406>

Calleros, P & Cano, I. (2011). Sarcoma de Ewin. Reporte de casos en el hospital San José, Tec. de Monterrey y Revisión Bibliográfica.. 2014, de Medigraphic, literatura biomédica Sitio web: <http://www.medigraphic.com/pdfs/anaradmex/arm-2011/arm114d.pdf>

Diario Oficial de la federación. (2011). Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. 2015, de Infojus UNAM Sitio web: <http://info4.juridicas.unam.mx/ijure/fed/9/4.htm>

Instituto nacional de Cáncer. (2015). ¿Qué es el Cáncer?. 2014, de Cómo aparece el cáncer Sitio web: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

Garcia, J. (2011). La pedagogia como Ciencia. 2011, de Pedagogia Sitio web: [Imrgeeducative.blogspot.com.mx](http://Imrgeeducative.blogspot.com.mx)

# ANEXOS

---

Anexo 1



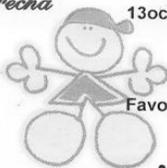
**Dra. Ana I. Hernández A.**  
Pediatra Gastroenteróloga  
CED. PROF. 3184682 CED. PED. 4896464  
CED. GASTRO. 5687469



*Nombre:* Rodrigo Martínez Vergara.

*Fecha:* 13oct09.

*Peso* 11,400g  
*Talla* 78.5cm  
*PC* 47cm.



Favor de realizar:

- USG en región occipital.

Motivo del estudio: **tumoración en región occipital izquierda**



Dra. Ana I. Hernández A.  
Pediatra Gastroenteróloga  
Ced. Prof. 3184682



Puente de Piedra #150  
Torre I Cons. 431  
Toriello Guerra, Tlalpan

Tel. 55-28-42-23  
Cel. 044-55-1353-1463  
E-mail: ped\_gastroms@yahoo.com.mx

## Anexo 2



### DEPARTAMENTO DE RADIOLOGÍA E IMAGEN

México D.F., a 14 de Octubre del 2009.

PACIENTE : RODRIGO MARTINEZ VERGARA.  
EDAD : 11 MESES. SEXO: MASCULINO.  
PROCEDENCIA: EXTERNO.  
MÉDICO REFERENTE: ANA ISABEL HERNANDEZ AVILA.

#### ULTRASONIDO DE PEQUEÑAS PARTES.

##### **Descripción:**

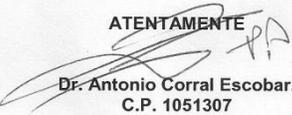
Se rastrea en la región occipital del lado izquierdo a nivel del sitio referido en donde se identifica aumento de volumen de tejidos blandos, con discreta convexidad de la tabla externa del cráneo sin otras alteraciones a este nivel, donde se aprecia una masa sólida hipoecoica de 11 x 4 x 12 mm, con una cápsula gruesa regular a este nivel y con flujo en la periferia de la misma en relación a vasos adyacentes que no involucra a la lesión antes referida.

El resto del estudio no reveló alteración.

##### **CONCLUSION:**

1. IMAGEN SÓLIDA HIPOECOICA DE FORMA OVOIDEA QUE AFECTA A LA CORTICAL EXTERNA CONDICIONANDO UNA DISCRETA EROSIÓN Y DEFORMIDAD CONVEXA DE LA MISMA Y QUE PUEDE CORRESPONDER CON LESIÓN PROBABLEMENTE BENIGNA DEL TIPO DE QUISTE DERMOIDE Y/O EPIDERMOIDE, OTRAS POSIBILIDADES NO SE DESCARTAN DEL TODO, PARA UNA ADECUADA VALORACION SE SUGIERE TOMOGRAFIA PARA VALORAR LA EXTENSION DE LA MISMA Y CARACTERIZAR EN FORMA ADECUADA SU CONTENIDO.

ATENTAMENTE

  
Dr. Antonio Corral Escobar.  
C.P. 1051307

Vhb17183

Anexo 3

12 Noviembre 2009.

**Dr. Daniel Salvador Ruíz G.**  
CIRUGIA NEUROLOGICA-RADIOCIRUGIA  
DGP: 1163856    CONSEJO: 565

Favor de realizar  
Resonancia de Cráneo Simple y  
Contrastada bajo Sedación al  
Niño Rodrigo Martínez Vergara  
que su caso con Pb. Quiste Dermoides vs  
Ependimoma.  
Gracias —

*Lunes 12 de Noviembre*

**Médica  
SUR**  
Centro de Neurociencias

Puente de Piedra No. 150 • Col. Toriello Guerra • C.P. 14050 México, D.F.  
Torre II • 8° Piso • Consultorio 804 • Tels.: 5606-6222 Ext.: 3120, 4456  
Radio: 5216-7900 Clave: 556-7672 • Cel.: 04455-5405-6586  
E-mail: ruizsalvador@hotmail.com, srulzgonzalez@gmail.com

## Anexo 4



**Imagen por  
Resonancia  
Magnética**

**Médica  
Sur**  
Excelencia médica, calidez humana

MÉXICO, D.F., 24 DE NOVIEMBRE DEL 2009

SR. DR.: JOSÉ DANIEL RUIZ GONZÁLEZ  
P R E S E N T E

INFORME DEL ESTUDIO PRACTICADO A:  
RODRIGO MARTÍNEZ VERGARA

### ESTUDIO: RESONANCIA MAGNÉTICA DE CEREBRO

**TÉCNICA:** Secuencias multiplanares en T1 simple y con gadolinio, T2, FLAIR, neurofuncional de difusión y eco de gradiente.

**RESULTADO:** Se identifica lesión neoplásica redondeada de contornos regulares y bien definidos localizada en la región occipital izquierda adyacente a la tabla externa de la calota la cual en una porción tumoral parecería estar ausente o muy adelgazada es de comportamiento hipointenso en T1 e hiperintenso en T2, en ambas secuencias se delimitan estrias de mayor intensidad, posterior al gadolinio presenta realce heterogéneo y difuso, sus dimensiones son de 4.1x2.6x4.5 cm en sus diámetros longitudinal, anteroposterior y transversal respectivamente.

Los surcos, cisuras y cisternas de la base son de morfología y amplitud normal al igual que el sistema ventricular supra e infratentorial.

El parénquima cerebral muestra adecuada diferenciación entre sustancia gris y blanca, sin lesión focal o difusa. Los núcleos grises de la base, mesencéfalo, protuberancia, bulbo raquídeo y cerebelo son de morfología y señal normal.

En las secuencias neurofuncional de difusión no existen zonas de restricción de señal, el eco de gradiente es negativo para depósitos ferromagnéticos o calcio, posterior al gadolinio no hay realce parenquimatoso o meníngeo anómalo.

La silla turca conserva su amplitud y la hipófisis es de señal normal. Las orbitas y su contenido no muestran alteración.

### CONCLUSIONES:

1.- Lesión neoplásica de tejido blando subgaleal en la región occipital izquierda que posiblemente representa hemangioma infantil a descartar rabdomiosarcoma, parte del hueso occipital muy adelgazado o ausente a correlacionarse con radiografías convencionales o TAC.

2.- Región intracraneal de características normales.

### ATENTAMENTE

Dra. Ma. Teresa Facha García

Dr. Roberto Corona Cedillo

Dr. Juan E. Cosme L.

Dr. Ernesto Roldán Valdez

Dra. Cecilia Romero Trejo

Dra. Yeni Fernández de Lara B.

Dr. Manuel Martínez López

Dr. Jorge Vázquez Lamadrid

10/R0/R3/R1  
Puente de Piedra No. 250 Col. Borjelle Guerra, Deleg. Tlalpan C.P. 14050 México, D.F.  
5424 7230 5424 7231 E-mail: irm94@hotmail.com Lada sin costo 01 800 830 88 98

5666 1765 5666 1625  
5665 0530 5666 1869  
Fax: 5424 4429

## Anexo 5



PACIENTE: **RODRIGO MARTINEZ VERGARA**  
ESTUDIO: GAMAGRAFÍA ÓSEA CORPORAL  
RADIOFARMACO: MDP-Tc99m  
DOSIS: 5 mCi  
FECHA: 18 DE DICIEMBRE DE 2009

**DR. JOSE D. RUIZ G.**  
PRESENTE

Se practicó gammagrafía ósea corporal y cortes tomográficos en columna dorsolumbar y sacra con el radiofármaco citado.

Hay captación del radiofármaco por el tejido óseo con predominio en los centros de osificación (normal). Sin la presencia de zonas que muestren concentración del radiofármaco en el área de estudio o a otros niveles.

Hallazgos tomográficos: Datos de cambios postquirúrgicos y edema a nivel de la zona de estudio, Atelectasias basales en ambos pulmones.

**CONCLUSIÓN:**

- ESTUDIO GAMMAGRAFICO SIN LA PRESENCIA DE ZONAS OSTEOLASTICAS QUE SUGIERAN ACTIVIDAD TUMORAL EN EL MOMENTO ACTUAL.

NOTA: Se sugiere rastreo en tres meses.

ATENTAMENTE

  
DR. J. PASCUAL PÉREZ CAMPOS

  
DRA. ALICIA GRAEF SÁNCHEZ

Anexo 6

**GUIA MARRICALI-UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL  
PARA LA DETECCIÓN DE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES  
EN EL AULA REGULAR**

Nombre: Rodrigo Martínez Vergara  
 Fecha y lugar de nacimiento: 8. Nov Fecha de aplicación: 20 Sep 201  
 Edad: 3 años Lugar de residencia: Mexico D.F.  
 Escuela: CEDET  
 Grado y Grupo: Kindo 1  
 Nombre del Prof. titular: Claudia Sales  
 Nombre del Prof. de Apoyo: Tania Garcia, y Alejandra Flores  
 Antecedentes escolares: \_\_\_\_\_

APRENDIZAJE	Frecuencias			
	a	b	c	
1. De los conocimientos establecidos en el programa correspondientes al grado que cursa, el niño/a maneja	a) La mayoría	b) Algunos	c) Ninguno	<u>B</u>
2. El niño/a aprende de manera	a) Normal para su edad	b) Lento	c) No aprende	<u>B</u>
3. El niño/a trabaja	a) Al ritmo de su edad	b) Lentamente	c) No trabaja	<u>B</u>
4. En las actividades académicas, el niño/a generalmente termina los ejercicios en el tiempo programado para la actividad.	a) La mayoría de las veces	b) Algunas veces	c) Nunca	<u>B</u>
5. ¿El niño/a mantiene su atención todo el tiempo que requiere una actividad?	a) La mayoría de las veces	b) Algunas veces	c) Nunca	<u>B</u>
6. El grado de interés que muestra el niño/a durante las actividades en clase es	a) Alto	b) Regular	c) Bajo	<u>B</u>
7. El niño/a es capaz de retener conceptos y acontecimientos?	a) La mayoría de las veces	b) Algunas veces	c) Nunca	<u>A</u>

1.8 Ha desarrollado las habilidades establecidas en el programa correspondientes al grado que cursa.

- a) La mayoría                      b) Algunas                      c) Ninguna

\_\_\_ B \_\_\_

1.9 ¿El niño/a resuelve adecuadamente preguntas y tareas que se le asignan de acuerdo a su edad cronológica y al grado escolar que cursa?

- a) La mayoría                      b) Algunas                      c) Ninguna

\_\_\_ B \_\_\_

1.10 ¿El niño/a es capaz de resolver problemas de la vida cotidiana?

- a) La mayoría                      b) Algunas                      c) Ninguno

\_\_\_ B \_\_\_

1.11 ¿El manejo de los conceptos matemáticos le permite resolver problemas?

- a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces              c) Nunca

\_\_\_ B \_\_\_

1.12 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿conoce y aplica el niño/a el concepto de número?

- a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces              c) Nunca

\_\_\_ B \_\_\_

1.13 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿conoce y aplica el niño/a las operaciones básicas matemáticas?

- a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces              c) Nunca

\_\_\_ B \_\_\_

1.14 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿es capaz el niño/a de aplicar los conocimientos matemáticos para el manejo de información?

- a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces              c) Nunca

\_\_\_ B \_\_\_

1.15 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿es capaz el niño/a de manejar los conocimientos sobre geometría, en cuanto a su representación y aplicación?

- a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces              c) Nunca

\_\_\_ B \_\_\_

Subtotal      \_\_\_      \_\_\_      \_\_\_

## II. COMUNICACIÓN Y LENGUAJE

2.1 En las actividades académicas, el niño/a logra asimilar, interiorizar y comunicar la información verbal

- a) Siempre                      b) Algunas veces              c) Nunca

\_\_\_ B \_\_\_

2.2 En la narración de un cuento, el niño/a

- a) Evoca el cuento completo      b) Evoca parte del cuento      c) No recuerda nada

\_\_\_ B \_\_\_

2.3 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿es capaz el niño/a de articular correctamente las palabras?

- a) Todas las palabras              b) Sólo algunas palabras      c) No se le entiende

\_\_\_ B \_\_\_

2.4 De acuerdo a su edad y grado escolar, el vocabulario del niño/a es.

a) Amplio                      b) Normal                      c) Reducido                        B  

2.5 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿se comunica el niño/a de manera oportuna y coherente al hablar?

a) La mayoría de las veces                      b) Algunas veces                      c) Nunca                        B  

2.6 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿es capaz el niño/a de utilizar palabras con diferente significado?

a) La mayoría de las veces                      b) Algunas veces                      c) Nunca                        C  

2.7 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿el niño/a estructura, organiza y grafica correctamente el lenguaje escrito?

a) La mayoría de las veces                      b) Algunas veces                      c) Nunca                        C  

2.8 De acuerdo a su edad y grado escolar, ¿es capaz el niño/a de comprender la información escrita?

a) La mayoría de las veces                      b) Algunas veces                      c) Nunca                        C  

2.9 En el desarrollo de las actividades, el niño/a denota adecuada percepción visual y auditiva

a) La mayoría de las veces                      b) Algunas veces                      c) Nunca                        A  

2.10 En el desempeño de actividades de índole psicomotriz, el niño/a manifiesta habilidad para ejecutarlas:

a) La mayoría de las veces                      b) Algunas veces                      c) Nunca                        B  

Subtotal                        1     21     3  

**III. - SOCIALIZACIÓN Y AFECTIVIDAD.**

3.1 ¿Demuestra el niño/a facilidad para relacionarse con adultos?

a) La mayoría de las veces                      b) Algunas veces                      c) Nunca                        B  

3.2 ¿Demuestra el niño/a facilidad para relacionarse con niños y niñas?

a) La mayoría de las veces                      b) Algunas veces                      c) Se aísla                        B  

3.3 ¿Demuestra el niño/a facilidad para relacionarse con su maestro/a?

a) Siempre                      b) Ocasionalmente                      c) Nunca se dirige a él/ella                        B  

3.4 La manera en que el niño (a) prefiere comunicarse es:

a) Verbal y otras formas                      b) Predomina la corporal y gestual                      c) No se comunica                        A

3.5 El niño/a se adapta con facilidad a diferentes situaciones y en diferentes contextos.

a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces      c) Nunca          C    

3.6 La adaptación del niño/a a la escuela ha sido:

a) Buena desde el inicio      b) Con trabajo solo al inicio      c) Actualmente aún no se adapta          C    

3.7 ¿Durante la clase, el niño/a se integra y coopera en las actividades?

a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces      c) Nunca          B    

3.8 ¿La manera como se relaciona el niño/a con los demás niños y niñas es?

a) Casi siempre amigable      b) En ocasiones indiferente      c) Siempre indiferente o agresivo (subraye)          B    

3.9 ¿La manera como se relaciona el niño/a con la maestra/o es?

a) Amigable y abierto(a)      b) En ocasiones reservado o indiferente      c) Siempre temeroso o agresivo (subraye)          B    

3.10 Durante la clase, el niño/a trabaja de preferencia:

a) Individualmente en equipos y con todo el grupo      b) Individualmente y solo con compañeros que le son afines      c) Siempre solo          C    

3.11 El rol que prefiere el niño/a dentro del grupo es:

a) Liderazgo      b) Indiferencia      c) Subordinación          B    

¿Por qué? Le gusta trabajar socializar con sus compañeros

3.12 ¿Asume reglas y normas en el juego libre y en el trabajo?

a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces      c) Nunca          B    

3.13 ¿Desempeña con autonomía las diferentes actividades en la escuela?

a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces      c) Nunca          C    

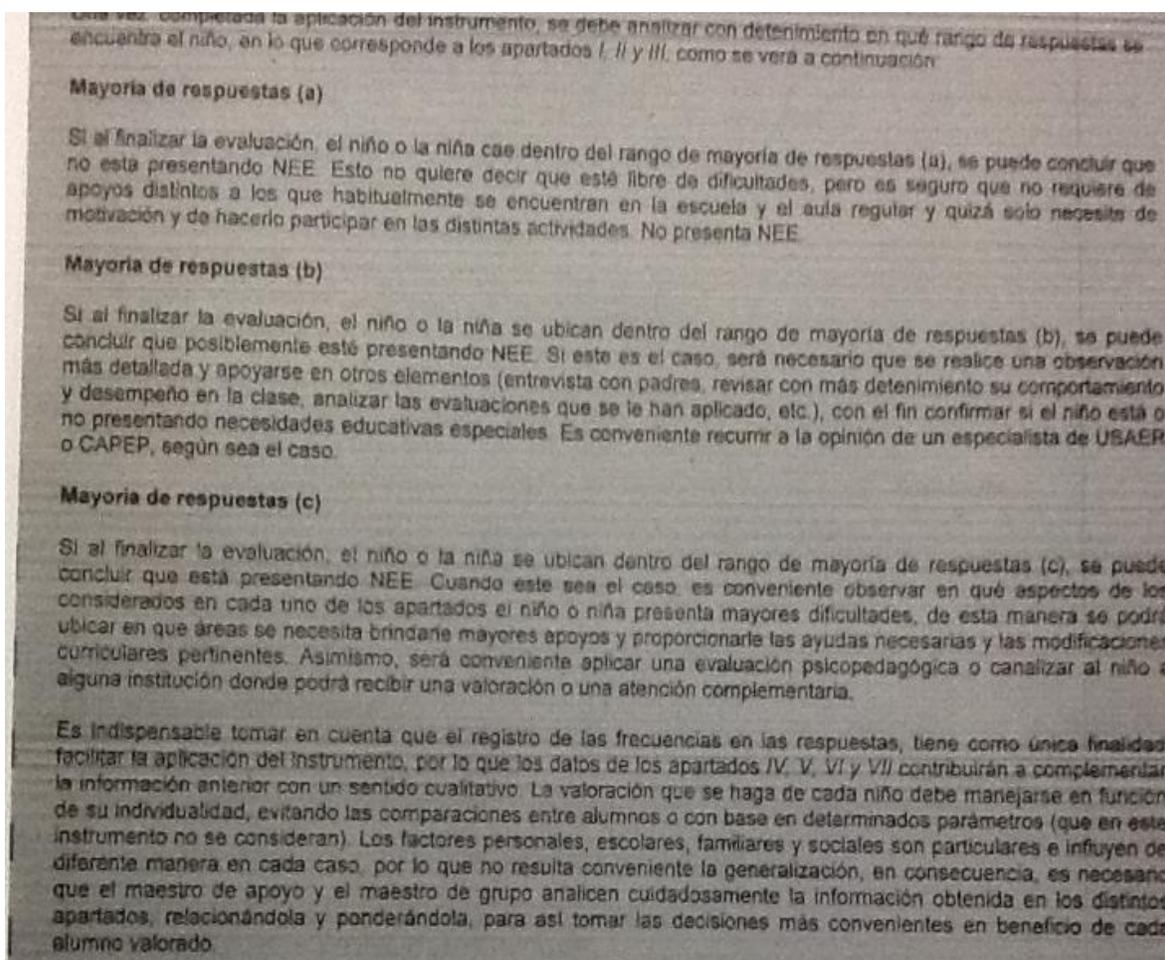
3.14 ¿Manifiesta en su desenvolvimiento alta autoestima?

a) La mayoría de las veces      b) Algunas veces      c) Nunca          B    

Subtotal     194    

TOTAL     2307

## Resultados:



## Anexo 7

México, D.F., a 22 de agosto de 2011.

**Mónica Arellano Santaella**  
**Directora**  
**Centro Educativo Para el Desarrollo Total**  
**Presente.**

Por medio de la presente, le comunico que el alumno Rodrigo Martínez Vergara inscrito en Kinder I para el ciclo escolar 2011-2012 en ese Centro Educativo, fue operado el 12 de diciembre de 2009 de un tumor maligno de seis centímetros en la región occipital de su cabeza. La operación fue muy extensa y, para dejarle bordes libres de tumor, el cirujano removió hueso y en su lugar dejó una malla bioabsorbible que, si bien es cierto es altamente resistente, no es como el hueso normal. Inclusive, por sus características, la malla ha posibilitado que se recupere hueso en un porcentaje bastante prometedor, sin embargo, de acuerdo con comentarios del propio cirujano, aún deben pasar dos años más para que cicatrice totalmente el hueso.

El tumor fue catalogado como Tumor Neuroectodérmico Primitivo Sarcoma de Ewing por lo que fue sometido a siete cursos de quimioterapia del 26 de diciembre de 2009 a 26 de junio de 2010. El sarcoma de Ewing es un tumor canceroso que se desarrolla en los huesos o tejidos blandos cercanos a los huesos. En muchos casos el Sarcoma de Ewing crea metástasis en pulmones o la médula ósea, sin embargo, como es el caso de Rodrigo, con el diagnóstico temprano y el tratamiento apropiado, los niños tienen muchas probabilidades de recuperación. En este sentido, debemos informar que todos los estudios de residivas o metástasis de cáncer realizados a Rodrigo han salido negativos y que su pronóstico es el más favorable; sin embargo, debemos estar muy pendientes de cualquier señal que se manifiesta con dolor, hinchazón, baja de peso súbita, palidez, fiebres, surgimiento de bolitas repentinas y, en algunos casos, la primera señal de la enfermedad es la fractura de un brazo o una pierna sin motivo alguno (después de un accidente menor), debido a que el cáncer ha debilitado el hueso y lo ha hecho vulnerable a las fracturas.

Han pasado casi dos años de su operación y más de uno desde su último curso de quimioterapia. Reiteramos que su condición es la más favorable, no obstante,

## Anexo 8

<b>Fecha de la evaluación:</b> Septiembre de 2011	
<b>Datos personales:</b>	
Nombre: Rodrigo Martínez Vergara	
Edad: 3 años	
<b>Datos Escolares:</b>	
Nombre de la escuela: "CEDET" Centro de desarrollo total	
Clave: 09PJN5645A	
Nivel: Preescolar	
Turno: Matutino	
Privada	
Teléfonos: 56318258	
Calle: Felipe Angeles No.62	
Municipio: Tlalpan	
Localidad: Tlalpan	
Entidad: Distrito Federal	
<b>Datos de los padres:</b>	
Nombre Padre: Sergio Martínez	Nombre Madre: Gabriela Vergara
Edad: 45 años	Edad: 45 años
Ocupación: Escritor	Ocupación: Contadora
Escolaridad: Doctorado	Escolaridad: Maestría
<b>Motivo de la evaluación:</b>	
<p>Realizar una valoración integral del proceso de integración educativa de Rodrigo, quien al incorporarse al grupo de kínder l los padres nos informan que está en recuperación de una cirugía en la cabeza para extirpar un tumor cancerígeno ( Sarcoma de Ewing). Los padres no saben si después de la operación se dañó algún área del cerebro. Los médicos refieren que después de la operación y el tratamiento para atacar este padecimiento es posible que se vea afectado en Rodrigo la concentración, que tenga problemas para la resolución de problemas abstractos , su memoria o incluso algún retraso físico, por lo que ahora en la escuela presenta una serie de problemas tanto de socialización como de aprendizaje. La profesora de grupo, Claudia Sales, propone que se haga una evaluación psicopedagógica, debido a los problemas que observa durante las horas de clase, pues al niño se le dificulta socializar con sus compañeros al igual que con la profesora, teme al trabajo en</p>	

equipo, además de que su aprendizaje se encuentra en un nivel por debajo de la media del grupo, no controla esfínteres y no logra realizar ninguna actividad por sí mismo. Su desplazamiento es limitado, no tiene seguridad en sí mismo, nunca a estado en contacto con otros niños ni otros adultos.

**Apariencia física:**

Edad: 3 años

Talla: 97 cm.

Peso: 16 kg.

Tez: Morena oscura

**Conducta durante la evaluación:**

Al principio de la evaluación, a pesar de que se le explicó claramente los pasos a seguir durante ésta, Rodrigo se mostraba nervioso e inseguro a la hora de responder algunos cuestionarios, por lo que decidimos ganarnos su confianza a través de pláticas relacionadas con su modo de vida así como de sus intereses personales favoreciendo el ambiente de la entrevista. Ya lograda su confianza, permanecía atento a la hora de escuchar las instrucciones. Cuando le pedíamos alguna respuesta de tipo verbal respondía rápidamente.

**Aspectos generales del alumno:**

La maestra Claudia nos comenta que Rodrigo es un niño tímido y muy inseguro. le cuesta trabajo socializar con sus compañeros y le da miedo acercarse a adultos u otros maestros, le cuesta trabajo seguir el mismo ritmo que su otros compañeros en el salón, no sabe tomar el lápiz, depende totalmente de la maestra dentro del salón, no sabe comer por sí solo, sacar su lunch, guardar sus pertenencias en la mochila, quitarse la chamarra, ir al baño solo, desplazarse por sí mismo por el colegio le da miedo. Debido a su cirugía no puede realizar ciertas actividades como brincar, darse marometas y es muy importante que él no se golpe por ningún motivo la cabeza. Es un niño con un lenguaje. Él comenta que no se concentra porque le da mucho miedo hablar frente al grupo. Debido a esto concluimos que Rodrigo es un niño que necesita de apoyo para poder ser un niño más independiente, es importante trabajar con él la confianza en sí mismo y enseñarlo a socializar con el resto de sus compañeros, la parte que se le dificulta más es la social porque nunca ha estado en contacto con

otras personas y no conoce otro entorno que el de su casa y el hospital.

#### **Estilo de aprendizaje y motivación para aprender**

La escuela "CEDET" es una escuela privada, es una casa que fue adaptada para colegio, pero aun así cuenta con salones aptos para la cantidad de niños que maneja, los grupos son pequeños. Donde se encuentra Rodrigo cuenta con 3 niños. No existen áreas verdes, los patios son de cemento. En cuanto al ambiente escolar parece ser tranquilo, dentro de la escuela no está presente la discriminación hacia las personas que les parecen diferentes, por ejemplo, los otros niños de la escuela saben la situación de Rodrigo y lo aceptan y lo ayudan en lo que pueden sin burlarse lo invitan a participar en sus juegos a la hora del recreo.

Rodrigo, a pesar de su edad, es un niño reflexivo y cauteloso, siempre que va a decir algo, piensa muy bien el tipo de comentario que va a hacer para no equivocarse. Además le gusta reflexionar sobre los errores que comete para no repetirlo. Trata de lograr lo que la maestra le dice y mejorar cada día, tiene interés en aprender y trabajar con sus compañeros.

#### **Estrategias didácticas o adecuaciones curriculares**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>PROPÓSITO</b>
<b>Desarrollo personal y social</b>	Dentro y fuera de la escuela la maestra y los padres trabajan en ayudar a Rodrigo a tener más independencia, lo ayudan a prender a controlar esfínteres, a avisar cuando tenga ganas a comer solito, etc Todo esto para apoyar sus relaciones con sus compañeros.
<b>Desarrollo físico.</b>	Trabajar la parte de coordinación motriz fina y gruesa, Enseñarlo a cuidarse a si mismo y a desplazarse por las diferentes áreas del colegio con confianza y seguridad. Trabajar con ejercicio en casa y en el colegio la parte motriz fina para poder trabajar dentro del salón el trazo y los conocimientos marcados en la curricula.

Kinder 1

22/08/2011

Rodrigo: Entró contento al jardín, se mostró a la defensiva con sus compañeros, casi no habló sólo para comunicar alguna necesidad. Las actividades las realizó y siguió las instrucciones que las maestras dieron.

Nota: El papá se mostró preocupado y angustiada por que según sus propias palabras - era la primera vez que se separaba de Rodrigo - Comentó de las cuidados especiales que debe tener con Rodrigo ya que le realizarán una cirugía donde le quitarán un tumor cancerígeno de la cabeza.

23/08/2011

Rodrigo: Entró con entusiasmo al jardín, realizó las actividades con mas seguridad y expresó sus ideas e inquietudes. empezó a socializar con sus compañeros. Se hizo popo en el cabonc.

Nota: El papá comento que Rodrigo todavía no aúsa (cuando quiere hacer popo) y que esta trabajando en casa con él

Montse (primer año de clase)  
Rodrigo realizó todas las actividades del día aunque cuando hicimos ejercicios físico se le dificultó un poco la coordinación motriz gruesa.

Nota: El papá comentó que cuando lo estaba cambiando le dijo que no le pegará y el niño lloró. Él comenta que nunca a golpeado a su hijo y que le parece extraño su comportamiento. También el niño comentó según las palabras del padre se le obligó a pedir disculpas al otro niño cuando había sido el otro niño quien lo había empujado.

Se le explicó al padre que los dos niños se habían empujado por que querían el mismo material. Se habló con ellos respecto a compartir el material y se les pidió a los dos se disculparán, pedirían ambas disculpas.

Respecto al otro tema le dije estar sorprendida ya que el niño dentro del colegio nadie le ha pegado o tratado ya que yo estoy en cada

13/09/2011

instante con él. Le pedía que si se llegara a repetir su actitud, se le preguntara la razón de su llanto (cuando ya esté calmado) de una manera serena, pero que el niño con confianza y sin miedo le cuente.) Me mantendré informada. El papá se fue muy tranquilo y con fiado.

Rodrigo comentó a su papá emocionado que por primera vez había ~~hecho~~ hecho popo en el baño y que ya ~~era~~ era un niño grande.

23/08/2011

Rodrigo: Entró con entusiasmo al jardín, realizó las actividades con más seguridad y expresó sus ideas e inquietudes. Empezó a socializar con sus compañeros. Se hizo popo en el calzon.

Nota: El papá comentó que Rodrigo todavía no avisa (cuando quiere hacer popo) y que está trabajando en casa con él.