

HEMOFILIA

en la escuela

Construyendo y
fortaleciendo vínculos

APORTES PARA DOCENTES

Subdirección de Promoción Social y de la Salud
Subsecretaría de Promoción de Igualdad y
Calidad Educativa
Fundación de la Hemofilia. Filial Córdoba

2016

HEMOFILIA EN LA ESCUELA

- A. Introducción
- B. ¿Qué es la hemofilia?
- C. Recursos para la institución

1. Inicio del acompañamiento.

- 1. Inscripción
- 2. Entrevista Inicial.
- 3. C.U.S.
- 4. Valoración actual dada por profesionales médicos

2. Comenzamos.... Recomendaciones para docentes

- a. ¿Qué deben conocer los docentes?
- b. Espacios y agrupamientos
- c. Contamos a los otros... *Estrategias pedagógicas de comunicación.*
- d. Salidas didácticas

3. Compartimos experiencias escolares.

- a. "Todos a bordo... comienza nuestro viaje". - Sala de 5 años. Nivel Inicial
- b. "Conociendo más sobre un tema de interés...."la hemofilia..." Lengua y Literatura - Grado. Nivel Primario
- c. "Enfermedades asociadas a alteraciones genéticas ligadas al sexo: Hemofilia". 4° año. Espacio Curricular: Biología. Nivel Secundario

4. Educación Física

5. Alternativa para contenidos poco tradicionales

6. Relato de una vivencia: “Yo no estudié para esto” Integración: ¿sólo un problema de instrucción?

D. Bibliografía

E. Equipo de Trabajo

F. Anexos:

- 1. Aportes para ampliar la Información sobre Hemofilia.**
- 2. Modelo de entrevista escolar para realizar a la familia de un estudiante con hemofilia.**
- 3. Direcciones útiles y sitios web.**
- 4. Normativas**



Estimados docentes:

A continuación les proponemos una serie de materiales que pueden ser de ayuda si tienen un niño/joven con hemofilia como estudiante.

Estos documentos pretenden ser un instrumento de colaboración en la inestimable tarea que realizan día a día frente al gran desafío que es la integración.

Hemos especificado varias situaciones escolares cotidianas, tanto institucionales como áulicas, y comentado diversos modos de transitarlas a fin de acompañar a aquellos docentes de niños/jóvenes con hemofilia en la escuela, convencidos de que a pesar de sus dificultades en relación a ésta y otras enfermedades crónicas, pueden y tienen el derecho de aprender con otros y transitar la escuela en un proceso de mutuo enriquecimiento y aprendizaje.

Las personas que participamos en la elaboración de este material somos docentes, concurrimos día a día a las aulas y nos enfrentamos, como ustedes, a todas las dificultades y alegrías que nos ofrece esta hermosa tarea de educar dentro de un sistema educativo que incluye la diversidad.

En las próximas páginas deseamos que encuentren estrategias y sugerencias, pero fundamentalmente queremos brindarles nuestra compañía, ésa que les permita y les dé ánimo para comenzar o continuar, junto al estudiante con hemofilia, el trayecto escolar.

Gracias por permitirnos establecer este contacto y predisponerse a leer y compartir este trabajo.



INTRODUCCIÓN

Inclusión, integración, diversidad, discapacidad, necesidades educativas especiales (NEE), escuela común, escuela especial, maestra integradora, acompañante terapéutico, escuela inclusiva, capacitación... términos que nos han acompañado estos últimos años como reflejos y sustentos de teorías y políticas. Teorías y políticas que han logrado, también, hacer un lugar y sostener a niños y jóvenes con una enfermedad crónica en la escuela común.

En este momento no retomaremos cada una de ellas; sino que, apoyadas en ellas, nos permitimos afirmar que ya no existe (o no debería existir) la duda sobre el derecho de un estudiante con una enfermedad crónica a asistir a una escuela común.

Pero, ¿qué sucede en lo cotidiano, en el día a día en aulas numerosas, en aulas donde la diversidad es la característica sobresaliente? ¿Qué pasa con el docente que debe "contemplar" y responder a cada una de las necesidades de los estudiantes? ¿Qué se hace con un niño/joven "que no se puede golpear" en el aula, en la hora de Educación Física o en el recreo? ¿Y qué se hace con las inasistencias? ¿Y las evaluaciones?...

Dando por sentado y reconocido este derecho es que les proponemos una serie de ideas que pueden ayudarlos en lo cotidiano, en el aula, con sus miedos, con las limitaciones que aún tiene este sistema, pero con la convicción de que en este proceso, y en trayectorias donde nos comprometemos, todos salimos enriquecidos y fortalecidos.



“ En el año 2015 en el marco del “Día Mundial de la Hemofilia” se suscribe un Convenio de colaboración entre Ministerio de Educación de la Provincia de Córdoba - Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba y Filial Córdoba de la Fundación de la Hemofilia.

Los objetivos y las acciones previstas en este Convenio asegurarán y colaborarán eficientemente en el mejoramiento del proceso de integración y permanencia de los niños y jóvenes con hemofilia en las escuelas, como también asegurará la compañía a los docentes en este proceso

”

¿QUÉ ES LA HEMOFILIA?

“La hemofilia es un desorden hemorrágico hereditario y congénito, originado por mutaciones en el cromosoma X, caracterizado por la disminución o ausencia de la actividad funcional de los factores VIII o IX. La expresión clínica de la hemofilia es la hemorragia en diversas localizaciones del organismo, siendo las más características y frecuentes las de articulaciones y músculos.” ¹

Frecuentemente, al hablar de hemofilia nos encontramos con desconocimiento o comentarios como “es algo de la sangre, de hemorragias...” Aún prevalecen en el imaginario colectivo imágenes alarmantes, relatos sobrecogedores, asociaciones con enfermedades contagiosas, niños sin caminar, hemorragias interminables... Lo cierto es que en los últimos años la situación general de las personas con hemofilia se ha modificado y mejorado notablemente con la aparición de un tratamiento oportuno, precoz y seguro.

La situación actual de las personas con hemofilia va a depender de la accesibilidad y sostenimiento de este tratamiento, de la educación en hemofilia, de su experiencia de vida y cuidados recibidos y presentes. También de su edad, tipo y gravedad de hemofilia.

¹ Fundación de la Hemofilia. (2015). *Guía para el manejo de la Hemofilia Congénita. Consenso de Médicos especialistas en Hemofilia de la República Argentina*. Buenos Aires.



Tener presente que:

- El niño/joven con hemofilia **no sangra ni más, ni más rápido** que los demás. Los niños y adolescentes con hemofilia no están en peligro de sufrir hemorragias importantes por un raspón o cortes pequeños.
- Las heridas rara vez constituyen una emergencia, y que **si el niño/joven se accidenta**, hay un **margen de tiempo** para llamar al padre/madre/tutor –ésta es la primera medida que se deberá tomar– para que éstos luego concurren al Centro Especializado.
- Las personas nacen con hemofilia. Es una enfermedad que **no se contagia**.



RECURSOS PARA LA INSTITUCIÓN

La realidad de una persona con hemofilia puede llegar a ser muy diversa, dependiendo de su tipo de tratamiento, de su historia vital, de presencia de secuelas o no, de la relación, de la aceptación y de la educación con respecto a esta enfermedad crónica. Es por ello que en las aulas podemos encontrar niños/jóvenes con hemofilia que asisten regularmente, participan activamente de todas las actividades y también otros cuyo régimen de asistencia no es regular o que tienen alguna limitación para desplazarse. También, y quizás sea lo más frecuente, es que **todo esto acontezca en el mismo niño/joven**.

La información y comunicación fluida y frecuente entre la escuela y la familia de un estudiante con hemofilia y el Centro de Tratamiento permitirá colaborar en los procesos de aprendizajes e integración social implementando estrategias acordes a su realidad.

Inicio del acompañamiento

El camino que las familias del niño/joven con hemofilia recorren para su escolarización no siempre es fácil. A todas las expectativas, los deseos, que los padres tienen con respecto a la elección de la mejor escuela para sus hijos, en este caso, se suman no sólo condiciones propias y necesarias para el niño o joven con hemofilia sino los propios temores e interrogantes, tales como ¿quién llamará si pasa algo?, ¿quiénes cuidarán del niño/joven?, ¿será apropiada la



escuela en relación a lo edilicio?, ¿cómo se organizarán los recreos?, ¿cuántos niños concurrirán por sala/grado, cuántos jóvenes por curso?, ¿realizarán muchas excursiones/campamentos/acantonamientos?... Éstos y otros, son algunos de los tantos interrogantes que atraviesan sus pensamientos y sus preocupaciones.

Es por ello, entonces, que a veces la ansiedad y temores de “confiar” al niño por primera vez al cuidado de otro adulto cuando ingresa a la Educación Inicial, los sobrepasa. Los padres no abandonan la escuela fácilmente, preguntan todo, llenan de recomendaciones a las maestras y lo primero que dicen cuando lo inscriben en Jardín es que “el niño tiene hemofilia”.

Pero otras veces este camino se presenta lleno de negativas, evasivas y reclamos. Directivos y docentes, con temor, tratan de convencer a la familia de que esta escuela “no es segura”, “hay muchos chicos”, “no reúne las condiciones necesarias”... Y los padres y sus hijos deben continuar peregrinando. Por ello, al llegar a otra escuela, no se dice todo, se evade, se minimiza.

Una **actitud abierta y generosa** de directivos y docentes, de la escuela toda, desde el primer momento, haciendo que se pueda confiar en que las preguntas formuladas son sólo para generar los dispositivos necesarios y no como indicadores de una exclusión segura, son el primer paso que asegurarán una comunicación fluida con la familia y un acompañamiento de la trayectoria escolar del niño/joven con hemofilia.

A continuación les proponemos algunos dispositivos que facilitarán este proceso de inclusión:

a. Inscripción:

Dada las vivencias de las familias con niños o jóvenes con hemofilia, pensar, planificar, elegir el responsable de realizar la preinscripción o matrícula definitiva es sumamente importante, ya que este momento no tiene que ser sólo un trámite administrativo y registro de datos formales, sino debe constituirse como el primer momento de encuentro de una familia ansiosa que busca la mejor oportunidad para su hijo y una escuela que comienza a prepararse para



otorgarles a todos y cada uno esta oportunidad. Un espacio y un momento donde la familia siente que la información que tiene que brindar contribuirá al proceso de integración y no al de exclusión.

Tal vez, luego del registro de datos formales de inscripción, sería conveniente realizar una consulta como: *¿Tendrían algún otro comentario para brindarnos que crean que colaboraría para una mejor iniciación y permanencia de su hijo en este jardín/escuela?* Sería una buena oportunidad para que la familia comente tranquilamente las necesidades específicas y cuidados de su hijo con hemofilia en la escuela. Con la información brindada y junto al equipo directivo y docentes se podrían crear las condiciones que favorecieran la integración: cantidad de estudiantes en la sala/grado/curso, ubicación del salón de clases (con escaleras, sin escaleras), docente/s a cargo, turno, etc.

b. Entrevista inicial



Una vez que se conoce que un niño/joven con hemofilia asiste a la escuela es sumamente importante acordar con la familia una *entrevista inicial*. En esa oportunidad se puede conocer lo cotidiano de esta enfermedad, como así también *los cuidados generales, indicaciones, datos de contacto* y acordar en forma conjunta acciones a desarrollar ante emergencias.

Se hace necesario también aquí poder visualizar la *actitud que la familia* asume con respecto a la hemofilia y lo que el *niño/joven conoce* con respecto a la enfermedad, quién o quiénes saben sobre su patología, si desea comunicarlo a sus compañeros o no. Éstos serán insumos valiosos para poder acompañar la trayectoria escolar de este niño/joven, establecer estrategias, ofrecer recursos, pensar lo cotidiano con respecto a la hemofilia en el ámbito escolar.



¿El niño/joven conoce los cuidados?, ¿los respeta?, ¿qué sabe la familia con respecto a situaciones de emergencia?, ¿cómo hacen?, ¿se manifiestan abiertos y colaboradores?, ¿no les agrada dar información?, ¿cuál es el familiar responsable del niño/joven?, ¿se lo puede contactar rápidamente?, ¿los compañeros saben que tiene hemofilia?, ¿le gustaría decirles?, ¿qué y cómo les dirían?, ¿será importante contarles a los padres de los compañeros?, ¿por qué? Éstas son algunas preguntas que ayudarían a conocer la situación.

Acordar con tiempo esta entrevista, antes del inicio de las clases, sería muy conveniente y ayudaría a todos (familia, niño/joven, directivos y docentes) para comenzar con una actitud positiva y de seguridad el año, permitiendo el regular desenvolvimiento de lo planificado.

c. C.U.S. (Certificado Único de Salud)



En los últimos años se ha implementado la utilización de este instrumento que en conjunto con el Informe de Salud Anual (ISA), quiere ser una colaboración en la tarea y cuidado de los estudiantes en las escuelas a fin de que éstas tomen las precauciones y recaudos necesarios, según lo prescripto en dichos certificados para el ingreso escolar, actividades curriculares y extra curriculares. De ningún modo quiere ser un instrumento que sea excluyente para el estudiante, tanto en su ingreso como en la vida escolar.

En lo cotidiano, y de acuerdo a la experiencia de las familias con niños y jóvenes con hemofilia, muchas veces ocurre que, al presentar un certificado donde se observan y colocan indicaciones precisas sobre la realización de actividades físicas, como es necesario en el caso de niños y jóvenes con hemofilia, el desconocimiento y el temor lleva a la exclusión y prohibición y, como consecuencia, a la imposibilidad de poder transitar este espacio curricular en el que, con la excusa de resguardar o evitar inconvenientes, se le niega la posibilidad de aprender.



Es necesario, útil e importantísimo que el C.U.S. sea **completado por el médico hematólogo y profesionales del Centro de Tratamiento** al que concurre, de ese modo el docente estará seguro y confiado al proponer actividades físicas respetando las observaciones e indicaciones allí vertidas. Crear confianza, alentar a que se coloque toda la información necesaria y respetar esa información es también una actitud necesaria del docente que coloca su mirada y accionar en las posibilidades del estudiante, considerando las limitaciones, pero trabajando para que todos y cada uno de ellos logre avanzar.

Valoración actual dada por profesionales médicos

Tanto para aquellos niños/jóvenes con hemofilia que comienzan su trayecto escolar en una escuela por primera vez, como para aquellos que asisten a la escuela desde años anteriores, es muy importante que el **docente conozca la situación actual del estudiante con hemofilia**, ya que esta valoración brinda información sobre posibilidades, riesgos y cuidados referenciados al estado de salud actual del niño/joven.

Se puede conocer esta información a través de una entrevista con los profesionales médicos responsables del tratamiento del niño/joven, ya sea personalmente o por escrito. Si la familia no aporta esta información, sería muy valorado que el docente lo solicite directamente al personal médico. Una valoración músculo esquelética, por ejemplo, realizada por los profesionales que atienden al niño/joven donde se especifique articulaciones blanco, dificultades, recomendaciones, etc. será un insumo invaluable a la hora de decidir ejercicios, juegos, expresión corporal, teatro, etc. La Filial Córdoba de la Fundación de la Hemofilia brinda este acompañamiento a los pacientes.



COMENZAMOS.... RECOMENDACIONES PARA DOCENTES

a. ¿Qué deben conocer?

Los docentes de toda la institución deberán no sólo conocer que hay un niño/joven con hemofilia en la sala/grado/curso, sino principalmente **qué hacer** ante un golpe, un accidente, una hemorragia nasal que ocurra en la escuela **y cómo actuar**. La inclusión y cuidado de los estudiantes en la institución escolar no es sólo responsabilidad del docente a cargo, **toda la escuela es la que incluye, cuida y acompaña**.

El temor no debe paralizarnos, ni llevarnos a excluir al niño/joven de actividades como recreo, excursiones, educación física, expresión corporal, teatro. Debemos prever, tomar precauciones, estar atentos y comunicar cualquier incidente. Hay que tener presente que siempre existirá la posibilidad de que el niño o el joven se golpee en la escuela.

Por lo tanto, es muy importante:

- ✓ **Avisar al padre/madre/tutor siempre**. Para ello es necesario tener a mano y actualizados teléfonos de emergencia de familiares.
- ✓ **No desestimar ningún golpe, caída o accidente** que haya ocurrido en la escuela, aun si no ha tenido consecuencias aparentes, comunicando siempre a los responsables del niño/joven.



- ✓ Observar los detalles de cualquier traumatismo (impacto, altura, circunstancias, lugar del golpe, hora) y después comunicar a padre/madre/tutor o personal médico. Esta información será sumamente necesaria para el tratamiento.
- ✓ Si bien en la escuela no estamos autorizados a dar medicación, es bueno saber, para recordar al servicio de emergencia escolar, que jamás se deberá dar aspirina ni tampoco inyectar intramuscularmente.

A continuación proponemos algunas acciones que pueden llevar a cabo los docentes frente a situaciones que probablemente acontezcan en la escuela:

SITUACIÓN

ACCIONES

GOLPE O DOLOR

- RICE (Reposo, Hielo, Compresión y Elevación)
- Un traumatismo craneal siempre es grave.
- Lavar bien con agua y jabón, desinfectar (agua oxigenada, preparado yodado).
- Colocar gasa estéril y vendar para hacer presión.

CORTE O HERIDA

HEMORRAGIA NASAL

- Hacer presión en la parte superior de la nariz con la cabeza inclinada un poco hacia abajo.
- Se puede poner hielo en la parte alta de la nariz y en la frente.

HEMORRAGIA EN LA BOCA

- Aplicar gasa mojada en el punto de sangrado.
- Hacer presión.



MANIFESTACIÓN DE ALGUNA MOLESTIA O DOLOR POR PARTE DEL NIÑO (ya sea porque inmovilizó alguna extremidad, rengueó, realizó algún comentario) SIN HABER MEDIADO UNA CAUSA APARENTE DE HEMORRAGIA EN EL ESPACIO Y TIEMPO ESCOLAR

- Comunicación a la familia.
- Reposo

b. Espacios y agrupamientos

Unas palabras especiales cuando pensamos en los **espacios y agrupamientos** en las escuelas donde asiste un niño/joven con hemofilia. Las diferentes estrategias que empleamos cuando nos encontramos con un grupo más o menos amplio de personas y que nos permiten preservar nuestra integridad física y mantenernos seguros se van adquiriendo a medida que tenemos posibilidad de esta interacción. Si pensamos en un niño con hemofilia que asiste al jardín de infantes, un espacio desconocido, "no recorrido", donde hay desafíos en altura, para lanzarse, colgarse, y realizar infinidad de piruetas que seguramente le fueron negadas hasta hoy y que desde la mirada de adultos cuidadores solo constituyen peligros... ¿qué podemos hacer?, ¿le permitimos o no jugar en el patio?, ¿le proponemos sólo juegos tranquilos?, ¿nadie sale al patio?, ¿lo tengo de mi mano todo el día?, ¿mejor prohibimos las pelotas?

El niño con hemofilia puede y debe disfrutar de un patio de juegos como todos sus compañeros, sólo es necesario, tomar ciertos **recaudos y consideraciones**, que también incluyen los espacios y agrupamientos de la escuela primaria y secundaria. Algunas de estas consideraciones son:

- ✓ realizar un reconocimiento previo con el niño sobre los modos de usos y precauciones de cada juego, de modo que él se familiarice con los mismos;
- ✓ recordar indicaciones en forma regular antes de utilizar un espacio abierto;



- ✓ promover grupos reducidos en el patio de juegos, lo que hará menor las posibilidades de golpes y encontronazos;
- ✓ si es una práctica habitual el "trencito", es recomendable que el niño con hemofilia pueda ir de la mano de la docente, a fin de evitar pisotones o tropiezos; al igual que con la "fila" en la escuela primaria/secundaria, sería mejor que el niño/joven se forme último;
- ✓ en juegos en el patio es preferible no colocar un solo punto de encuentro (todos buscamos a...) y en los juegos de persecución realizarlo en grupos de pocos niños a la vez;
- ✓ si se realizan modificaciones en la distribución de los muebles y áreas es recomendable avisar a los niños previamente estas modificaciones, ya que uno automatiza ciertos recorridos;
- ✓ se puede incorporar también la posibilidad de juegos tranquilos en el patio como opción en la que pueda participar cualquier niño. De este modo, el día que el niño con hemofilia deba hacer reposo tendrá una posibilidad de juegos con otros;
- ✓ siempre debe haber un adulto supervisando la actividad.

c. Contamos a los otros... Estrategias pedagógicas de comunicación

Consideramos importante la comunicación a todos los integrantes de la comunidad escolar, pero es aún más importante realizarlo en forma adecuada y respetando los deseos de cada persona con hemofilia. Muchas veces llevados por el afán de aumentar cuidados, evitar situaciones peligrosas, brindamos información sólo desde este aspecto, generando miedos y aislando al niño/joven "por las dudas" se golpee. No se lo invita a jugar en el recreo y tampoco a festejos ni a actividades extra escolares.

La comunicación a los otros de esta enfermedad está ligada a la historia particular de cada niño/joven, a cada familia, a la aceptación de la misma. El



docente aquí se constituye como el mejor **mediador entre los saberes y temores particulares** del niño/joven con hemofilia y sus compañeros, el afuera, los otros. De cómo se desarrolle este proceso dependerá en gran medida cómo el niño/joven pueda afrontar las dificultades que se le presenten en la escuela, cómo lo acepten o no sus compañeros, su modo de participación en las tareas cotidianas o no.

Podemos utilizar diversos formatos, circunstancias, recursos, dependiendo de la edad de los destinatarios y de la actitud del niño/joven con hemofilia. Debemos consensuar con él qué le gustaría decir y cómo, si quiere estar presente o no (información que podemos retomar de la entrevista inicial), etc. asumiendo una **actitud comprensiva y acompañante**, tratando siempre de favorecer el desarrollo de acciones de autocuidado y responsabilidad hacia su enfermedad como de respeto hacia su personal proceso de aceptación de la misma.

Muchas veces la presencia de especialistas del Centro de Tratamiento puede guiar y ayudarnos en esta circunstancia.

Varias estrategias que dependen de la edad y de cada niño/joven en particular se podrán instrumentar en la escuela para colaborar, en acuerdo con la familia.

En **niños pequeños** la literatura es un gran aliado. Tal vez una narración cuyo personaje atravesase vicisitudes similares a las que padece un niño con hemofilia y en la que se resalte la valentía, el coraje, podría funcionar como disparador para instalar el tema entre sus compañeros.

En **niños mayores y jóvenes** brindar la posibilidad de realizar una narración con un título motivador a partir del cual el estudiante pueda escribir y describir sensaciones propias de su vida en relación con la enfermedad o no (en diversos formatos textuales como carta, descripción, biografía, etc.) y luego socializarla con los compañeros que contarán sus propias experiencias,



constituye una oportunidad de comunicación desde lo cotidiano, lo incluyente, lo particular e invaluable para cada niño/joven.

En la **Escuela Secundaria** comunicar lo que sucede a una persona con hemofilia desde el conocimiento es, tal vez, la posibilidad más acertada. En estos casos se podría abordar la enfermedad desde la genética, la descripción de la cascada de coagulación, el

estudio

de la

Una consideración especial hacia el Nivel Inicial. Cuando un niño ingresa a la Educación Inicial, suele ser común, conocer y establecer vínculos con un grupo de compañeros que, posiblemente, transitarán toda su escolaridad o parte de ella, con él. Serán esos niños los que lo acompañarán en cada día escolar, en cada recreo, los que compartirán sus dificultades y se harán presentes en sus cuidados. Las familias de estos niños serán las que lo invitarán a sus casas, compartirán salidas, tardes de juego etc. Pensar, planificar desde el Jardín este primer momento de conocimiento mutuo, de información sobre hemofilia, sus cuidados, tanto a los compañeros como a sus familias, será una ayuda inestimable que colaborará firmemente en el establecimientos de vínculos, aceptación de las diferencias, convivencia, participación activa que apuntalarán la trayectoria escolar de este niño.

composición de la sangre, los sistemas de

órganos involucrados, su cuidado, entre algunas de las posibilidades.



d. Salidas didácticas

Sabemos de los innumerables interrogantes que seguramente surgirán al pensar una salida escolar con el grupo de estudiantes al que concurre un niño/joven con hemofilia. ¿Tendrá que ir un acompañante familiar sí o sí?, ¿no correremos muchos riesgos?, ¿y si mejor se queda?, ¿qué tengo que llevar?, ¿qué hago si le pasa algo? ¡Todas las otras madres me van a pedir ir ellas también!, ¿cómo hago?

El estudiante con hemofilia puede participar de salidas escolares ya que éstas se proponen desde el establecimiento escolar como espacios ricos en aprendizajes y experiencias. Lo importante es realizar una **adecuada previsión y organización** de la misma conjuntamente con la familia del niño/joven con hemofilia.

Los cuidados, previsiones y recaudos que deberá tomar el docente dependerán del tipo de salida, sus objetivos, de las actividades planificadas, etc. También es muy importante considerar el estado actual del niño/joven con hemofilia, su independencia con respecto a la movilidad y conocimiento en el trato de su enfermedad (puede caminar, tiene limitada la movilidad de alguna articulación, reconoce si está teniendo una hemorragia, avisa ante un dolor, etc.). Estos datos aportarán información para poder planificar lugares (con escaleras, sin escaleras), tiempo de caminatas, tipo de actividades o las alternativas a emplear para el niño/joven con hemofilia.

Si la salida consiste en una jornada escolar en la que se llevará a cabo una visita educativa a un determinado lugar y luego juegos, una merienda y el regreso, no habría ningún inconveniente para que el niño/joven pueda concurrir solo junto a sus compañeros y las personas adultas responsables designadas como encargadas.

- **¿Cómo “elijo” a las personas acompañantes en estas salidas?**



Es muy importante poder consensuar esta compañía entre los compañeros, docentes, directivos y familiares, ya que éstas son experiencias de independencia que experimenta un niño/joven con hemofilia y que contribuirán a su crecimiento personal, autonomía y autocuidado.

Es imprescindible considerar la presencia cercana de un adulto acompañante si va a ser motivo de tranquilidad y seguridad, tanto para el docente como para el propio niño/joven con hemofilia, pero siempre pautando su participación y sus intervenciones. Una buena estrategia es otorgarle a esta persona otro grupo de cuidado, encargarle una tarea específica. Estará cerca, pero dejará un espacio de autonomía para el niño/joven.

¿QUÉ DEBO LLEVAR?

CARNET IDENTIFICATORIO

El niño/joven con hemofilia deberá llevar siempre consigo su carnet identificador (no es necesario que sea a la vista ya que esto puede producir una estigmatización) donde constan datos de su enfermedad, cuidados generales y números de teléfonos de emergencia

HIELO -SPRAY

Es bueno también tomar la precaución de llevar hielo que, ante un golpe menor, es de uso inmediato. Si la salida escolar es extensa se podría reemplazar el hielo por spray existentes en el mercado que no



necesitan frío para su conservación y que cumplen las mismas funciones que el hielo, el cual lo puede aportar la familia del niño/joven con hemofilia.

NÚMEROS TELEFÓNICOS

El docente responsable de la salida deberá llevar los números telefónicos de contacto tanto del familiar responsable como los del Centro de Tratamiento y guardia. Una buena previsión consiste en chequearlos antes de una salida y actualizarlos, si fuera necesario.

En cuanto a qué solicitarle “legalmente”, rigen las mismas condiciones que para el resto de los estudiantes.

• ¿Qué hago si el niño/joven con hemofilia se golpea?

Se deberá actuar de la misma forma y con los mismos cuidados que se establecieron para la escuela.

Como decíamos anteriormente, la comunicación con la familia deberá ser un punto muy importante para tener en cuenta, ya que la misma se puede constituir en una aliada del docente o en el mayor escollo a superar.

Comentarle los detalles, las precauciones y las previsiones tomadas en la organización de la salida escolar reducirá notablemente las ansiedades y temores de la familia. Debemos ayudarlos a confiar en su hijo y en los otros adultos acompañantes y asignarles tareas claves en la preparación de la salida. Algunas de esas actividades pueden ser: avisar al Centro de Tratamiento y planificar junto a ellos temas referidos a su cuidado (colocación o no del



concentrado antes de salir, dosis y frecuencia si es más de un día, la pertinencia o no de llevar medicamentos etc.), verificar la cercanía de un Centro de salud, el personal que estará de guardia ese día, etc. La filial Córdoba de la Fundación de la Hemofilia ha desarrollado diversos instrumentos (recomendaciones, certificaciones, autorizaciones) que pueden entregar al niño/joven y su familia ante una salida didáctica y que le permitirán una adecuada planificación y desarrollo de la misma evitando inconvenientes.



COMPARTIMOS EXPERIENCIAS ESCOLARES

Seguramente en este momento estarán pensando en encontrarse en los próximos párrafos con la nueva tarea, el trabajo “extra” que deberán realizar al tener un estudiante con hemofilia en el aula. No será así, lo que sigue se refiere a las posibilidades propias de cada estudiante para aprender y el mejor camino para enseñar.

La mayoría de las personas con hemofilia asisten con regularidad a la escuela, desean una participación activa, interesante, que no los mantenga al margen. No es situación frecuente que niños o jóvenes con hemofilia necesiten adaptaciones curriculares significativas, debemos pensar en mejorar las condiciones de acceso para que se apropien de estos aprendizajes y participen de todos los espacios curriculares.

Pero, *¿cuáles serían estas estrategias y condiciones de acceso?*

Hay condiciones y estrategias que se podrán emplear independientemente de la situación actual de cada niño/joven con hemofilia, ya que se refieren a una colaboración en el conocimiento de esta enfermedad y su aceptación.

Saber cómo funciona el cuerpo, su aparato circulatorio, genética, coagulación, etc. es saber sobre hemofilia. Conocer esta información es mejorar el tratamiento, es prevenir. Pensar las clases, desarrollar proyectos con esta



mirada en hemofilia, no sólo favorecerá a la persona que padece esta enfermedad, sino que será una herramienta de integración que permitirá un posicionamiento frente a sus compañeros, los cuales serán beneficiados al comprender qué le pasa, cómo puedo jugar con él, a qué, etc. Se podrán abordar estos contenidos desde todos los campos de conocimiento siendo múltiples las opciones: realizar cálculos matemáticos para que los estudiantes determinen la cantidad de dosis, elaborar carteles de advertencia y cuidado, preparar refrigerantes caseros, comprender los circuitos de la sangre, etc.

A continuación les brindamos diversas propuestas que tienen en cuenta la situación de un estudiante en particular, pero que pueden ser abordadas por todo el grupo en general.

EDUCACIÓN INICIAL - SALA DE 5 AÑOS

PROF. SILVANA RAMÍREZ

JARDÍN DE INFANTES “25 DE MAYO” – DESPEÑADEROS

TODOS A BORDO... COMIENZA NUESTRO VIAJE

FUNDAMENTACIÓN

El período inicial es un espacio de encuentro entre familia-niño e institución-docente, en el cual se debe facilitar y promover el diálogo y la



participación. Es un tiempo particular para darles, a los niños que comienzan una nueva etapa escolar y a sus familias, una cordial bienvenida, un recibimiento que significa otorgarles un lugar, una pertenencia a una institución que los está invitando a estar ahí. Un tiempo de reconocimiento y encuentro de cada estudiante con los compañeros, con los docentes y con las autoridades, con todos los que hacen la escuela. Un primer encuentro con los conocimientos y saberes que cada uno trae y con los que la escuela pone a disposición.

Este período tiene como objetivo transformar el YO y los OTROS en un NOSOTROS-GRUPO; en un espacio y en un tiempo, respetando los procesos individuales y desarrollando actividades que posibiliten la construcción de vínculos, normas de convivencia, hábitos, responsabilidades, seguridad, con la participación de todos los actores. Las normas de convivencia nos permiten vivir con otros, comunicarnos, actuar, compartir, aprender en un ambiente adecuado y en el que todos podamos sentirnos cuidados y dichosos. Los hábitos deben construirse, reconstruirse, fortalecerse y afianzarse día a día para que en el futuro próximo cada individuo los utilice como herramienta para vivir en armonía con los otros.

Las actividades se desarrollarán en un ambiente de juego-trabajo que posibilitará el descubrimiento, la exploración y el conocimiento.

OBJETIVOS

- ✓ Integrarse progresivamente al grupo y a la institución, asumiendo actitudes adecuadas de participación, manifestando un respeto solidario por cada persona que lo rodea.
- ✓ Disfrutar del juego, en sus múltiples situaciones.
- ✓ Expresar y reconocer diversas emociones y sentimientos.
- ✓ Reconocer y utilizar convenciones sociales que regulan sus relaciones interpersonales.



- ✓ Iniciarse en la formación de hábitos y actitudes de cuidado de sí mismo y de los otros, adquiriendo prácticas de higiene preventiva y un orden adecuado a cada momento de la tarea.
- ✓ Descubrir y disfrutar de una autonomía creciente en el accionar cotidiano.
- ✓ Comprender, aceptar y recrear las normas de convivencia que regulan la vida colectiva para avanzar en el proceso de interacción con los pares y adultos.
- ✓ Desarrollar posibilidades de resolver conflictos a través de diferentes modalidades de diálogo y negociación con los demás.
- ✓ Identificar los roles y funciones de las personas en los grupos sociales.
- ✓ Explorar y observar el espacio que lo rodea.
- ✓ Identificar datos personales.
- ✓ Valorar al otro, su opinión, sus sentimientos, su espacio, su juego, su individualidad.
- ✓ Participar en conversaciones espontáneas, respetando los turnos de habla.

CONTENIDOS

- ✓ Integración grupal (conocimiento de cada miembro, individualidades, lo propio).
- ✓ Características y cualidades personales propias, de otros miembros de la comunidad escolar y de otros sectores.
- ✓ Sentimientos y emociones básicas (amor, rechazo, simpatía, bronca, respeto, entre otros). Modalidades e intensidades en sí mismo/a y en otros miembros del grupo.
- ✓ Exploración, observación, comparación y comunicación de información sobre el espacio vivido (espacio: Interior y exterior)
- ✓ Convenciones sociales que facilitan la convivencia entre las personas que comparten tiempos y espacios comunes (adaptación progresiva a compartir espacios, objetos y atenciones; escucha atenta; incorporación progresiva de habilidades de interacción personal; etc.).



- ✓ Hábitos de higiene personal.
- ✓ Grupos sociales cercanos, distintas formas de organización y de los roles que las personas desempeñan en el mismo.
- ✓ Construcción de acuerdos para establecer vínculos positivos con pares y adultos.
- ✓ Cuidado de los objetos y espacios personales y compartidos.
- ✓ Situaciones cotidianas de peligro y ensayo de acciones de resolución (analizando con el adulto los resultados de dichas acciones).
- ✓ Cooperación y colaboración (rutinas de preparación y recolección de materiales).

ACTIVIDADES

✓ Presentación:

Obra de teatro a cargo de las docentes "Un viaje especial" en donde cada tripulante será diferente, no sólo físicamente sino en cuanto a sus gustos y preferencias, lo que quedará plasmado en una valija que lo identificará. Se van encontrando y cada uno muestra esta valija y asegura que sólo él por cómo es y lo que lleva podrá subir al tren. Todos juntos van y le preguntan al conductor quienes pueden viajar. El conductor les dice que todos los niños que tienen 4 y 5 años. Entonces contentos todos suben al tren y cantan una canción.

✓ Comenzamos el viaje...

Cada niño deberá buscar en el patio una moneda (que la docente previamente repartirá) que le servirá para pagar el boleto para subir al tren que los lleve a la sala

La docente recibe la moneda y entrega el boleto.

Sentados en ronda la docente, conductora del tren, (podrá personificarlo con un sombrero o silbato) anuncia el recorrido del día pasando por los diferentes momentos: desayuno - juego trabajo - juego en el patio - narración- etc. Puede



mostrar dibujos o imágenes que identifiquen cada momento y que luego podrá seguir usando en los días posteriores.

La docente muestra una valija que tiene diferentes juegos para realizar en la sala durante el momento correspondiente: cricos (construcción), palos (masa), una pieza de rompecabeza (área intelectual), un mate (área del hogar), crayones (área de arte).

✓ La familia arma el equipaje

Les propone llevarse una valija, realizada en cartón, en donde la familia deberá escribir un deseo para este año, qué cosas les gustaría que su hijo pueda vivenciar, las expectativas que tiene, etc. Esta valija viajará a cada casa de los niños y al día siguiente se compartirá en la sala con los niños lo conversado por la familia (la primera familia en llevarse la valija podría ser la del niño con hemofilia, ya que de este modo se permitirá que todas las otras puedan leer su mensaje).

✓ El micrófono del conductor

La docente les cuenta que el conductor de este tren tiene un micrófono:

Juego 1: el micrófono del conductor pasa de mano en mano y cuando para la música, quien tenga el micrófono deberá decir su nombre.

Juego 2: ...cuando reciba el micrófono deberá decir el nombre de un compañero.

Juego 3: ...tendrá que contar algo sobre él (dando la posibilidad a este niño de compartir con sus compañeros sus vivencias)

✓ Mi propio equipaje

La docente presenta una valija que cada niño tendrá que identificar: dentro se encuentra el nombre de cada uno y fuera tendrá un papel en blanco en donde deberá dibujarse y armar una adivinanza con las características propias, que



cada niño le dictará a la docente. Luego los niños tendrán que adivinar a quién pertenece.

✓ Armamos el tren de colores de las mesas (para el desayuno)

Cada niño saca de una valija una tira de color para adornar su vagón. Unimos los vagones del mismo color y así armamos el tren. Cada día se elegirá el conductor-camarero.

✓ Se ha perdido un niño

La docente hace entrar a una caja-vagón a un niño y el resto deberá darse cuenta cuál es el niño que falta.

✓ Siguiendo parada...

La docente junto a sus niños realizan un viaje por el jardín recorriendo el espacio, parando en cada estación-lugar para determinar qué es y quién es el encargado de esa parada.

Los niños dibujan al encargado de cada parada (docente - directivo - auxiliar) y escriben, con ayuda de la maestra, a qué lugar pertenece para señalar el jardín.

✓ Un viaje a las palabras

Se realiza un viaje a la biblioteca y cada niño elige un libro que se cargará en la valija para leer cada día en el momento de la narración.

✓ Una valija muy pesada

La docente saca de la valija unas imágenes de actitudes amistosas (chicos compartiendo el desayuno, los juguetes, bailando, cantando, dibujando, etc.), y otras no (chicos pegando, empujando, mordiendo, tirando cosas, etc.). Cada niño deberá decir qué sentimientos le produce la imagen y por qué.



✓ Busca cargas

En el patio encontrarán cajas con carteles que los niños tendrán que recoger como carga para un viaje (risas, caricias, canciones, cuentos, juguetes, besos, pinceles, colores, amigos, peleas, enojos, golpes, burlas, pellizcos, gritos, mordidas, juegos bruscos, etc.). Se leen y, luego de permitirle al niño dar su opinión sobre por qué no cargaría golpes en los vagones, qué causarían en él, qué causa en los demás, etc., se decide cuáles se llevarán y cuáles no y por qué. Se pueden agregar otras cargas para que sea un viaje placentero que haga que todos se sientan felices.

✓ Cargamento permitido

Se arma el listado de las cargas permitidas. "Nuestro tren este año estará cargado de..."

✓ Peligro...

Prohibido - Carga peligrosa: aquí se colocarán todas aquellas cargas que hayan sido consideradas negativas en la actividad anterior y que no se podrán llevar. Se aprovecha la ocasión para recuperar las explicaciones dadas por los niños en las actividades previas.

✓ Una carga peligrosa

Se dialoga sobre qué pasaría si alguna de las cargas separadas como "peligrosas" se filtrara; es decir, si algún niño la trajera. Se dialoga sobre el efecto que producen, los sentimientos que generan estas actitudes. Se brinda el espacio para que el niño exprese qué sucedería si se filtrara un golpe y llegara hasta él, por ejemplo.

Se confecciona entre todos la tarjeta de "carga peligrosa", que será entregada a los niños que no respeten las normas - cargas acordadas.

✓ Nuestros sentimientos



La docente presenta un títere llorando al que le pregunta qué le pasó. El títere le muestra una foto en la que se observa a un niño pegándole un golpe. La maestra le pregunta qué sintió durante esa situación.

Se les propone a los niños dibujar una actitud de un compañero “que no me gustaría vivenciar” y luego, sentados en ronda, cada uno cuenta por qué.

Podrán llevarse a cabo otras actividades que permitan trabajar lo individual - lo propio, el conocimiento de otros miembros del Jardín, sus roles, sus nombres, otros espacios, etc.

ACTIVIDADES DE EVALUACIÓN

Recorrido de emociones

a) Materiales:

- 1 Tablero

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
LLEGADA	20	19	18	17	16	15	14	13	12	

- 2 fichas de colores  
- Tarjetas con dibujos de situaciones que puedan vivenciarse en el jardín, deseadas y no deseadas (la cantidad depende de la totalidad de los niños en la sala, como mínimo una por niño).

b) Desarrollo del juego

Se divide al grupo en dos, cada uno tendrá el nombre de un color.



Se juega con fichas de colores que correspondan a cada grupo.

El juego consiste en que un integrante de cada grupo saca una tarjeta y debe determinar si la acción allí mencionada produce felicidad o causa malestar. Si la acción es positiva, el grupo avanza 2 lugares; si por el contrario, perjudica, se quedará en el mismo lugar. El grupo que termine primero el recorrido gana el juego.

c) Tiempo

Veinte días, recordando las normas que se establecieron durante el transcurso del año.

EDUCACIÓN PRIMARIA – LENGUA Y LITERATURA -

PROF. ALEJANDRA PALOMEQUE – PROF. MARIELA RIVAROLA

MAESTRAS DE FORTALECIMIENTO

ESCUELA “25 DE MAYO” -
DESPEÑADEROS

CONOCIENDO MÁS SOBRE UN TEMA DE INTERÉS...
“LA HEMOFILIA”



PROPUESTA DE TRABAJO

Se trata de una secuencia didáctica destinada a saber más sobre la HEMOFILIA, en la que se pone en primer plano la lectura y escritura en contextos de estudio. En esta propuesta se invita al docente a trabajar con los niños la exploración y lectura de materiales que no han sido escritos especialmente para niños, para obtener información general y respuesta a interrogantes específicos; producir escritos de trabajo para conservar, organizar y comunicar lo aprendido. En tal sentido, en el contexto de esta secuencia los niños tienen oportunidad de participar de las siguientes situaciones: escuchan leer al docente; realizan lecturas exploratorias de textos informativos; toman notas por sí mismos o por dictado del docente; completan fichas, cuadros comparativos, esquemas con rótulos o referencias; organizan exposiciones orales o escriben textos para difundir lo aprendido. Al mismo tiempo que aprenden más sobre un tema específico (Hemofilia), las situaciones brindan oportunidades para que puedan avanzar en la comprensión del sistema de escritura a aquellos niños que aún no leen ni escriben de manera convencional.

MOMENTOS POSIBLES PARA LA SECUENCIA

El docente presenta el tema a averiguar. Interviene con preguntas.

Busca y selecciona la información. Explora los materiales de lectura. Decide qué materiales son pertinentes o no.

Realiza búsquedas orientadas, señalamientos y toma de nota.

Comunica lo aprendido.

Produce diversos escritos de trabajo: listas, diseño y completamiento de fichas temáticas, producción de gráficos o esquemas con rótulos, toma de nota.

Organiza exposiciones orales para otros niños o padres.



PRESENTACIÓN DEL TEMA

La docente inicia la secuencia, es decir, presenta el tema que van a estudiar. Por ejemplo: Hemofilia. A continuación justifica la elección y acuerda con los niños los propósitos de la tarea y decide los pasos a seguir para saber más sobre esta enfermedad.

La docente realiza una breve presentación del tema anunciando, por ejemplo, "Vamos a estudiar un tema que tiene que ver con una enfermedad que se llama Hemofilia. ¿Sabén qué es? ¿Conocen a alguien que tenga hemofilia? ¿Qué les gustaría saber acerca de ella?". La maestra irá registrando lo que los niños van diciendo, en primera instancia podría ser de a dos y luego retomar los aportes de manera colectiva y los escribe a la vista de los niños en un papel afiche para poder volver sobre ellos. También se pueden escribir algunos conocimientos previos sobre el tema, si hubiese, y preguntas de algunos de los niños.

LECTURA EXPLORATORIA

Antes de comenzar la lectura exploratoria, es necesario explicitar a los estudiantes, los propósitos de lo que se va a realizar. Por ejemplo, "Nosotros vamos a estudiar sobre la HEMOFILIA. Para ello, traje material de la biblioteca, de mi casa y otros que me prestaron unos amigos. Vamos a mirar ese material, leer y decidir cuál de estos materiales nos pueden servir para saber más sobre este tema". Se ubican los libros en una mesa en el centro del salón. Los niños se agrupan por parejas o tríos y van explorando los materiales. La interacción con otros permite confrontar y construir significados sobre los textos.



¿Cómo se organiza la mesa de libros para explorar? ¿Qué materiales se seleccionan?

Se proponen diversidad de fuentes; es decir especialmente textos de circulación social (libros, revistas, enciclopedias, folletos...), con distintas vías de entrada a la información para que represente un desafío para los estudiantes. Algunos textos ofrecen una vía más directa y otros deben explorarse con más detenimiento para encontrar informaciones menos explícitas. Se trata de trabajar con materiales variados y evitar el texto único. Se pueden seleccionar materiales que tengan en cuenta los siguientes criterios:

- ✓ materiales que no contengan la información buscada (en este caso, la obra servirá para aprender dónde no hay);
- ✓ libros que informen exclusivamente sobre el tema investigado;
- ✓ libros y revistas que incluyan, además de otros asuntos, capítulos o artículos sobre el tema;
- ✓ libros y revistas donde exista información, pero donde los títulos o entradas al tema no permitan anticipar fácilmente lo que se hallará;
- ✓ libros que posean diferentes clases de índices: alfabéticos, temáticos, sumarios con y sin descripción de los contenidos, índices con imágenes, etc.

Se procura que los materiales posean un nivel de pertinencia de la información desde el punto de vista científico asegurándose que no se distorsione la información; que usen léxico específico de la disciplina; que posean adecuación de aspectos paratextuales (índices, títulos, subtítulos, resaltados, etc.) ya que facilitan la exploración general y la búsqueda de información específica.

¿Qué hacer durante la exploración? ¿Por qué es necesario hacerla más de una vez? ¿Cuál es la importancia del intercambio posterior?

Los estudiantes exploran materiales para saber más sobre "LA HEMOFILIA", para ello van a hojear los libros explorando títulos e ilustraciones y



buscando datos orientadores en los índices. Se trata de explorar el material para luego decidir dónde detenerse a leer de manera más minuciosa. Durante la exploración, los niños tienen que resolver problemas para decidir qué dice y dónde dice algo que la docente les solicita, por ejemplo: ¿dónde dice hemofilia?, ¿dónde dice sangre? etc. La maestra les propone pistas, ayudas y colaboraciones que los orienten cada vez más para circunscribir dónde hallar lo que buscan e interpretar qué dice.

La docente interviene para propiciar la exploración, por ejemplo:

- ✓ **Lee para ayudar a seleccionar el material.** Cuando un niño le acerca algún texto que aporta información requerida o cree que la contiene, lee en voz alta algunos pasajes para confirmar o no su presencia. También, para informar algo que desconocen o para preguntar las razones por las cuales deciden incluir o no algún libro;
- ✓ **Invita a los estudiantes a que lean por sí mismos** y para eso los ayuda a tener en cuenta algunos indicios del texto ("Fijate si en algún lugar dice hemofilia"). Propone que señalen con un papel o señalador dónde les parece que está la información que se necesita. Para ello, leen algunos de sus títulos y seleccionan uno donde puede localizarse la información. Señala la necesidad de tomar nota del número de la página y, con su ayuda, lo buscan en el cuerpo de la enciclopedia. Para decidir su inclusión, la docente lee algunos fragmentos del texto. También pide a esos niños que expliquen a sus compañeros cómo usaron el índice para encontrar lo que buscaban;
- ✓ **Toma en cuenta la organización paratextual de los materiales expositivos** para orientar la exploración y localización;
- ✓ **Articula los hallazgos de otros lectores.**



Una vez seleccionado el material, la docente reúne nuevamente a los niños y **organiza una puesta en común** para compartir hallazgos e intercambiar datos sobre las búsquedas. En este momento retoma algunas intervenciones de los niños observadas durante la exploración para discutir con el grupo y socializar algunas decisiones que habitualmente adoptan los buenos lectores cuando buscan información sobre un tema.

Por ejemplo, los niños llegan a advertir que aunque un libro muestre imágenes pertinentes al tema, puede no contener la información que buscan. La docente lee para mostrar que la anticipación no se corresponde con el contenido del texto (“Les leo acá”, “¿Dice algo acerca de la enfermedad hemofilia?”) La maestra aprovecha esta puesta en común, no sólo para que cada grupo comente en dónde encontró la información o qué datos descubrió, sino para explicitar cuáles fueron las estrategias de lectura que cada grupo utilizó, cómo marcó donde estaba la información, qué libros desechó y por qué, cómo hizo para darse cuenta qué servía. Los niños descubren que, para localizar información, no siempre es bueno confiar sólo en un único indicio (por ejemplo, las ilustraciones) sino que es necesario coordinar con otra información paratextual y textual.

LECTURA PARA BUSCAR INFORMACIÓN ESPECÍFICA

Una vez seleccionado el material, se propone a cada equipo que busque informaciones específicas que den respuesta a preguntas formuladas por la docente.... Se trata de preguntas sobre temas que están circulando en el aula, que son de interés de los niños y que el docente formula de manera que puedan significar un problema de lectura para los estudiantes. Con ayuda de los niños pueden precisar estos interrogantes y adecuarlos a sus posibilidades lectoras. En



todos los casos, una vez que encuentran lo solicitado, el adulto lee el fragmento para confirmar o discutir los resultados de la búsqueda. Por ejemplo: los niños están buscando información sobre qué es la hemofilia y si es una enfermedad contagiosa. Para ello, la docente entrega una fotocopia de una enciclopedia y distribuye el material en parejas de niños para que tengan el ejemplar a la vista posibilitando la cooperación entre ellos. La maestra interviene, según los problemas que esta situación puede generar a cada pareja de niños y que, seguramente, estarán en relación con su nivel de autonomía lectora.

LECTURA DE TEXTOS INFORMATIVOS, CON TOMAS DE NOTAS

La maestra lee textos de información que no han sido escritos especialmente para niños. Cuando presenta el libro elegido, informa dónde localizó el libro y los motivos de su elección. Muestra la tapa y lee los datos.

Durante la lectura puede detenerse y realizar comentarios sobre algunas expresiones y reponer información extratextual. Dado que muchos de los textos informativos se caracterizan por tener títulos y subtítulos, texto/s principal/es y epígrafes, imágenes con rótulos, puede leer el cuerpo del texto o texto principal y/o algunos epígrafes explicitando dónde va a leer.

Luego, propone a los niños que **tomen nota** -de la manera que puedan- de aquello que quieran registrar para luego comentar con sus compañeros. Luego de leer, la docente promueve un intercambio, solicita a sus estudiantes que **expresen qué comprendieron de lo que escucharon**. Se trata de explicitar y explicar interpretaciones y ponerlas en relación con las de compañeros. También, la maestra puede dar sus interpretaciones y es quien promueve volver al texto para confirmar, relacionar o rechazar las interpretaciones.



A continuación propone poner en común las notas tomadas y discutir las formas de registrar la información (cuadros comparativos; toma de notas con uso o no de flechas, diagramas, esquemas; el registro por palabras, frases o el punteo de partes importantes).

También propone a los niños realizar una toma de notas de manera colectiva. De esta forma, se discute con la totalidad del grupo qué información es pertinente registrar y de qué manera. En otras oportunidades los niños toman notas en el cuaderno.

LOS NIÑOS LEEN POR SÍ MISMOS TEXTOS DE INFORMACIÓN

La docente presenta los textos tal como circulan en la sociedad, fuera de la escuela, ya que tanto los textos completos, como sus contextos son fuente de información útil para que los niños puedan atribuir significado a lo escrito. Organiza parejas de niños con niveles próximos de lectura y les solicita que busquen a través de la lectura del texto aquello que se les ha informado que está escrito.

Una vez localizado el título, la docente recurre al texto fuente y lee en voz alta la página correspondiente.

EXPOSICIONES ORALES. LA MAESTRA O UN PROFESIONAL INVITADO EXPONEN ACERCA DEL TEMA EN ESTUDIO



Cuando se prepara una exposición para niños es importante planificar lo que se va a comunicar de manera de cuidar la progresión de la información, acompañar la exposición con imágenes, esquemas, diagramas o cuadros y lectura de fragmentos de textos o referencia a los mismos a partir de autores y títulos de libros.

A su vez, la maestra invita a los niños a tomar nota. El registro de información de la exposición oral se realizará de manera individual. Para ello, una vez finalizada la exposición y los intercambios y/o preguntas sobre el tema, la docente puede proponer intercambiar la toma de notas, no sólo para recuperar los datos obtenidos sino también para discutir la relevancia que tienen ciertos datos dentro del tema en estudio y por qué y qué modos de organización de la información pueden resultar más eficientes.

COMUNICAR LO APRENDIDO

Para comunicar lo aprendido, la docente propone, por ejemplo, el [diseño y producción de un folleto en formato papel o digital](#); la [producción de notas o textos informativos](#) para hacer una muestra en la escuela, la [preparación de una exposición oral](#) ante un auditorio definido (niños y docentes de otros grados, padres de los estudiantes).



MATERIALES PARA COMPARTIR...

Hemofilia

Alteración la cascada de la coagulación por la falta del factor VIII (hemofilia A) y factor IX (hemofilia B).



No se produce la transformación de la protrombina a trombina y por consiguiente falla la estabilización del coagulo.



El diagnóstico suele realizarse en la historia clínica por antecedentes hemorrágicos familiares de presentación exclusiva en varones, por la respuesta exagerada a pequeños traumatismos o manipulaciones quirúrgicas, o por el hallazgo en pruebas de hemostasia, de una prolongación del tiempo de tromboplastina parcial activado (TTPA), acompañados de tiempo de sangría y protrombina normales.

La hemofilia A afecta a uno de cada 5.000-10.000 varones, mientras que la hemofilia B lo hace en 1 de cada 30.000. Así, la hemofilia A representa aproximadamente un 85% de los casos de hemofilia y la hemofilia B se sitúa en torno al 15%.



HEMOFILIA

Enfermedad hereditaria poco frecuente de la sangre

SINTOMAS

Hematomas extensos.	Sangrado dentro de los músculos y las articulaciones.	Sangrado repentino dentro del cuerpo sin que haya un motivo claro.	Sangrado durante mucho tiempo tras cortarse, en una extracción dental, al someterse a un procedimiento quirúrgico o tras sufrir un accidente.
---------------------	---	--	---

La sangre carece de uno de los factores para una correcta coagulación sanguínea.

DIAGNÓSTICO

Se diagnostica tomando una muestra de sangre y midiendo el grado de actividad del factor.

1 de cada 10.000 personas en el mundo

GRADOS

Leve
Moderada
Grave o severa.

Infografía UNO / Avelin Morales

<http://www.saludnews24.com.ar/noticias/salud/12916-se-conmemoro-el-dia-mundial-de-la-hemofilia.html>

Hemofilia

La hemorragia continua **MÁS TIEMPO** de lo normal, **NO MAS RAPIDO**

Proceso de coagulación normal

Proceso de coagulación en la hemofilia

La hemofilia es una enfermedad de la coagulación, hereditaria, crónica, ligada al cromosoma **X**, cuya evolución está caracterizada por las complicaciones ocasionadas por hemorragias recurrentes.

- Las personas con bajos niveles de factor VIII (ocho) tienen **hemofilia A**. → Más frecuente 80-85% de los casos 1 de cada 5,000 varones
- Las personas con bajos niveles de factor IX (nueve) tienen **hemofilia B**. → Christmas
- La hemofilia puede ser leve, moderada o severa, dependiendo del nivel de factor de coagulación

Grave en la infancia con valores inferiores al 1% después de la pubertad los valores se elevan hasta el 50% de lo normal y el trastorno se vuelve asintomático

<http://reyquibolivia.blogspot.com.ar/2015/10/salud-una-ley-reduce-los-costos-en.html>

ESPACIO CURRICULAR: BIOLOGÍA

LIC. Y PROF. PATRICIA BRAIN

**INSTITUTO DOMINGO FAUSTINO
SARMIENTO**

CURSO: 4 AÑO

**EJES: UNIDAD, DIVERSIDAD,
CONTINUIDAD Y CAMBIO- EL
ORGANISMO HUMANO Y LA CALIDAD DE
VIDA**

**“ENFERMEDADES ASOCIADAS A
ALTERACIONES GENÉTICAS LIGADAS AL
SEXO: HEMOFILIA“**



“

En el Ciclo Orientado se retoman saberes abordados en el Ciclo Básico y se profundizan e incorporan otros específicos. En esta etapa de la escolaridad secundaria se busca la integración de los saberes desde un nivel de conceptualización superior, lo que significa por un lado acercarse al nivel molecular (por ejemplo en la síntesis o degradación de sustancias en procesos metabólicos) y, por el otro, avanzar hacia comprensiones más abarcativas (por ejemplo, la interpretación de aspectos orgánicos desde la perspectiva de la calidad de vida y sus consecuencias para toda la población humana).



¹Diseño Curricular, Educación Secundaria, Orientación
Ciencias Naturales, 2012-2015, p. 74.

http://4.bp.blogspot.com/-pDYtOsIL2og/T9oZnZ94c_I/AAAAAAAAAB5o/_rq5pMtkMf8/s1600/sangre-donacic3b3n4.jpg

”

JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA:

Para orientar y mejorar el proceso de enseñanza y lograr aprendizajes significativos de diversos contenidos vinculados a la hemofilia, se plantea una secuencia de actividades utilizando distintos formatos pedagógicos (Materia, Taller). Además, esta propuesta didáctica pretende favorecer el desarrollo de las diferentes capacidades fundamentales: el trabajar con otros para relacionarse e interactuar, dado que fomenta el trabajo colaborativo para la construcción de las ideas; oralidad, lectura y escritura, debido a que durante el desarrollo de las actividades se ofrecen oportunidades vinculadas a los procesos comunicativos; así como el abordaje y resolución de situaciones problemáticas, pues invita a buscar respuestas a diversos interrogantes.

OBJETIVOS:

- ✓ Recuperar los conocimientos sobre los componentes sanguíneos y el mecanismo de coagulación.



- ✓ Identificar las causas que producen enfermedades genéticas y sus consecuencias.
- ✓ Reconocer algunas enfermedades asociadas a alteraciones génicas ligadas al sexo: hemofilia.
- ✓ Reconocer las causas que producen la enfermedad de la hemofilia y sus consecuencias.
- ✓ Identificar y apropiarse de acciones de primeros auxilios ante golpes y accidentes escolares de hemofílicos.
- ✓ Manifestar actitudes que contribuyan con el cuidado del propio cuerpo y el de los demás y con la toma de decisiones responsables
- ✓ Abordar y resolver situaciones problemáticas vinculadas con la hemofilia.
- ✓ Usar las tecnologías de la información y la comunicación para obtener y ampliar información confiable sobre la temática.
- ✓ Trabajar con otros.
- ✓ Interpretar y elaborar información tanto oral como escrita sobre la historia y las causas que producen la enfermedad de la hemofilia.

APRENDIZAJES Y CONTENIDOS:

- ✓ Identificación de las causas que producen enfermedades genéticas y sus consecuencias.
- ✓ Reconocimiento de algunas enfermedades asociadas a alteraciones génicas ligadas al sexo: hemofilia.
- ✓ Identificación y apropiación de acciones de primeros auxilios ante golpes y accidentes escolares de hemofílicos.
- ✓ Manifestación de actitudes que contribuyan con el cuidado del propio cuerpo y el de los demás y con la toma de decisiones responsables.
- ✓ Exploración sistemática en material de divulgación científica que presente información referida a las temáticas abordadas.

SABERES PREVIOS NECESARIOS:



Los estudiantes deben tener conocimientos básicos sobre sistema circulatorio: corazón, vasos sanguíneos, sangre: componentes. Nociones básicas de herencia: genes, alelos, cromosomas homólogos, homocigotas, heterocigotas, dominancia, recesividad, fenotipo, genotipo. Leyes de Mendel.

CONTENIDOS A ABORDAR:

Mecanismo de la coagulación de la sangre. Factores de coagulación. Herencia ligada al sexo. Hemofilia.

SOBRE LA SECUENCIA DIDÁCTICA...

Componentes de la sangre - Coagulación

INDAGACIÓN DE IDEAS PREVIAS

En un primer momento se plantean interrogantes con la finalidad de determinar el grado de apropiación, por parte de los estudiantes, de los conocimientos previos necesarios relacionados con la composición y coagulación de la sangre, así como, sus preconcepciones sobre la enfermedad de la hemofilia. Se analiza la pertinencia y claridad de los conceptos que integran en estas explicaciones dadas. Es un momento oportuno para determinar qué cuestiones hay que revisar en general y con algunos en particular, antes de



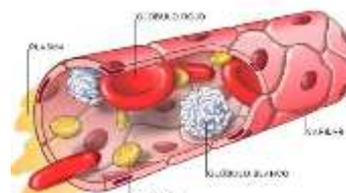
avanzar. Por ejemplo, se podrán identificar confusiones conceptuales con respecto a las funciones que realizan las células sanguíneas, ideas incompletas, no utilización de terminología específica en las explicaciones que se brindan, problemas de interpretación de consignas, etc.

Reunidos en grupo de tres estudiantes se les entregan imágenes y las siguientes actividades para realizar:

¿Qué recuerdan sobre la coagulación de la sangre? ¿Qué relación encuentran entre las siguientes imágenes?



<http://diariote.mx/wp-content/uploads/2015/04/bleeding.jpg>



<https://encryptedtbn1.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcTt6CxP1V2etm6w6ji5T5w5fHlyt7diSmb1UP>

¿Por qué se detiene la pérdida de sangre?

¿Has vivido alguna situación en donde vos u otra persona haya tenido una herida y se le produjo una hemorragia? ¿Por qué estimas que ocurrió esto? ¿Cómo lo solucionaron?



Seguidamente los estudiantes exponen las ideas y las plasman en un mural digital colaborativo, empleando programas o aplicaciones como Lino.it (<http://en.linoit.com/>). El docente guía en todo momento esta instancia del proceso y realiza el cierre de las actividades.

El desarrollo de estas actividades permitirá conocer las preconcepciones de los estudiantes sobre la temática planteada, identificar y recuperar los conocimientos que han adquirido en el Ciclo Básico sobre los componentes de la sangre y la coagulación a partir de las experiencias de la vida cotidiana.

Durante la exposición oral, podrán identificarse además de los saberes a revisar e inquietudes, indicadores del desarrollo de la capacidad de oralidad, lectura y escritura. También podrán evaluarse cuestiones vinculadas a la capacidad de trabajar con otros para relacionarse e interactuar, tales como organización del trabajo en grupos, cumplimiento de tareas y roles, capacidad de negociación, logro de acuerdos, etc.

MECANISMO DE LA COAGULACIÓN DE LA SANGRE - TALLER

- ✓ Para comenzar esta instancia sobre el mecanismo de la coagulación se indaga sobre la formación del coágulo y los factores. Para ello, se proyecta un video sobre la **Cascada de Coagulación** (Anselmo Herrera).;



HEMOFILIA EN LA ESCUELA

disponible

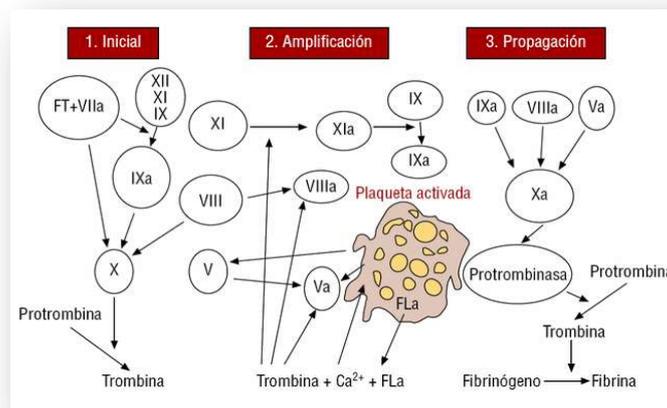
en:

<https://www.youtube.com/watch?v=EgswFYQCmSM>

- ✓ Posteriormente el docente realiza una serie de interrogantes tales como: ¿qué es un factor de coagulación?, ¿cuántos factores intervienen en el mecanismo de coagulación?, ¿por qué se denomina cascada de coagulación?, etc., lo que permitirá esclarecer los conceptos básicos para la comprensión de la temática.
- ✓ Luego, el docente realiza una explicación sobre algunos conceptos que pueden obstaculizar el aprendizaje, tales como la cascada de coagulación a través de una presentación elaborada con el programa Power point. Los estudiantes recibirán una copia de la presentación. A modo de ejemplo se muestran las siguientes imágenes:



<https://encrypted-tbn1.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcTv-MteoqW8qRimOlVg5zqInkwAYf-4XYDbPfs-I4YjyVoq18af>



<http://www.revespcardiol.org/imatges/25/25v60n12/grande/25v60n12-13113924tab01.gif>



- ✓ Seguidamente los estudiantes, reunidos en grupos de 2 o 3 integrantes, abordan las siguientes situaciones:

El organismo cuenta con 12 factores involucrados en la coagulación de la sangre (numerados del I al XII en numeración romana). Estos factores trabajan en equipo para evitar la pérdida exagerada de sangre cuando existe hemorragia. Si alguno de estos 12 factores no realiza adecuadamente su trabajo, porque es deficitario (por ejemplo debido a que hay poca cantidad de dicho factor en sangre) o porque funciona erróneamente, ¿qué puede ocurrir?, ¿se forma el coágulo sanguíneo? ¿por qué? A continuación analicen las siguientes imágenes e indiquen en qué caso puede haber un mal funcionamiento del sistema de coagulación de la sangre.

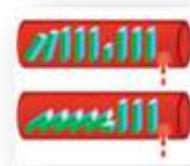
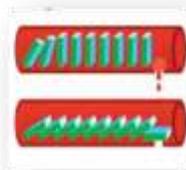


<http://i2.wp.com/www.delcampanoticias.com/wp-content/uploads/2014/07/dameimagenmedica.jpg>



<https://encrypted-tbn1.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9CqRvUj12Hqse23mTC>

Si comparan el papel que desempeñan los factores coagulantes con la disposición de las fichas del dominó, de las siguientes figuras ¿qué analogías pueden establecerse? ¿Qué diferencias hay con la realidad?



Al terminar, cada grupo organiza sus respuestas en un texto propio, incluyendo una lista de nuevos interrogantes que hayan surgido de la actividad. Luego, confeccionan una presentación tipo Power point o Prezi, para exponer lo producido en puesta en común.

Durante las exposiciones, el docente podrá emplear, para evaluar lo producido, un instrumento teniendo en cuenta distintos indicadores, tales como: capacidad de trabajo con otros para relacionarse e interactuar, organización del



trabajo, asunción de roles, cumplimiento de la tarea asignada, respeto y escucha de la palabra de todos, entre otros.

HEMOFILIA... AMOR POR LA SANGRE

En esta instancia se les proyecta a los estudiantes el video **“Hemofilia en caricatura completa”**: <https://www.youtube.com/watch?v=qZA-0fPDzIE> con el objeto de que se familiaricen con la enfermedad de la hemofilia, sus causas y forma de transmisión.

Luego se realiza una puesta en común en donde los estudiantes plantean sus dudas con respecto a la temática.



<http://www.canalgif.net/Gifs-animados/Ciencias/ADN/Imagen-animada-ADN-29.gif>

UN POCO DE HISTORIA...

A continuación, reunidos en grupos de 2 ó 3 integrantes, los estudiantes ingresan al sitio: **“Historia de la hemofilia”**

<http://www.hemofilia.org.ar/interior.php?idseccion=9&idcontenido=103>

con el propósito de conocer y analizar el proceso del descubrimiento de la hemofilia. En el texto se destaca que es posible identificar la presencia de esta dolencia siglos antes de Cristo, momento en que se la asociaba a una alteración en la coagulación de la sangre. También se mencionan hechos singulares, tales como que a finales del siglo XIX se la conocía como “La Enfermedad Real”, ya que varios miembros de las Casas Reales de Inglaterra, Prusia, España y Rusia la padecían.



<http://3.bp.blogspot.com/-i3UUTszbvvU/UwuDVpxoHaI/AAAAAAAAADr4/MgKuwp87qTA/s1600/historia4.jpg>

Durante la exposición, el docente podrá emplear para evaluar lo producido, un instrumento de evaluación con diferentes indicadores.



Al finalizar el análisis de la lectura, cada grupo organiza en un texto la historia de la hemofilia (por ejemplo: línea del tiempo). Luego, se realiza una puesta en común.

POSTERIORMENTE...

Reunido el grupo clase se les proyecta el video "La Historia de Quique", que trata sobre un niño que nace con hemofilia: <https://www.youtube.com/watch?v=Hhg9xTq-OfI> .

El docente realiza interrogantes sobre el video proyectado, tales como: ¿Qué le ocurrió a Quique? ¿Por qué nació así? ¿Cómo se dieron cuenta los padres de la enfermedad de Quique? ¿Cuáles fueron sus síntomas? Si Quique tiene la enfermedad, ¿su hermana puede heredarla? Los estudiantes registran de a pares sus respuestas para la puesta en común.

A continuación el docente cierra la actividad a través de una presentación Prezi focalizando en algunos de los más importantes conceptos a destacar:

- ✓ La hemofilia, enfermedad genética ligada al cromosoma X.
- ✓ Se hereda en el 60% de los casos.
- ✓ Algunas veces se manifiesta en personas que no poseían antecedentes de hemofilia en la familia (40%), debido a una mutación genética de la madre o del niño.
- ✓ El gen que codifica la síntesis de la proteína del Factor VIII y del Factor IX se encuentra en el cromosoma X.

A partir de esta explicación responden a las siguientes situaciones problemáticas:

- ✓ Cuando una madre tiene el gen de la hemofilia (portadora) y el padre no tiene hemofilia, ¿qué probabilidades tienen sus hijos varones y sus hijas mujeres de tener hemofilia?



- ✓ En el caso de que la madre sea portadora y el padre tenga hemofilia, ¿cómo será su descendencia?
- ✓ Cuando una madre es sana y el padre es hemofílico ¿qué probabilidades tienen sus hijos varones y sus hijas mujeres de tener hemofilia?

Los estudiantes registrarán las respuestas a las actividades en la pizarra.

Como actividad final se les entregará una copia de una carta escrita por un joven que padece la enfermedad de la hemofilia. Los estudiantes en grupos de 4 integrantes realizarán la lectura del texto y luego realizarán comentarios valorativos sobre su contenido. Seguidamente buscarán información sobre posibles acciones de primeros auxilios ante golpes y accidentes escolares de hemofílicos, para confeccionar en un afiche una lista de las mismas.

- ✓ Posteriormente, se expondrán los posters en una puesta en común encontrando las recurrencias y diferencias. A continuación se confeccionará un poster que quedará expuesto en un área visible de la escuela. Como cierre, cada estudiante elaborará folletos que se entregarán entre sus familiares, amigos, vecinos, etc.



<https://encrypted-tbn2.gstatic.com/images?q=tbn:ANd9GcSL3ojPwFVIQILckJhK6anMVOILNcjFZ-u6SZa37elyVijek9I8UA>





“

Córdoba, 16-11-2007

Hola soy Pablo, tengo 17 años, voy a 5° año y tengo Hemofilia B severa. Quería contarles que hoy en día llevo una vida normal, pero esto no siempre fue así. De chico me gustaba salir a jugar al fútbol en los recreos o jugar en el patio. Estas cosas las tenía que hacer con mucho cuidado porque sabía que un golpe, una caída, una raspadura, significaba una hemorragia y que mi mamá tendría que colocarme el factor de coagulación.

Como cualquier chico de 6 a 12 años quedarse quieto no era una opción muy llamativa, pero las hemorragias pasaban lo mismo (por ej., cada vez que cambiaba un diente). Así que cuando había hemorragia lo que se hacía era factor, médico y reposo.

A partir de los 10 años empecé con un tratamiento que se llama profilaxis. Esto consiste en colocarme el factor de coagulación 2 veces por semana para tener un nivel estable de factor en la sangre. No se imaginan cómo cambió mi vida desde ese momento.

Mi libertad creció, mis miedos se redujeron y empecé a vivir una vida diferente. Uno de los mayores cambios que me dio mucha independencia, fue aprender a colocarme el factor solo (de esta manera podía hacer salidas, viajes, campamentos sin tener que llevar a mi vieja a todos lados).

A pesar de las semanas en cama, las horas en el médico y los líos para conseguir factores, si vos me preguntás de la hemofilia no me voy acordar de todo esto, me voy acordar de las vueltas al cole después del reposo, del cariño de mis compañeros, de los cuidados de mi familia, de mi mamá al lado de mi cama agarrándome fuerte la mano. La hemofilia me trajo limitaciones, es verdad, pero también me enseñó a vivir de otra manera. Me dio muchas fuerzas para seguir peleando y levantarme. Esto me ayudó a afrontar muchas otras cosas en mi vida.

Vivir la hemofilia me ayudó a crecer, a valorar la vida, a creer que se puede llevar una vida normal teniendo una enfermedad crónica.

Todos tenemos alguna dificultad, lo importante es saber afrontarla.

Agradezco a Gabi por darme la oportunidad de transmitirles todo esto.

Gracias a ustedes

Pablo

”



BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Curtis, H. y Barnes N. (2000) *Biología*. Bogotá: Ed. Panamericana.
- ✓ Gobierno de Córdoba. Ministerio de Educación. Secretaría de Estado de Educación. Subsecretaría de Promoción de Igualdad y Calidad Educativa (2012 b). *Diseño Curricular de la Educación Secundaria. Ciclo Orientado. Ciencias Naturales 2012-2015*. Córdoba, Argentina: Autor. Gobierno de Córdoba.
- ✓ Gobierno de Córdoba. Ministerio de Educación. Secretaría de Estado de Educación. Subsecretaría de Estado de Promoción de Igualdad y Calidad Educativa (2014 c) *Mejora en los Aprendizajes de Lengua, Matemática y Ciencias. Una propuesta desde el desarrollo de capacidades fundamentales. Ciencias Naturales Segundo Ciclo de Educación Primaria y Educación Secundaria Ciclo Básico y Orientado*. Fascículo 6 y 18. Córdoba, Argentina: Autor. Gobierno de Córdoba.
- ✓ Hemofilia.
<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/H/Hemofilia/Paginas/cover%20hemofilia.aspx>
- ✓ ¿Qué es la hemofilia? <http://www.ashecova.es/hemofilia.html>
- ✓ Historia de la hemofilia:
http://www.novohemostasia.com.ar/pacientes/hemofilia_historia.php



EDUCACIÓN FÍSICA

Es necesario detenerse especialmente en el espacio curricular [Educación Física](#). Algunas de las actividades escolares en las que con frecuencia se tropieza con mayor cantidad de dificultades y temores al proponerlas son aquellas que implican ejercicio físico de riesgo y la participación activa en un deporte. Para las personas con hemofilia es muy significativa la posibilidad de realizar actividad física, ya que un buen estado corporal, colabora altamente en la prevención de lesiones y es, desde todo punto de vista, altamente positivo, pero... [¿qué actividades puede hacer un niño/joven con hemofilia?, ¿qué se hace cuando el niño/joven no puede hacer ejercicio por una lesión?, ¿cómo se maneja el tema de las inasistencias?, ¿cómo se lo evalúa y cómo promociona?](#)

El contacto y la comunicación con el Centro de Tratamiento son sumamente necesarios para obtener la información imprescindible sobre las posibilidades y riesgos que pueden acarrear las diferentes actividades físicas en el caso del niño/joven con hemofilia. Conocerlos permitirá una adecuada planificación de las mismas.

En el ámbito escolar pueden emplearse algunas estrategias:

- si el niño/joven está en profilaxis, se podrá coordinar con la familia los días de colocación del concentrado con los días de clase de Educación Física;
- pensar la hora de clases siempre respetando los momentos de entrada en calor, estiramiento muscular, movilidad articular y vuelta a la calma;



- ante una lesión manifiesta o provocada en la hora de Educación Física, suspender el ejercicio y RICE (Reposo, Hielo, Compresión y Elevación)². Avisar al padre/madre/tutor;
- reemplazar aquellos ejercicios que conlleven un riesgo de lesión;
- tener especial cuidado con los juegos colectivos de oposición (ataque y defensa) que se seleccionan para ser enseñados y la forma de practicarlos, ya que aumentan las situaciones de choque y riesgo en las personas con hemofilia.
- Identificar prácticas ludo-motrices que minimicen los riesgos de lesión y permitan abordar los aprendizajes y contenidos que se prescriben en los documentos curriculares (por ejemplo, juegos individuales y colectivos de cancha dividida, entre otros).

Aislar al niño/joven, otorgarle un lugar pasivo y de espectador en estos espacios por temor a una lesión no colabora de ninguna manera en su proceso de aprendizaje ni en su desarrollo emocional y social. Sólo lo discrimina.

Creemos que, como educadores, nos debemos aún un debate serio con respecto a la Educación Física en el ámbito escolar; sus objetivos, sus intenciones y la aparente dicotomía en el día a día... ¿la Educación Física consiste en la práctica excluyente de deportes?, ¿qué lugar ocupa la competencia, la "excelencia"?, ¿cómo conviven el deporte con el desarrollo de las capacidades motoras presentes en la propuesta curricular provincial?, ¿a qué tiene que atender la Educación Física escolar? Claramente la respuesta a estos interrogantes excede el alcance de este documento, pero invitamos desde este pequeño lugar a la reflexión y lo hacemos desde la necesidad de pensar en los que no pueden exponerse a jugar al fútbol; aquellos para los cuales el vóley se vuelve peligroso; a replantearse la pertinencia de evaluar a través de la escritura los reglamentos de un deporte que nunca va a poder practicar un niño/joven con hemofilia... ¿No podremos crear otras formas?, ¿brindar otras posibilidades?, ¿qué pasa con aquellos que por alguna lesión (que seguramente se repetirá de por vida) no pueden hacer un ejercicio físico determinado?

² Anderson, A. y Forsyth, A. (2006). Jugando a lo seguro. Trastornos hemorrágicos, deporte y ejercicio. National Hemophilia Foundation. Nueva York.



Recordamos lo que dice el Diseño Curricular de la Provincia de Córdoba:

“

...con el propósito de avanzar hacia una Educación Física que intervenga sistemáticamente en el aprendizaje motor de los estudiantes, se hace necesario que las prácticas de enseñanza tomen en cuenta la biografía corporal de cada uno, habilitando el espacio para sus singulares modos de expresión motriz, entendiendo que los sujetos son portadores de saberes diversos en relación con su propia corporeidad. Habilitar el espacio para la singularidad de cada adolescente o joven requiere que las prácticas docentes realicen propuestas accesibles a todos, posibilitando trayectorias variadas para la formación corporal y motriz, entendiendo a cada estudiante como sujeto de derecho a la educación...

Ministerio de Educación de la Provincia de Córdoba. Secretaría de Educación Subsecretaría de Promoción de Igualdad y Calidad Educativa. Diseño Curricular del Ciclo Básico de la Educación Secundaria. 2011-2015. Pág. 144

”

Abordar los contenidos de Educación Física desde las posibilidades “reales” de cada individuo es la mejor estrategia, permitir “involucrarse” en el movimiento desde otro lugar que no sea sólo la competencia deportiva; permitir y estimular el movimiento seguro; constituir al niño/joven con hemofilia que no puede realizar una actividad física (de manera temporal o permanente) como el “experto” que organiza el juego de los otros, ofrecerle la compañía cercana de un compañero, de un docente que lo ayudará personalmente, son sólo algunas estrategias posibles que se podrían implementar y hay tantas más como ganas tenga el docente de atender a la diversidad.



PROPUESTAS PARA TERCER AÑO DE LA EDUCACIÓN SECUNDARIA

Prof. Claudia Andrea Minolfi

PROPUESTA “A”

OBJETIVOS:

- ✓ Conocer y disfrutar actividades corporales y motrices en el ambiente no habitual, que promuevan el desarrollo de la creatividad y la inteligencia práctica.
- ✓ Valorar la experiencia estética de moverse, manifestando el lenguaje y el movimiento corporal expresivo en comunicación con otros y de modo creativo, despojándose de prejuicios culturales y sociales de género.

APRENDIZAJES Y CONTENIDOS:

PRÁCTICAS CORPORALES, MOTRICES Y LUDOMOTRICES REFERIDAS A LA DISPONIBILIDAD DE SÍ MISMO.

- ✓ Aceptación del propio cuerpo y sus cambios.
- ✓ Construcción de una relación adecuada con el cuerpo y movimiento propios, a partir de la apropiación y práctica de actividades corporales y motrices, desde el disfrute, el beneficio y el cuidado personal y social.
- ✓ Creación y apropiación de prácticas corporales y motrices expresivas desde las posibilidades y singularidades de las distintas danzas.



ALTERNATIVA PARA CONTENIDOS POCO TRADICIONALES

ACTIVIDAD SELECCIONADA: EXPRESIÓN CORPORAL

PROPUESTA METODOLÓGICA: TALLER DE EXPLORACIÓN DE RITMOS Y DIFERENTES DANZAS.

Como disparador se solicita a los estudiantes que, por grupo, traigan un pen drive con por lo menos cuatro canciones correspondientes a diferentes ritmos musicales.

Cada grupo presenta el suyo, se rescatan saberes previos que puedan tener específicamente algunos estudiantes sobre determinados ritmos, ellos lo muestran, los demás imitan.

En caso de no existir saberes previos, el docente muestra enlaces y pasos característicos de cada ritmo.

Todos practican y se corrigen cooperativamente.

Luego de esta experiencia, se seleccionan por lo menos cinco ritmos diferentes, evitando los más popularizados entre los estudiantes, para favorecer



la exploración y la búsqueda de experiencias nuevas, elaborando una coreografía que los incluya, con pasos típicos, y algún soporte mínimo de vestuario, característico de cada ritmo, que enriquezca la propuesta.

Se practica en clase y se acuerda fecha de puesta en común.

PROPUESTA “B”

OTRA OPCIÓN... LOS JUEGOS DE CANCHA DIVIDIDA

OBJETIVOS:

- ✓ Aprender a jugar y competir en el marco de los diversos tipos de juegos, apropiándose progresivamente de su lógica, organización y sentido, aceptando normas y reglas de trabajo en equipo y convivencia, a partir del acuerdo colectivo.
- ✓ Reconocer en la recreación de la práctica lúdica y deportiva el valor del juego cooperativo, el esfuerzo compartido y la resolución colectiva de problemas.

APRENDIZAJES Y CONTENIDOS:

- ✓ PRÁCTICAS CORPORALES, MOTRICES Y LUDOMOTRICES:
- ✓ Exploración lúdica, modificaciones y acuerdos colectivos.
- ✓ Conocimiento, modificación y experimentación de juegos de lógica cooperativa.
- ✓ Los juegos deportivos de cancha dividida o los conocidos también como *de red* y *muro* se caracterizan por jugarse frente a frente y en campos separados, ya sea por una raya, un espacio en el suelo, un elástico a



modo de red en altura, etc. Lo que se pretende es lanzar o golpear un móvil (ej. pelota, ringo, etc.) por encima de la separación (raya, espacio, soga o red) para que caiga en el campo contrario y dificulte su devolución. Son ejemplos de juegos deportivos de cancha dividida: el tenis, tenis-playa, pádel, pin-pon, bádminton, vóleybol, ringo, ball-netto (pelota-red)... Los juegos de cancha dividida evitan la fricción y, por tanto, el aumento de riesgo de golpes o lesiones, configurándose en una buena opción para nuestra clase con jóvenes con hemofilia. Para mayor información sobre estos deportes, puede consultarse la siguiente página: <http://www.eldenario.net/el-denalumno/juegos-de-cancha-dividida-o-red-y-muro/>

El desafío radica en generar en el patio, un espacio en que todos puedan educarse a través del movimiento, atendiendo a las posibilidades y situaciones individuales, promoviendo la formación de un grupo solidario y cooperativo, en donde al "otro", se lo considera y valora. De esta manera las prácticas docentes serán mejores y se alcanzarán los objetivos propuestos.

POSIBILIDADES DE ABORDAJE EN CASOS ESPECIALES

A veces la vida cotidiana de una persona con hemofilia se modifica, se altera. La necesidad de concurrir a un centro de tratamiento en forma frecuente, no disponer de concentrados en el hogar, permanecer en reposo o internado por períodos prolongados, pueden influir notablemente en la asistencia diaria o en la participación activa del niño/joven con hemofilia en la vida escolar.

A continuación les acercamos algunas sugerencias acordes a la normativa vigente:

CUANDO UN	PAUTA	PAUTA
------------------	--------------	--------------



ESTUDIANTE CON HEMOFILIA TIENE ...	ADMINISTRATIVA	PEDAGÓGICA
FALTAS REITERADAS Y DISCONTINUAS	Justificar las inasistencias mediante certificado médico y/o acuerdo con escuela.	<p>Es necesario visualizar aquellas estrategias que permitan superar el problema de las inasistencias mediante el diseño de actividades y propuestas pensadas para aquellos estudiantes en esta situación. Dichas propuestas no implican otra tarea más, sino recuperar el trabajo cotidiano de la escuela, y plasmarlo en otro formato.</p> <p><u>Algunas sugerencias:</u></p> <p><i>Inicial:</i> maletín pedagógico.</p> <p><i>Primario:</i> envío de material, completamiento de carpeta con ayuda de compañeros, reprogramación de evaluaciones que fueron dadas en su ausencia.</p> <p><i>Secundario:</i> inclusión en horas de tutorías si fuera necesario, completamiento de carpetas con ayuda de compañeros, reprogramación de evaluaciones que fueron dadas en su ausencia, presentación de trabajos, monografías.</p>
FALTAS CONSECUTIVAS por internación en efector de salud o	Justificar las inasistencias mediante certificado médico y/o acuerdo con escuela. Informar a la Modalidad	Establecer estrategias de acompañamiento según los diferentes niveles <i>Inicial:</i> maletín pedagógico. <i>Primario:</i> envío de material, completamiento de carpeta con ayuda de compañeros,



HEMOFILIA EN LA ESCUELA

<p>en reposo domiciliario, POR UN TIEMPO <u>MENOR</u> A TREINTA DÍAS</p>	<p>Hospitalaria y Domiciliaria para el seguimiento de estos estudiantes mientras se encuentren internados.</p>	<p>reprogramación de evaluaciones que fueron dadas en su ausencia, utilización de recursos virtuales. <i>Secundario:</i> utilización de recursos virtuales, envío de materiales de autoaprendizajes.</p>
<p>FALTAS CONSECUTIVAS por internación en efector de salud o en reposo domiciliario, POR UN TIEMPO <u>MAYOR</u> A TREINTA DÍAS</p>	<p>Ingreso a la Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria. Las inasistencias no se computan a los fines de que no quede libre, ya que continúa su trayectoria escolar en otra institución educativa. Dicho ingreso puede ser solicitado por la escuela de origen, personal de salud y/o la familia del estudiante.</p>	<p>A cargo de la Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria, dependiente de la Dirección General de Educación Especial y Hospitalaria, Lic. Alicia Bonetto. La escuela de origen debe facilitar la coordinación y la información necesaria para dar continuidad al proceso educativo según la Ley N° 9336 de Escuelas y Aulas Hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios de la Provincia de Córdoba y la Resolución N° 202/13, Anexo I, del Consejo Federal de Educación. Coordinación de la Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria, Lic. Daniela Rivero. Escuela Hospitalaria "Atrapasueños" Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. Gestión estatal. Niveles Inicial, Primario y Secundario. Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria. Tel. 0351-4348932 Escuela Hospitalaria "Semillas del corazón" Hospital Pediátrico. Gestión privada. Niveles Inicial y Primario. Modalidad Hospitalaria y Domiciliaria. Escuela Hospitalaria "Un solcito de ternura" Hospital Infantil</p>



HEMOFILIA EN LA ESCUELA

		Municipal. Gestión municipal. Niveles Inicial y Primario. Modalidad Hospitalaria.
--	--	---



RELATO DE UNA VIVENCIA

Despeñaderos, 19 de septiembre de 2006
Córdoba, Argentina.

“YO NO ESTUDIÉ PARA ESTO”. INTEGRACIÓN: ¿SÓLO UN PROBLEMA DE INSTRUCCIÓN?

Soy directora de un Jardín de Infantes dependiente de la Provincia, en el que por 10 años fui docente y estos últimos ocho, directora. Toda mi carrera docente transcurrió en la esfera “pública” de la educación, en la llamada escuela común.

Quiero compartir humildemente con ustedes una experiencia educativa que se transformó en una experiencia de vida, una vivencia que tuvo como protagonista a un alumno con una enfermedad crónica que transcurrió en el jardín dos años escolares, dos años inolvidables, tanto por su intensidad en temores como en aprendizajes.



Él se llama Pedro y además de un montón de rasgos que lo caracterizan (como que es colorado, que le gusta hablar mucho, que es muy valiente, que quiere ser árbitro de fútbol) tiene hemofilia B “severa”.

Sólo dos palabras sobre la hemofilia que serán necesarias para entender esta experiencia. **¿Qué es la hemofilia?** Es una alteración genética de la coagulación de la sangre que provoca una ausencia o disminución de alguno de los factores de coagulación. Existen dos tipos de hemofilia: la hemofilia A, por déficit de factor VIII, y la hemofilia B, por déficit de factor IX. Esta afección es para toda la vida y no es contagiosa.

¿Cómo se manifiesta? Se manifiesta a través de hemorragias, que pueden ser externas o internas, provocadas por algún golpe o espontáneas. El principal problema para las personas con hemofilia son las hemorragias internas, especialmente en músculos y articulaciones.

¿Existe un tratamiento? Cada vez que ocurre un sangrado en una persona con hemofilia, el tratamiento consiste en la administración por vía intravenosa del factor de coagulación deficitario. Éste permanece activo en la sangre solamente por un corto período de tiempo, entre 8 y 24 horas. No cura la enfermedad pero logra detener la hemorragia. Existen nuevas formas de tratamiento, como la profilaxis, que implica la infusión regular del factor de coagulación, dos o tres veces por semana, para prevenir los sangrados antes de que ocurran.

Cuando Pedro asistía al Jardín no realizaba “profilaxis”, sólo tratamiento a demanda.

Cuando realizamos la inscripción, o sea la matrícula, completamos el formulario que existe al respecto, pero su familia quería agregar algo: “mi hijo tiene hemofilia”.

No tenemos casillero donde anotar, somos una escuela común y esto no lo tenemos previsto. En una breve charla nos enteramos rápidamente de qué se trataba; básicamente “no se puede golpear”.

Imaginen un niño de 4 años que no se puede golpear! Ahora imaginen un patio de jardín de infantes: columpios, grandes trepadores, altos toboganes. Ahora imaginen la cara de cada una de las maestras con esta noticia.



Recuerdan que les dije que pertenezco a una escuela común y en la escuela común realizamos el PEI, tenemos actualizado el PCI, todo enmarcado en el PEZ.

Trabajamos para que nuestros niños alcancen las capacidades de cada campo de formación, y ahora por supuesto los NAP. También tenemos numerosos proyectos y... numerosos niños. Realizamos diagnósticos de cada sala, establecemos porcentajes, completamos planillas de estadísticas, informes mensuales, viejos, nuevos, los de internet...

También limpiamos cuando los beneficiarios de los planes no van, preparamos el desayuno e inscribimos para PAICOR.

Queremos respetar la Ley de Educación, hablamos sobre diversidad, sobre niños con necesidades educativas especiales, pero esto ya es otra cosa. No es un problema de conducta, ni siquiera de aprendizaje, de los que sobreabundan en las escuelas comunes y forman parte de lo esperable. ¿Qué hacemos con esto?

Comenzamos a pensarlo, pero no desde el dilema de su aceptación o no (bien conocemos la Ley de Educación, las resoluciones, los Derechos del Niño, las posibilidades de adecuaciones curriculares, de acceso etc.) Comenzamos a pensarlo desde el cómo lo aceptábamos, qué hacíamos con Pedro y con sus 30 compañeros.

“Yo no estudié para esto”. Estudié y me formé como docente de escuela COMÚN, aquella en la que el docente enseña y los chicos aprenden. Nadie me formó en medicina, ni me explicó sobre hemorragia, ni sobre factor de coagulación. Sería ilógico pensar que debiéramos estudiar cada enfermedad crónica. Si somos de la común, de la escuela común, o sea de la normal, ¿o no? Para eso está la escuela especial, con sus docentes que atienden pocos niños, mucha psicología y un gran corazón. Nosotros somos de la común y no estudiamos para esto!

No estudiamos para atender personas con hemofilia, con asma, con problemas renales o con epilepsia. No estudiamos para que nuestro estudiante nos muestre diariamente la fragilidad de la vida, el sufrimiento, el dolor ni la fuerza para levantarse.



Pero ahí está Pedro...

¿Cómo compatibilizamos el trabajo específico de la escuela con la aparición de tareas cada vez más diversas? ¿Cómo puede la escuela garantizar calidad para el resto de sus compañeros si debo correr toda la tarde detrás de uno que no se puede golpear?

Y bueno, si la ley lo dice... tal vez Pedro entra dentro de esa categoría que, para denominarlo de manera políticamente correcta, llamaremos "atención a la diversidad" o atención a niños con necesidades educativas especiales, "los NEE's", como los denomina Violeta Núñez (2003), casi en clave de humor negro, dada su homofonía con el famoso lago escocés y el monstruo que supuestamente lo habita.

Salvo que éste no viene con certificado de discapacidad ni maestra de apoyo, por lo tanto no lo puedo incluir en la planillita que nos mandan todos los años y entonces no entramos dentro de la estadística ni en la posibilidad de acompañamiento.

Pero bueno, por lo menos teníamos un problema resuelto, le encontramos a Pedro una categoría es un NEE's.

Pero... "yo no estudié para esto". Y en seguida surgió la otra pregunta, la más profunda, la que a veces no nos atrevemos a hacer: ¿para qué estudiamos?

Y descubrimos que algo nuevo se produce cuando cada docente pone en juego el deseo de educar. Algo que era un obstáculo se mueve y el tiempo de la educación se abre, verdaderamente, a lo imprevisible, al acontecer de algún sujeto.

La educación tiene que ayudar a la comprensión de la realidad total, sin censurar ninguno de los factores que la constituyen, incluso la enfermedad. Esta comprensión supone una hipótesis interpretativa positiva que permite dar un sentido a la vida. Sólo si se afirma un significado, la realidad puede ser abrazada y amada. El núcleo de la educación no está solamente en el uso eficiente de un repertorio de instrumentos, sino en la comunicación auténtica de uno mismo.

Fue así como Pedro ingresó al jardín, refrescándonos el deseo de educar y movilizándonos, haciéndonos reflexionar en torno al hecho de "Nadie estudia



para tener un hijo con hemofilia, uno estudia cuando lo tiene.” “Nadie estudia para tener un estudiante con hemofilia, uno estudia cuando lo tiene.”

Y comenzamos el camino con Pedro, con su familia, con la Filial de Hemofilia. Nos interiorizamos, tuvimos entrevistas con la Fundación, integrada por padres y pacientes que trabajan juntos para mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia. Dentro de uno de sus objetivos está el “brindar educación e información sobre Hemofilia a pacientes, familias, escuelas, médicos y comunidad en general para aumentar la sensibilización, disipar mitos y colaborar en la inserción de estas personas en la comunidad.” Para ello nos acercaron una cartilla para las escuelas donde, en forma breve y clara, nos orientan sobre pasos a seguir frente a una lesión o traumatismo, nos orientan en diversas estrategias y adecuaciones curriculares, en especial, las de acceso.

Comenzamos a establecer redes, entendidas como las define Violeta Núñez: Red quiere decir no el traspaso de responsabilidades, sino la articulación de diversos niveles de responsabilidad para llevar a delante tareas diferentes, pero en una cierta relación de reenvío.

He aquí un posible punto para iniciar el despliegue de las redes educativas: pensar cómo brindar a cada niño y adolescente lugares reconocidos, valiosos, en los que se dé cabida a su palabra y se aloje su subjetividad, lugares en los que pueda instituirse en sujeto social, actual, de su época.

El trabajo diario no fue sencillo. Justo ese año, a pesar de prever la docente, surgió un traslado, una licencia y la tercera es la vencida, llega la docente titular que se hará cargo de esa sala: ¡una docente que ve sangre y se desmaya!

Pero continuamos y qué loco: no hubo castillos inflables, no hubo pelotas tiradas al patio para que pateen, “si total es juego al aire libre”. Hubo juegos por equipos reducidos, bajamos el trepador, no salimos dos salas juntas al patio. Aprendimos con los niños el camino de la sangre, de jeringas, de hielo. También de respeto, de solidaridad.

Logramos escaparnos de esa serie de categorías PEI, PCI, PEZ, NEE donde muchas veces se produce, reproduce y estanca el resto social. Comprendimos que para estos niños el sistema aún muestra algunas fallas, que la formación



docente no ayuda demasiado y que aún reina la homogeneidad y que en nombre de la homogeneidad, lo que es capaz de ponerla en entredicho, se segrega. Y a esta altura nosotras estábamos dispuestas a permitirnos remar contracorriente.

Podemos evocar el texto de Nico Hirtt (2001):

“Las formas y lugares de resistencia son múltiples: hay que luchar contra las multinacionales y las organizaciones internacionales que impulsan la evolución mercantil de la escuela, contra los gobiernos que aseguran las condiciones para desarrollar esa mercantilización, contra ciertos poderes organizadores, inspecciones, direcciones, muy a menudo cómplices o celosos ejecutores. Hay que luchar contra enseñantes que dejan hacer, contra padres que siguen el discurso oficial creyendo asegurar así un futuro para sus hijos a veces demasiado contentos con menores exigencias. Hay que luchar contra uno mismo, en fin, pues nadie está a salvo de la desmoralización, del repliegue corporativista o de los efectos lenitivos de la intoxicación ideológica ambiente (...) Cada uno entra en la resistencia por vías que le son propias.”

Y así Pedro terminó la sala de 4 y la de 5 años.

En una de esas reuniones de articulación, que estoy segura de que en muchas escuelas se llevan a cabo contra viento y marea, se acercó la docente de 1º grado y dijo, “Che, denme una mano, me quisieron “matar” con el grupo que me dieron: uno es un diablo, este otro viene con problemas de aprendizaje pero de este otro dicen que ino se puede golpear!”

Era Pedro y es la escuela común la que comenzó nuevamente el trabajo con los padres, los docentes, la filial. Fue primero el shock, luego vinieron los cuestionamientos, la ley, las consultas, el establecimiento de redes con la familia, la filial, etc. Llegaron la capacitación, las adecuaciones curriculares, las de acceso y también las propiamente dichas, en las que se incorporaron contenidos referidos a hemofilia.

Pedro hoy va a tercer grado. Si le preguntan y uno va haciendo el ejercicio de imaginarse la escuela según él la cuenta, ésta aparece como un hermoso edificio, enclavado en un barrio distinguido, con aulas luminosas y un patio de juegos estilo Barney.



Sin embargo, Pedro va a una escuela común, de 500 alumnos, cuyo edificio tiene 100 años, en la que escasea el personal de limpieza, existe una construcción que no se puede terminar por falta de presupuesto y lo cro todos los meses para seguir funcionando.

Ahora pregunto si esa escuela es normal.

Esta escuela comenzó nuevamente. Mejor dicho, continuó el camino comenzado, se sumó a la red para constituir, como dice Marc Augé, "trayectorias vitales" que le permiten a Pedro otras oportunidades, más allá de su enfermedad crónica.

Esta experiencia pasó en una escuela común, con docentes "comunes", donde ya el PEI, PCI y demás no son compartimentos estancos. Una escuela en la que el arribo de un famoso NEE es una oportunidad para renovar el deseo de educar, conscientes ahora de que quedaremos mucho mejores, cansadas, pero renovadas y si bien no estudiamos para esto, vale la pena hacerlo ahora.

Pedro es mi hijo de 8 años y para nosotros, su familia, ésta no es una escuela común, es la escuela más especial que he visitado.

Ojalá las escuelas comunes puedan comenzar a ser "especiales", nosotros comenzamos el camino y vale la pena.

Noviembre 2006

Los años pasaron... Pedro creció y este año egresa del secundario. Ya no quiere ser árbitro de fútbol, comenzará a estudiar en la Universidad Nacional "Comunicación Social".

Yo continúo como directora del mismo Jardín de Infantes...

En estos últimos años varias cosas cambiaron en el sistema, para bien. Ojalá podamos seguir avanzando en el acompañamiento de las trayectorias escolares de niños con enfermedades crónicas en las aulas.

MARÍA BELÉN ROBERT

Lic. En Ciencias de la Educación

Prof. De Educación Preescolar

frairerobert@yahoo.com.ar



BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Asociación para la Reforma Cultural y Pedagógica. (2001). *El riesgo de educar hoy*. Disponible en: <http://e-cristians.cat/410-el-riesgo-de-educar-hoy/>
- ✓ Federación Española de Hemofilia. (2012). *La Hemofilia*. Cuadernillo de Información para profesores. Instituto de Salud Carlos III. Madrid.
- ✓ Fundación de la Hemofilia. (2015). *Guía para el manejo de la Hemofilia Congénita. Consenso de Médicos especialistas en Hemofilia de la República Argentina*. Buenos Aires.
- ✓ Hemophilia Federation of America. *The school tool kit for people with a bleeding disorders*. Disponible en: <http://www.hemophiliafed.org/resource-library/toolkits/safety-toolkit-for-bleeding-disorders/>
- ✓ Hirtt, N. (2001). *Los tres ejes de la mercantilización escolar*. Contribución al Foro Mundial por la Educación, Porto Alegre.
- ✓ National Hemophilia Foundation. *Steps for Living*. Disponible en: <https://stepsforliving.hemophilia.org/>
- ✓ Núñez, V. (2003). *Los nuevos sentidos de la tarea de enseñar. Más allá de la dicotomía "enseñar vs asistir"*. Revista iberoamericana de Educación N° 33. Disponible en: <http://rieoei.org/rie33a01.htm#1>
- ✓ Direcciones Útiles y Sitios Web



EQUIPO DE TRABAJO

Fundación de la Hemofilia – Filial Córdoba

Lic. y Prof. Ma. Belén Robert – Esp. y Prof. María Andrea Robert

Subdirección de Promoción Social y de la Salud

Dr. Carlos Dalmiro Paz - Prof. Liliana Avaca

Subsecretaría de Promoción de Igualdad y Calidad Educativa

Prof. María Cecilia Barcelona

Corrección de estilo

Subsecretaría de Promoción de Igualdad y Calidad Educativa

Patricia Federico

Diseño Gráfico

Subdirección de Promoción Social y de la Salud

Prof. Laura Frencia

Colaboración

Subsecretaría de Promoción de Igualdad y Calidad Educativa

Prof. Gustavo Stricker – Educación Física.

