



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN HUMANAS Y TECNOLOGÍAS
CARRERA DE EDUCACIÓN BÁSICA (R-A)

Título
INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS
EN EDUCACIÓN BÁSICA

Trabajo de investigación previo a la obtención del título de
Licenciada en Ciencias de la Educación Básica

Autor:
Jessica Daniela Cepeda Santos

Tutor:
Mgs. Patricia Elizabeth Vera Rubio

Riobamba, 2025

DECLARATORIA DE AUTORÍA

Yo, Jessica Daniela Cepeda Santos, con cédula de ciudadanía 0603939018, autora del trabajo de investigación titulado: Inclusión educativa y enfermedades catastróficas en Educación Básica, certifico que la producción, ideas, opiniones, criterios, contenidos y conclusiones expuestas son de mí exclusiva responsabilidad.

Asimismo, cedo a la Universidad Nacional de Chimborazo, en forma no exclusiva, los derechos para su uso, comunicación pública, distribución, divulgación y/o reproducción total o parcial, por medio físico o digital; en esta cesión se entiende que el cesionario no podrá obtener beneficios económicos. La posible reclamación de terceros respecto de los derechos de autora de la obra referida, será de mi entera responsabilidad; librando a la Universidad Nacional de Chimborazo de posibles obligaciones.

En Riobamba a los 13 días del mes de enero del 2025.



Jessica Daniela Cepeda Santos

C.C. 0603939018

DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR

En la Ciudad de Riobamba, a los 13 días del mes de enero del 2025, luego de haber revisado el Informe Final del Trabajo de Investigación presentado por la estudiante Jessica Daniela Cepeda Santos con CC: 0603939018, de la carrera EDUCACIÓN BÁSICA y dando cumplimiento a los criterios metodológicos exigidos, se emite el **ACTA FAVORABLE DEL INFORME FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN** titulado *Inclusión educativa y enfermedades catastróficas en Educación Básica*, por lo tanto se autoriza la presentación del mismo para los trámites pertinentes.



Mgs. Patricia Elizabeth Vera Rubio
TUTORA

CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL

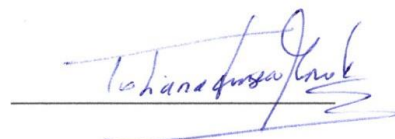
Quienes suscribimos, catedráticos designados Miembros del Tribunal de Grado para la evaluación del trabajo de investigación **Inclusión Educativa y enfermedades catastróficas en Educación Básica**, presentado por **Jessica Daniela Cepeda Santos**, con cédula de identidad número **0603939018**, bajo la tutoría de Mgs. Patricia Elizabeth Vera Rubio; certificamos que recomendamos la APROBACIÓN de este con fines de titulación. Previamente se ha evaluado el trabajo de investigación y escuchado la sustentación por parte de su autor; no teniendo más nada que observar.

De confirmada a la normativa aplicable firmamos, en Riobamba 24 de febrero del 2025.

Ximena Janneth Zúñiga García, PhD.
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL DE GRADO



Ruth Tatiana Fonseca Morales, Mgs.
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



Paco Fernando Janeta Patiño, Mgs.
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



CERTIFICADO ORIGINAL DE PLAGIO

Que, **Jessica Daniela Cepeda Santos** con CC: **0603939018**, estudiante de la Carrera de **EDUCACIÓN BÁSICA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN, HUMANAS Y TECNOLOGÍAS**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado **INCLUSIÓN EDUCATIVA Y ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EDUCACIÓN BÁSICA**, que corresponde al dominio científico **Desarrollo socioeconómico para el fortalecimiento de la institucionalidad democrática y ciudadana** y alineado a la línea de investigación **Ciencias de la Educación y formación profesional/no profesional**, cumple con el 7%, reportado en el sistema Antiplagio **COMPILATIO**, porcentaje aceptado de acuerdo con la reglamentación institucional, por consiguiente, autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, mayo 15 del 2025



Mgs. Patricia Elizabeth Vera Rubio
TUTORA

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a Dios porque sin Él nada pudiera hacer, gracias a que me dio la sabiduría necesaria para llegar hasta la meta.

A mi padre Fausto Cepeda que es un pilar fundamental en mi vida, se esfuerza por mí y no importa las condiciones que esté pasando en la vida, está ahí junto a mí recordándome que un abrazo puede curar las heridas del alma y apoyándome sin condición.

A mi amado hijo Faustito que es mi inspiración para superarme cada día, hijo mío esto es por ti para que te sientas orgulloso de tu madre y sientas que cada día que pasaste muchas horas sin mi valieron la pena, ahora estaremos más unidos y quiero que sepas que no es un tiempo perdido sino más bien un tiempo invertido.

A mi esposo Mauro Heredia, que sigue caminando junto a mí y tomados de la mano salimos adelante, cruzamos muchas dificultades, pruebas y tormentas pero aun así estamos en la meta y un triunfo más que lo logramos juntos,

Y a mis hermanas preciosas Nataly y Johanna Cepeda, que en todo este camino me dieron las fuerzas cuando mis brazos estaban a punto de caer, hermanitas queridas cada paso también es por ustedes, para que juntas las tres sigamos creciendo y apoyándonos en cada meta que logremos.

A mi madre Julieta Santos, mamita querida tu que te fuiste desde que yo era pequeña sé que desde el cielo me miras y haces fiesta junto con los ángeles, abuelita Conchita Pazmiño mi segunda madre, me quiso ver triunfar y aquí estoy mamita subiendo un escalón más en honor a usted y cumpliendo lo que le prometí el día de su partida,

Y a mi tutora Mgs. Patricia Vera, que invirtió tiempo y espacio para lograr todo esto, apoyándome y tomándome no como una estudiante sino como una hija para crear en mí un ser humano con valentía, vocación y amor.

Que este trabajo sirva de como fuente de inspiración para nuevos profesionales.

Jessica Daniela Cepeda.

AGRADECIMIENTO

Esta es una nueva etapa muy importante para mi vida, y quiero agradecer primeramente a Dios, que me dio la oportunidad de seguir y llegar hasta el final, dándome múltiples bendiciones para no rendirme, a mi familia que siempre me apoyó, sin importar las circunstancias en la que nos encontremos. Quiero agradecer a mi padre que creyó en mí y con su apoyo logré cumplir una meta más, también a mi hijo porque con su amor y sacrificio hoy me ve triunfar, a mi esposo por darme la mano cuando quería rendirme por estar a mi lado en cada paso profesional y sin dejar pasar a mi madre que está mirándome desde el cielo y sé que si estuviera conmigo se sentiría orgullosa de mí, a mis hermanas que siempre fueron mi inspiración, gracias a mi tutora que siempre creyó en mí y nunca me abandono en este camino educativo y personal.

Desde lo más profundo de mi corazón, gracias a todos.

Jessica Daniela Cepeda Santos

ÍNDICE GENERAL

PORTADA

DECLARATORIA DE AUTORÍA

DICTAMEN FAVORABLE DEL PROFESOR TUTOR

CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL

CERTIFICADO ORIGINAL DE PLAGIO

DEDICATORIA

AGRADECIMIENTO

CAPÍTULO I..... 13

INTRODUCCION..... 13

1.2. Antecedentes de investigación 14

Antecedentes Internacionales..... 14

Antecedentes Nacionales..... 15

Antecedentes Locales..... 16

1.3. Planteamiento del problema 16

Formulación del problema 18

Preguntas de investigación 18

1.4. Justificación..... 18

1.5. Objetivos 19

Objetivo General 19

Objetivos específicos..... 19

CAPÍTULO II 20

MARCO TEÓRICO 20

2.1. Estado del Arte 20

Inclusión Educativa 20

Importancia..... 21

Principios importantes de la inclusión. 21

Principales barreras educativas 22

Medidas y estrategias que están siendo implementadas para garantizar la participación de los estudiantes. 23

Juegos matemáticos, rompecabezas numéricos, tarjetas de operaciones básicas 24

Formación y capacitación docente	24
Aulas de apoyo y recursos especializados.....	26
Enfermedades catastróficas	26
Consecuencias educativas para los niños con enfermedades catastróficas.	26
Necesidades educativas específicas de los niños con enfermedades catastróficas.	27
Importancia de las personas con enfermedades catastróficas en Educación Básica.	27
Las principales enfermedades catastróficas en el ámbito de la educación básica, dentro de aulas hospitalarias del Hospital General Docente Riobamba.....	27
CAPÍTULO III	31
METODOLOGIA	31
3.1. Enfoque de la investigación	31
3.2. Diseño de la investigación	31
3.3. Tipo de investigación	31
Por el nivel o alcance	31
Diagnóstico.....	31
3.4. Unidad de análisis	32
3.5. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos	33
Técnica: Entrevista.....	33
CAPÍTULO IV	34
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	34
CAPÍTULO V.....	43
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	43
5.2. Recomendaciones.....	43
BIBLIOGRAFÍA	44
ANEXOS.....	46

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Barreras educativas	22
Tabla 3 Estrategias educativas en la Educación Básica	23
Tabla 4 Perfil de un profesional en el área educativa de aulas hospitalarias.....	25
Tabla 5 Caso 1. Niño con Leucemia de 6 Años en Aulas Hospitalarias	27
Tabla 6 Caso 2. Niño de 7 años con miopatía congénita	28
Tabla 7 Caso 3. Niño de 8 años con Linfoma de Hodgkin.....	29
Tabla 8 Niños con enfermedades catastróficas	32
Tabla 9 Muestra	33
Tabla 10 Conocimiento sobre Inclusión Educativa	34
Tabla 11 Importancia de la inclusión	34
Tabla 12 Estrategias pedagógicas.....	35
Tabla 13 Círculo de apoyo en el aula hospitalaria	36
Tabla 14 Beneficios de la inclusión educativa	37
Tabla 15 Desarrollo Académico de niños en aulas hospitalarias	37
Tabla 16 Especialización docente	38
Tabla 17 Plan de estudio.....	39
Tabla 18 Estrategias efectivas.....	40
Tabla 19 Enfermedades catastróficas y su impacto.....	41

RESUMEN

El propósito del presente estudio es determinar la importancia de la Inclusión educativa en estudiantes de Educación Básica con enfermedades catastróficas. Para el diseño metodológico se tomó el enfoque cualitativo, el diseño no experimental, de nivel diagnóstico, de tipo de campo, bibliográfico, transversal. Con una población de 47 individuos y una muestra intencional de 2 docentes hospitalarios a quienes se fue entrevistados sobre criterios que se deben cumplir para evidenciar una verdadera inclusión en el sistema de aulas hospitalarias del Hospital docente de Riobamba. Como técnica para la recolección de datos se utilizó la entrevista y como instrumento la guía de preguntas. Entre los resultados se destaca la necesidad de contar con más profesionales especializados en pedagogía hospitalaria, el uso de estrategias flexibles que permitan al niño seguir conectado con el sistema educativo y la coordinación con las familias y el personal de salud para crear un clima afectivo motivador que ayude a la recuperación y a una vida digna. Este estudio concluye que hay debilidades en la capacitación a docentes de educación básica en torno a la flexibilización curricular para garantizar la continuidad educativa de los estudiantes con enfermedades catastróficas, así como dotar de recursos y materiales para un trabajo a favor de la inclusión en las mejores condiciones.

Palabras claves: cáncer infantil, educación básica, pedagogía hospitalaria

ABSTRACT

The purpose of this study is to determine the importance of educational inclusion for elementary school students with catastrophic illnesses. The methodological design was qualitative, non-experimental, diagnostic-level, field-based, bibliographic, and cross-sectional. The study included a population of 47 individuals and a purposive sample of two hospital teachers who were interviewed regarding criteria that must be met to demonstrate true inclusion in the hospital classroom system of the Riobamba Teaching Hospital. Interviews were used as the data collection technique and a question guide as the instrument. The results highlight the need for more professionals specialized in hospital pedagogy, the use of flexible strategies that allow children to remain connected to the educational system, and coordination with families and healthcare personnel to create a motivating emotional climate that supports recovery and a dignified life. This study concludes that there are weaknesses in the training of elementary school teachers regarding curriculum flexibility to ensure educational continuity for students with catastrophic illnesses, as well as providing resources and materials to work toward inclusion under the best possible conditions.

Keywords: childhood cancer, elementary education, hospital pedagogy



CAPÍTULO I

INTRODUCCION

Con el presente trabajo de investigación que lleva por nombre Inclusión Educativa y enfermedades catastróficas en Educación Básica, se evidenció que existen barreras significativas que ha sido poco explorada: el derecho a la educación de los estudiantes que enfrentan condiciones de salud complejas y prolongadas. En los contextos escolares tradicionales, la inclusión educativa se ha concebido como un principio fundamental que promueve la equidad y la participación plena de todos los estudiantes. Sin embargo, cuando se trata de niños con enfermedades catastróficas, esta inclusión adquiere nuevas dimensiones, ya que se deben considerar factores emocionales, sociales y académicos que influyen directamente en su proceso de aprendizaje.

Durante la experiencia de vinculación académica en aulas hospitalarias, se pudo observar que muchos niños enfrentan barreras importantes para continuar con su formación. La falta de recursos pedagógicos, la comunicación limitada con sus compañeros y la atención educativa discontinua impactan no solo su rendimiento académico, sino también su desarrollo emocional. En este contexto, las aulas hospitalarias se convierten en un espacio clave para garantizar el derecho a aprender, adaptando las estrategias pedagógicas a las necesidades individuales y a las condiciones de salud de cada estudiante.

La investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, con un diseño no experimental y alcance diagnóstico. Se tomó como muestra a docentes de aulas hospitalarias del Hospital General Docente Riobamba. El propósito principal fue comprender cómo se está llevando a cabo la inclusión educativa en estos contextos, qué barreras persisten y qué estrategias se están implementando. Esta reflexión busca aportar al fortalecimiento de una cultura educativa más inclusiva, capaz de responder con sensibilidad y compromiso a la diversidad de realidades presentes en las aulas

- **Capítulo I. Introducción.** Se localiza el marco referencial, donde expone una breve descripción de los antecedentes y la problemática de la inclusión educativa en enfermedades catastróficas de educación básica, en el contexto macro, meso y micro mediante un análisis para determinar la formulación del problema y preguntas investigativas que dieron origen a los objetivos, y la justificación que evidencia ciertos aspectos como importancia, originalidad, viabilidad entre otros.
- **Capítulo II. Marco teórico.** Se muestra los antecedentes de los trabajos anteriores que están relacionados con el tema estudiado, así como también consta el aporte de la investigadora estableciendo las dimensiones y subdimensiones conceptuales mediante las variables de estudio: la inclusión educativa en enfermedades catastróficas de educación básica que determinará la importancia.
- **Capítulo III. Marco metodológico.** La investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, lo que permitió comprender en profundidad las experiencias educativas de los estudiantes con enfermedades catastróficas. Se utilizó un diseño no experimental y un alcance diagnóstico, ya que no se manipularon variables, sino que se observaron y analizaron fenómenos en su contexto natural. La investigación fue

de tipo exploratoria y de campo, complementada con revisión bibliográfica. La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevistas semiestructuradas aplicadas a docentes de aulas hospitalarias del Hospital General Docente de Riobamba.

- **Capítulo IV. Resultados**, análisis e interpretación de los datos. En este capítulo se presentan los resultados obtenidos a partir de la aplicación de la entrevista semiestructurada, lo que permitió analizar las dos variables principales del estudio: la inclusión educativa (variable dependiente) y las enfermedades catastróficas (variable independiente), en el contexto de la Educación Básica. La inclusión educativa se concibe como el proceso mediante el cual todos los estudiantes, sin importar sus condiciones de salud, tienen acceso equitativo al aprendizaje, siendo integrados activamente en el entorno escolar.
- **Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones** del tema investigado en base a los objetivos generales y específicos, lo cual se dará a conocer el propósito que se encontró durante el proceso de estudio con la finalidad de ayudar con posibles soluciones y aportes teóricos que deben tomar en cuenta, con las aulas hospitalarias, para realizar la investigación.

1.2. Antecedentes de investigación

Después de realizar una búsqueda exhaustiva en diferentes fuentes bibliográficas tales como: tesis, artículos científicos, libros entre otros, podemos obtener información verídica de acorde al tema de investigación la inclusión educativa en niños con enfermedades catastróficas en educación básica, podemos recalcar antecedentes internacionales y nacionales.

Antecedentes Internacionales

Aguilar y Benítez (2023) de la Universidad de Cádiz, España, *Analizando la inclusión del alumnado con enfermedad de baja prevalencia. El caso de alma*, en un estudio busca que la educación inclusiva pertenezca al sistema educativo, siendo uno de los pilares fundamentales de la participación de las familias. Dada la naturaleza global del proceso del desarrollo infantil siendo necesaria la colaboración Intersectorial en la que se integre la intervención de los distintos profesionales. El objetivo principal fue proporcionar orientación a los centros educativos sobre cómo actuar ante la existencia de estudiantes con enfermedades poco frecuentes. Dada a la prevalencia de estas enfermedades, pero también a su alto número de tipologías, es muy probable que un docente se encuentre en el aula con casos de enfermedades poco comunes.

La investigación utilizó un enfoque cualitativo, con entrevistas a docentes y estudiantes, y el análisis de documentos oficiales de su país. Además, se complementa con entrevistas en profundidad a expertos en educación, lo que permite una comprensión más detallada de las percepciones y experiencias de los actores clave involucrados en la inclusión

educativa. Conclusión: Los resultados mostraron que la efectividad de las políticas inclusivas depende significativamente de la capacitación docente y el uso de recursos adaptados y disponibles para el niño en caso de hospitalización facilitando el desarrollo de la educación y recomendando fortalecer la colaboración entre familias y la escuela para mejorarla inclusión educativa.

Esta investigación internacional destaca la importancia de la colaboración interinstitucional y la capacitación docente especializada para abordar las necesidades específicas de estudiantes con enfermedades crónicas. Además, subraya que las políticas inclusivas deben ser adaptadas a las necesidades locales para ser efectivas.

Antecedentes Nacionales

En Ecuador, una tesis relevante sobre inclusión educativa y enfermedades catastróficas en educación básica es el estudio de Salazar (2021) titulado Tensión entre derechos en enfermedades catastróficas. Este trabajo analiza las barreras que enfrentan niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastróficas como el cáncer en el acceso a la educación inclusiva y la salud. La investigación destaca la tensión entre el derecho a la salud y el derecho a la educación, y cómo estos derechos son vulnerados en la niñez. Además, explora las modalidades de atención educativa en contextos de hospitalización y propone soluciones para garantizar una atención integral a esta población. La tesis ofrece un marco conceptual que considera las dimensiones psicosociales y médicas de las enfermedades catastróficas, y busca contribuir a la protección de los derechos de los niños y adolescentes en estas condiciones.

El objetivo principal fue identificar las tensiones entre los derechos a la salud y la educación para esta población, analizando las políticas nacionales e internacionales que regulan la atención integral de grupos prioritarios. La tensión entre estos derechos se ve exacerbada por la movilidad obligada, el estigma social, y las limitaciones económicas que enfrentan las familias, lo que pone en riesgo su derecho constitucional a una vida digna.

La investigación utilizó un enfoque cualitativo, organizado en capítulos que facilitan el análisis de políticas y documentos oficiales. Este enfoque permite una exploración profunda de las percepciones, experiencias y significados asociados con la inclusión educativa y la atención a estudiantes con enfermedades catastróficas. Además, la organización en capítulos proporciona una narrativa clara y lógica, comenzando con un marco teórico que contextualiza el tema, seguido de un análisis de las políticas nacionales e internacionales que regulan la atención integral de grupos prioritarios.

La investigación concluyó que las barreras incluyen la falta de recursos adaptados y la insuficiente capacitación docente, sugiriendo fortalecer las estrategias inclusivas y la colaboración entre la familia, la escuela y los profesionales de la salud.

Este estudio destaca la importancia de la colaboración interinstitucional para mejorar la inclusión educativa de estudiantes con enfermedades catastróficas. Además, subraya que las políticas inclusivas deben ser adaptadas a las necesidades locales para ser efectivas. La capacitación continua de los docentes en técnicas pedagógicas inclusivas y la adaptación del

currículo a las necesidades individuales de los estudiantes también son aspectos clave para lograr una buena inclusión educativa.

Antecedentes Locales

En Chimborazo existe una tesis que se titula “Rutas y protocolos para estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a las enfermedades catastróficas en la Universidad Nacional de Chimborazo”. Los autores evidencian la complejidad que implica comprender la atención que requiere este grupo humano, considerando todas sus necesidades dentro de las distintas dimensiones del ser, que se manifiestan en contextos sociales, educativos y socioculturales. Estas dimensiones no se presentan de manera aislada, por lo que en el proceso educativo deben abordarse de forma integrada, permitiendo así reconocer y atender la diversidad de cada persona en su totalidad, considerando aspectos como la edad, el género y las condiciones particulares de cada estudiante.

El objetivo principal fue Diseñar rutas y protocolos inclusivos que faciliten el acceso y permanencia de estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a las enfermedades catastróficas en la Universidad Nacional de Chimborazo. Esta señala en el Art. 26 que, la educación es un derecho de personas a lo largo de su vida y un deber ineludible e inexcusable del estado. Constituye un área prioritaria de la política pública y de la inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el buen vivir.

La investigación utilizó un enfoque cuantitativo-cualitativo puesto que se recopilaban datos de carácter numérico y se realizó un análisis estadístico con la finalidad de alcanzar los objetivos planteados. Por otra parte, el enfoque cualitativo permitió una complementariedad de los datos para profundizar las experiencias, percepciones y necesidades respecto al tema investigado.

Este estudio permitió identificar la población estudiantil que presenta necesidades educativas especiales asociadas a enfermedades catastróficas y analizar los procesos inclusivos y percepción de estudiantes y docentes sobre la necesidad de establecer rutas y protocolos para la atención de esta población. De esta manera, se promoverá la igualdad de oportunidades para toda la comunidad académica y se resalta la importancia de la formación y sensibilización sobre la cultura inclusiva (Ramos, 2025).

1.3. Planteamiento del problema

A nivel mundial, la inclusión educativa es reconocida como un derecho fundamental. Sin embargo, los estudiantes que enfrentan enfermedades catastróficas como el cáncer, insuficiencia renal, enfermedades cardíacas, entre otras, siguen enfrentando barreras importantes para acceder a una educación de calidad. La UNESCO ha destacado que la inclusión de niños y adolescentes en situación de vulnerabilidad debe ser el eje central de las políticas educativas, subrayando que muchos países aún carecen de estrategias claras para atender a estudiantes con condiciones de salud complejas. La falta de protocolos

pedagógicos adaptativos y de coordinación entre sistemas de salud y educación genera brechas en el acceso, permanencia y culminación de la trayectoria escolar de estos niños. (UNESCO, 2023)

De acuerdo con el sitio web de estadísticas Statista (2021), a nivel mundial en el año 2019, se reportaron 600.900 niños con diabetes, mientras que a nivel de Latinoamérica alrededor de 118.600 niños y adolescentes han sido diagnosticados con diabetes (Cruz, 2020) en Ecuador el 0,2% de la población infantil presenta diabetes según el reporte del Censo Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. En 2021, el Instituto ecuatoriano de estadísticas y censos (INEC) registró 67.316 pacientes con cáncer, de los cuales 6.331 eran niños y adolescentes. Entre ellos, la leucemia es el tipo de cáncer con mayor prevalencia, con que el 50% de los casos, seguido de los tumores cerebrales y el cáncer a los huesos. En estos pacientes la tasa de mortalidad es del 3%. En 2021, hubo 6.331 niños con cáncer y 168 decesos. Actualmente en el Hospital General Docente de Riobamba, se encuentran recibiendo servicio de aulas hospitalarias a 60 niños entre los 5 a 16 años.

Estos datos subrayan la importancia de la atención médica y el apoyo educativo para niños y adolescentes que enfrentan enfermedades catastróficas. Las aulas hospitalarias juegan un papel crucial en proporcionar continuidad educativa durante el tratamiento médico, lo cual es esencial para el bienestar integral de estos pacientes. A nivel nacional el estudio de Proaño Arias, (2019) de la Universidad del Azuay sobre La inclusión educativa en números, refleja que el 80,28% de los docentes poseen un nivel de capacitación sobre inclusión educativa entre medio y bajo, mientras que el 14% jamás han tomado una capacitación sobre este tema tan importante para garantizar el derecho a una educación de calidad para todos sin discriminación.

No obstante, los esfuerzos por incluir a niños con enfermedades catastróficas aún son insuficientes. El Ministerio de Educación ha implementado más de 140 Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión y cuenta con más de 580 docentes especializados para atender a estudiantes con necesidades educativas específicas, lo que ha permitido avances significativos (Ministerio de Educación del Ecuador, 2024). Sin embargo, estos recursos se han enfocado principalmente en la discapacidad, dejando rezagada la atención a estudiantes con enfermedades crónicas o catastróficas. Según Vinueza Guamán et al. (2024), la falta de formación docente para atender este tipo de casos, así como la escasa articulación con el sistema de salud, impide una verdadera inclusión. La educación domiciliar y hospitalaria sigue siendo limitada y no logra garantizar continuidad pedagógica adecuada.

En la ciudad de Riobamba, muchos niños que tienen enfermedades graves no pueden asistir con regularidad a clases, ya sea porque están en tratamiento o deben permanecer mucho tiempo en el hospital. Para ayudar en estos casos, el Ministerio de Educación ha creado las aulas hospitalarias, que son espacios donde los estudiantes pueden seguir aprendiendo mientras están internados. Sin embargo, en Riobamba estas aulas solo existen en unos pocos hospitales y no siempre tienen suficientes profesores ni los materiales necesarios para funcionar correctamente. (Ministerio de Educación del Ecuador, 2024).

Además, cuando los estudiantes se recuperan y regresan a sus escuelas, muchas veces no hay una buena comunicación entre el hospital y la escuela. Esto hace que los niños pierdan clases o tengan dificultades para ponerse al día. Según Vinueza Guamán et al., (2024), los

docentes no siempre están preparados para ayudar a estos estudiantes, y no hay suficientes recursos ni apoyo emocional para ellos y sus familias. Por eso, es importante que se creen planes más claros y que las escuelas trabajen junto con los hospitales para que todos los niños, sin importar su estado de salud, puedan seguir aprendiendo y sentirse incluidos.

Formulación del problema

¿Cuál es la importancia de la Inclusión educativa en estudiantes de Educación Básica con enfermedades catastróficas?

Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las principales barreras educativas que enfrentan los estudiantes con enfermedades catastróficas en el ámbito de la educación básica?
- ¿Qué medidas y estrategias inclusivas están siendo implementadas para garantizar la participación de los estudiantes?
- ¿Cuál es la formación y capacitación docente en la inclusión educativa de estudiantes con enfermedades catastrófica?

1.4. Justificación

La presente investigación sobre "Inclusión educativa y enfermedades catastróficas en Educación Básica" es importante porque permite visibilizar las barreras académicas, emocionales y sociales que enfrentan los estudiantes en condiciones de salud complejas. Estas barreras afectan su derecho a una educación continua y de calidad. La originalidad de este trabajo radica en que aborda de manera conjunta dos temáticas que generalmente se estudian por separado: la inclusión educativa y las enfermedades catastróficas. Aunque existen investigaciones previas sobre educación inclusiva y salud infantil, son muy escasos los estudios que analizan cómo interactúan estos dos factores en el nivel de Educación Básica, especialmente en el contexto ecuatoriano y local.

En cuanto a la viabilidad, la investigación es factible gracias al acceso directo a la población estudiada mediante los procesos de prácticas y vinculación de la carrera. Además, se cuenta con el respaldo de instituciones como el Hospital General Docente de Riobamba que han facilitado el contacto con docentes de aulas hospitalarias y han brindado acceso a información relevante. Este estudio es también útil porque puede convertirse en una herramienta de consulta para futuras investigaciones, proyectos institucionales o intervenciones educativas. También aporta datos y reflexiones que pueden servir como base para el diseño de políticas inclusivas más efectivas en el ámbito educativo. En particular, este trabajo busca influir en la formación inicial y continua de los docentes, promoviendo una cultura educativa que respete la diversidad y garantice el derecho a la educación para todos los estudiantes, sin importar su estado de salud.

Finalmente, la motivación personal para desarrollar esta investigación nace de la experiencia directa en aulas hospitalarias durante el proceso de vinculación profesional. Fue en ese entorno donde se evidenció de forma clara cómo las enfermedades catastróficas afectan no solo la salud de los niños, sino también su derecho a aprender y ser parte de la comunidad educativa.

1.5. Objetivos

Objetivo General

Determinar la importancia de la Inclusión educativa en estudiantes de Educación Básica con enfermedades catastróficas.

Objetivos específicos

- Identificar las principales barreras educativas que enfrentan los estudiantes con enfermedades catastróficas en el ámbito de la educación básica en el área de matemática.
- Analizar las medidas y estrategias inclusivas que están siendo implementadas para garantizar la participación de los estudiantes.
- Reconocer la formación y capacitación docente en la inclusión educativa de estudiantes con enfermedades catastrófica.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Estado del Arte

La educación inclusiva es un principio clave en los sistemas educativos actuales, ya que busca garantizar la participación plena de todos los estudiantes, sin distinción de condiciones físicas, sociales o emocionales. En este marco, las enfermedades catastróficas representan un reto específico, pues provocan interrupciones frecuentes en el proceso de enseñanza-aprendizaje, debido a tratamientos prolongados y la necesidad de atención especializada abogan por la implementación de políticas educativas que incluyan adaptaciones curriculares, formación docente especializada y el acceso a tecnologías que faciliten el aprendizaje (Educo.blog, 2024).

Diversas investigaciones han resaltado la importancia de desarrollar políticas educativas que incluyan adaptaciones curriculares, formación docente especializada y el uso de recursos tecnológicos para facilitar el aprendizaje de estos estudiantes. En este sentido, se reconoce que los avances en inclusión educativa aún son insuficientes si no se fortalecen aspectos como la infraestructura, la capacitación permanente y la sensibilización de la comunidad educativa (Schuelka, 2020). La investigación en el campo educativo y de salud es fundamental para cumplir con procesos experimentales que permitan identificar aquellas estrategias idóneas para favorecer a toda la población infanto-juvenil que se incluya en esta condición.

Es fundamental seguir investigando y aplicando estrategias que aseguren el acceso y permanencia de todos los estudiantes, especialmente aquellos con condiciones de salud complejas. Esto implica un compromiso sostenido por parte del sistema educativo y una visión pedagógica centrada en el respeto a la diversidad, la equidad y el derecho a una educación de calidad. Esto exige un compromiso continuo de los sistemas educativos, los profesionales y la sociedad en general.

Inclusión Educativa

Educación inclusiva es un enfoque pedagógico que busca garantizar que todos los estudiantes, independientemente de sus capacidades, discapacidades, condiciones socioeconómicas, origen étnico, religión o cualquier otra circunstancia, tengan acceso equitativo a una educación de calidad. Su objetivo principal es eliminar las barreras físicas, sociales y pedagógicas que puedan impedir la participación y el aprendizaje de cualquier estudiante, promoviendo un entorno donde cada persona pueda desarrollar su máximo potencial.

La educación inclusiva no solo se refiere a la integración de estudiantes con necesidades educativas específicas o discapacidades, sino también a la creación de aulas y escuelas que valoren la diversidad y que adapten sus metodologías, recursos y evaluaciones para atender las diferentes necesidades de aprendizaje. Busca que el sistema educativo esté diseñado para incluir a todos, en lugar de exigir que algunos estudiantes se adapten a un sistema que no los tiene en cuenta.

Importancia

El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender. Así también impulsa la innovación pedagógica, ya que requiere que los docentes adapten sus métodos y materiales para atender las diversas necesidades de aprendizaje. Este proceso enriquece la práctica educativa al fomentar la creatividad y el uso de estrategias flexibles que benefician a todos los estudiantes, promoviendo su autonomía y participación plena en la vida social y económica (Vélez et al., 2020).

Principios importantes de la inclusión.

- La igualdad: la igualdad no se limita a ofrecer las mismas condiciones para todos, sino que busca adaptar el sistema educativo para que sea verdaderamente accesible y pertinente para cada persona. De esta manera, se promueve la formación de ciudadanos capaces de integrarse y participar activamente en su entorno social, contribuyendo al bienestar colectivo y al fortalecimiento de una sociedad más justa e inclusiva. En definitiva, la igualdad educativa es un pilar fundamental para construir comunidades donde la diversidad sea valorada y cada individuo tenga la posibilidad real de alcanzar su máximo potencial.
- La comprensión implica no solo la estandarización de contenidos esenciales, sino también la incorporación de enfoques pedagógicos flexibles y adaptativos que permitan responder a las distintas necesidades, intereses y ritmos de aprendizaje de los estudiantes. Este enfoque curricular busca garantizar la equidad educativa mediante la provisión de oportunidades educativas equitativas, mitigando las desigualdades estructurales derivadas de factores externos al sistema escolar.
- La educación globalizada busca desarrollar en los alumnos la capacidad de análisis crítico, la resolución de problemas complejos y la adaptabilidad ante contextos sociales, económicos, culturales y tecnológicos en constante transformación. Además, este enfoque enfatiza la importancia de la alfabetización digital, la conciencia intercultural y la sostenibilidad, preparando a los individuos para participar activamente en sociedades plurales y en economías globalizadas. En este sentido, la globalización educativa implica la articulación de contenidos curriculares que trascienden las fronteras disciplinarias tradicionales, promoviendo una educación contextualizada, pertinente y orientada hacia la formación de ciudadanos competentes, responsables y comprometidos con los retos del siglo XXI (González et al., 2017)

Principales barreras educativas

Existen diversas barreras educativas, que dificultan la implementación de una educación inclusiva efectiva. Estas barreras impiden que estudiantes con diversas necesidades, como aquellos con discapacidades o enfermedades catastróficas, participen de manera equitativa en el proceso educativo lo que no permite un acceso completo a su educación. Las barreras educativas que afectan la inclusión de niños con enfermedades catastróficas son complejas y multidimensionales, impactando negativamente su desarrollo académico y social. Según la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), la insuficiencia de recursos educativos inclusivos y las barreras informativas dificultan el acceso a apoyos adecuados, mientras que el rechazo social y las ausencias prolongadas por hospitalización limitan su continuidad educativa y socialización.

Tabla 1 Barreras educativas

Barreras	Autores	Análisis
Actitudinales	(Booth y Ainscow M., 2018)	Las actitudes de los maestros y del entorno escolar son uno de los principales obstáculos para una educación inclusiva. Si los docentes no creen en el potencial de los estudiantes con necesidades especiales, estos alumnos se enfrentarán a un entorno que limita su participación y desarrollo
Físicas y de infraestructura	(UNESCO, 2020)	La infraestructura escolar es uno de los principales desafíos en la implementación de la educación inclusiva. Muchas escuelas no cuentan con los recursos necesarios para hacer accesibles los edificios y los espacios de aprendizaje.
Pedagógicas	(Booth y Ainscow M., 2018)	En su "Guía para la Inclusión" señalan que muchas escuelas continúan utilizando métodos de enseñanza tradicionales que no responden a las diferencias individuales en las formas de aprender. Esto crea dificultades para los estudiantes que necesitan enfoques pedagógicos distintos.
Organizativas y curriculares	(Mitchell, 2021)	Afirma que los currículos rígidos y las prácticas estandarizadas son uno de los mayores impedimentos para la educación inclusiva. Las escuelas necesitan estructuras organizativas más flexibles para adaptarse a la diversidad del alumnado.
	(Florian, 2020)	Los docentes que no tienen la preparación adecuada para trabajar con la diversidad en el aula suelen sentir inseguridad y frustración, lo

Falta de formación docente		que a su vez limita las oportunidades de los estudiantes para aprender de manera efectiva
Recursos	(Lindsay, 2022)	En su revisión sobre la educación inclusiva, identifica la falta de recursos como una barrera clave, especialmente en países en desarrollo donde los recursos educativos son limitados y los programas de apoyo no están bien establecidos.

Fuente: Ministerio de Educación del Ecuador

Elaborado por: Jessica Cepeda.

Medidas y estrategias que están siendo implementadas para garantizar la participación de los estudiantes.

Las medidas para garantizar la participación de los estudiantes en la educación inclusiva se centran en la capacitación continua del personal docente y administrativo. Esta formación busca sensibilizar sobre la diversidad y dotar de herramientas pedagógicas que permitan atender las necesidades específicas de cada estudiante. Además, se implementan políticas institucionales que promueven ambientes libres de discriminación y fomentan la convivencia respetuosa entre todos los miembros de la comunidad educativa.

Utilizar diferentes metodologías de enseñanza es clave para mantener el interés y la participación de los estudiantes. Los educadores pueden utilizar técnicas como el aprendizaje basado en proyectos, el aprendizaje cooperativo y el aprendizaje experiencial. Estas metodologías activas y participativas involucran a los estudiantes de manera más activa en el proceso de aprendizaje y promueven la colaboración y el pensamiento crítico (Burchardt, 2019). Proporcionar retroalimentación constructiva es una herramienta poderosa para mejorar la participación de los estudiantes. Los educadores deben proporcionar comentarios claros y específicos sobre el desempeño de los estudiantes, destacando sus fortalezas y ofreciendo sugerencias para mejorar. La retroalimentación positiva y constructiva fomenta la confianza en sí mismos y motiva a los estudiantes a participar activamente en el proceso de aprendizaje.

Los recursos y materiales utilizados en el aula desempeñan un papel importante en la participación de los estudiantes. Es fundamental seleccionar materiales que sean relevantes, interesantes y adecuados para el nivel de los estudiantes. El uso de recursos visuales, multimedia y tecnología educativa puede captar la atención de los estudiantes y estimular su participación (Coughlin, 2020)

Tabla 2 Estrategias educativas en la Educación Básica

Estrategias	Recursos	Materiales	Evaluación	Edad
-------------	----------	------------	------------	------

Aprendizaje basado en el juego	Juegos matemáticos, rompecabezas numéricos, tarjetas de operaciones básicas	Permite la enseñanza de conceptos matemáticos mediante juegos lúdicos que fomentan la motivación y el aprendizaje activo.	Observación del desempeño en juegos, autoevaluación y evaluación mediante rúbricas.	6 a 8 años
Uso de material manipulativo	Bloques de construcción, regletas de Cuisenaire, ábacos, figuras geométricas	Facilita la comprensión de conceptos abstractos a través de materiales físicos que permiten la exploración y experimentación.	Análisis de la manipulación del material y resolución de ejercicios prácticos.	6 a 9 años
Resolución de problemas	Planteamiento de problemas reales, ejercicios de lógica y secuencias	Desarrolla el pensamiento lógico y la habilidad para aplicar conocimientos en la vida cotidiana.	Evidencia de estrategias de resolución, razonamiento lógico.	8 a 9 años
Aprendizaje cooperativo	Trabajo en grupos, debates matemáticos, proyectos colaborativos	Promueve el aprendizaje en equipo, mejorando la comunicación y el razonamiento a través de la interacción social.	Evaluación grupal e individual basada en el nivel de contribución y comprensión de los conceptos	8 a 9 años

Fuente: (UNICEF., 2022)

Elaborado por: Jessica Cepeda

Formación y capacitación docente

La formación docente constituye un proceso permanente y en constante evolución, orientado a fortalecer las competencias y destrezas indispensables para desempeñar la labor educativa

con eficacia. En el marco de la educación inclusiva, esta formación requiere la adquisición de conocimientos especializados, métodos didácticos y enfoques pedagógicos que faciliten la atención personalizada a la diversidad de los estudiantes. Asimismo, busca capacitar a los educadores para diseñar y mantener ambientes de aprendizaje inclusivos, donde se respeten y valoren las diferencias individuales, garantizando así la participación y el desarrollo integral de todos los alumnos (Block, 2017).

Además, es fundamental que la formación docente aborde específicamente las necesidades de los estudiantes con discapacidades, dificultades de aprendizaje o altas capacidades. Los educadores deben aprender a identificar y evaluar las necesidades individuales de estos estudiantes, y adquirir las habilidades necesarias para adaptar el currículo, los materiales y las estrategias de enseñanza en función de esas necesidades. Esto implica conocer y utilizar metodologías inclusivas, estrategias de diferenciación curricular y tecnologías de asistencia que faciliten la participación y el aprendizaje de todos los estudiantes.

Tabla 3 Perfil de un profesional en el área educativa de aulas hospitalarias

Categoría	Descripción
Formación académica	Título en Psicopedagogía, Educación Especial, Psicología Educativa o Pedagogía Inclusiva. Formación complementaria en Neuroeducación, Educación Hospitalaria y Atención a la Diversidad. Conocimientos en salud infantil y estrategias de adaptación curricular.
Competencias profesionales	Diseño e implementación de planes educativos personalizados. Aplicación de metodologías inclusivas y adaptaciones curriculares. Manejo de herramientas tecnológicas y software educativo para el aprendizaje a distancia. Evaluación de necesidades académicas y emocionales del estudiante con enfermedades catastróficas.
Experiencia Profesional	Trabajo en educación inclusiva y pedagogía hospitalaria. Experiencia en acompañamiento educativo a niños en tratamiento médico prolongado. Participación en equipos multidisciplinarios junto a médicos, terapeutas y familias.
Habilidades y Destrezas	Capacidad de adaptación y flexibilidad para ajustar estrategias educativas. Desarrollo de estrategias de apoyo emocional para estudiantes y familias. Habilidades de comunicación para trabajar en entornos colaborativos.

	Uso de materiales didácticos adaptados y tecnologías de asistencia.
Actitudes y Valores	Empatía y sensibilidad hacia las necesidades de los estudiantes. Resiliencia y compromiso con la educación inclusiva. Ética profesional y respeto por los derechos del niño.

Fuente: Docentes de aulas hospitalarias del Hospital Provincial General Docente Riobamba
Elaborado por: Jessica Cepeda.

Aulas de apoyo y recursos especializados.

Las aulas de apoyo y los recursos especializados son elementos clave para garantizar la inclusión educativa de estudiantes con enfermedades catastróficas. Estos espacios brindan atención pedagógica individualizada y flexible, adaptada a las condiciones de salud y necesidades específicas de cada estudiante. Su implementación permite que los niños reciban acompañamiento educativo sin ser aislados del entorno escolar, promoviendo así su integración académica y social. Estas aulas suelen contar con profesionales capacitados como docentes de apoyo, psicopedagogos o terapeutas, y están equipadas con materiales adaptados y tecnologías de asistencia que facilitan el aprendizaje. (García-Campos, 2020) que brinda atención diferenciada y favorece la inclusión de estudiantes con NEE dentro del aula regular. Estrategia: Proporcionar recursos especializados y apoyo individualizado mediante profesionales como psicopedagogos, terapeutas ocupacionales o docentes de apoyo.

Enfermedades catastróficas

Las enfermedades catastróficas son patologías de gran severidad que requieren atención médica especializada, tratamientos prolongados y costosos, y que pueden ocasionar discapacidades a largo plazo. Según (Steven S. Coughlin, 2020), las enfermedades catastróficas suelen incluir condiciones como el cáncer, insuficiencia renal crónica, enfermedades cardíacas graves, y enfermedades degenerativas. Estas involucran caros tratamientos médicos ya que implica un gran riesgo para la vida y en muchos casos pueden llevar a la incapacidad o incluso la muerte, limitando significativamente su capacidad para participar plenamente en la educación, trabajo y la vida social.

Consecuencias educativas para los niños con enfermedades catastróficas.

Los niños que padecen enfermedades catastróficas a menudo enfrentan interrupciones significativas en su educación debido a hospitalizaciones frecuentes, tratamientos y la necesidad de cuidados continuos. Estas interrupciones pueden llevar a retrasos en el aprendizaje y dificultades para mantenerse al día con el currículo escolar. Según

Kaffenberger, (2019) los estudiantes con enfermedades catastróficas, como el cáncer, tienen más probabilidades de sufrir problemas académicos debido a ausencias prolongadas y la fatiga relacionada con los tratamientos médicos, esto puede afectar su rendimiento escolar y su integración social.

Necesidades educativas específicas de los niños con enfermedades catastróficas.

Los estudiantes con enfermedades catastróficas requieren adaptaciones en el entorno educativo para poder continuar con su aprendizaje, a pesar de las interrupciones y los desafíos físicos que enfrentan. Según Moore (2019) las instituciones educativas deben implementar ajustes razonables y ofrecer apoyo especializado, como tutorías personalizadas, programas de educación en el hogar o adaptaciones curriculares, para garantizar que estos estudiantes no queden excluidos del sistema educativo.

Importancia de las personas con enfermedades catastróficas en Educación Básica.

En el Art. 50.-El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. También están los derechos, estos benefician a las personas para que tengan una mejor condición de vida así: En la Constitución además se ha dispuesto la protección por parte del Estado a las personas que sufren de enfermedades catastróficas a través de los derechos como son: el 18 derecho a la Vida, al Buen Vivir, que implica, el derecho a la Salud y la Seguridad Social, los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, el derecho a la igualdad y el principio de equidad(Asamblea Nacional, 2008, pág. 38).

Las principales enfermedades catastróficas en el ámbito de la educación básica, dentro de aulas hospitalarias del Hospital General Docente Riobamba.

Estas condiciones no solo impactan la salud física de los niños, sino que también afectan su desarrollo integral, incluyendo aspectos emocionales y sociales, lo que exige una atención multidisciplinaria y adaptaciones educativas específicas para garantizar su derecho a la educación. A continuación, se presentarán casos que ilustran las realidades y necesidades de niños con enfermedades catastróficas en el contexto escolar (Cousino, 2018)

Tabla 4 Caso 1. Niño con Leucemia de 6 Años en Aulas Hospitalarias

Enfermedad	Código
Leucemia	C91-C95
Dimensiones	Parámetros Básicos
Nivel Emocional Educativo	Evaluación del estado emocional del niño antes del aprendizaje. Estrategias de motivación y refuerzo positivo. Actividades que fomenten la autoestima y la resiliencia. Inclusión de dinámicas de socialización y expresión emocional.
Metodología de enseñanza	Flexibilidad en los tiempos y la carga de trabajo. Aprendizaje basado en el juego y experiencias significativas. Uso de estrategias multisensoriales para facilitar el aprendizaje. Incorporación de tecnología educativa para reforzar conceptos.
Recursos educativos	Materiales manipulativos (bloques, ábacos, tarjetas). Cuentos ilustrados, pictogramas y material visual. Herramientas tecnológicas como tabletas y aplicaciones educativas. Recursos terapéuticos como títeres, muñecos y cuentos emocionales.

Fuente: Aulas hospitalarias Hospital Provincial General Docente Riobamba 2024

Elaborado por: Jessica Cepeda

Tabla 5 Caso 2. Niño de 7 años con miopatía congénita

Enfermedad	Código
Miopatía Congénita	G71.2
Dimensiones	Parámetros Básicos
Nivel Emocional Educativo	Evaluación del impacto emocional de la enfermedad en su motivación. Fomento de la autoestima y la autonomía en el aprendizaje. Estrategias de apoyo socioemocional para reducir la ansiedad y frustración. Inclusión en actividades grupales para fortalecer su sentido de pertenencia. Refuerzo positivo y reconocimiento de logros, independientemente del ritmo de aprendizaje.
Contenidos de aprendizaje	Priorización de contenidos esenciales según su desarrollo cognitivo.

	Adaptación curricular con énfasis en el aprendizaje práctico y visual. Uso de estrategias didácticas que favorezcan la comprensión sin depender del esfuerzo físico. Integración de actividades interactivas que promuevan la creatividad y la exploración del entorno. Incorporación de temáticas que refuercen la autonomía y la confianza en sus habilidades.
Recursos educativos	Materiales adaptados que no requieran fuerza física excesiva. Uso de dispositivos tecnológicos (tabletas, teclados adaptados, software educativo). Implementación de recursos manipulativos ligeros y ergonómicos. Disponibilidad de herramientas de accesibilidad (sillas ergonómicas, soportes para escritura). Inclusión de materiales audiovisuales para reforzar la comprensión.

Fuente: Aulas hospitalarias HPGDR 2024

Elaborado por: Jessica Cepeda.

Tabla 6 Caso 3. Niño de 8 años con Linfoma de Hodgkin

Enfermedad	Código
Linfoma de Hodgkin	C81
Dimensión	Parámetros Básicos
Nivel Emocional Educativo	Evaluación del impacto emocional de la enfermedad en su aprendizaje. Fomento de la autoestima y seguridad a través de refuerzos positivos. Estrategias para el manejo de la ansiedad y el miedo ante el tratamiento médico. Inclusión en actividades grupales que fomenten el sentido de pertenencia. Apoyo psicoemocional a través de cuentos terapéuticos, juegos simbólicos y dinámicas de expresión emocional.
Contenidos de aprendizaje	Priorización de contenidos esenciales según su estado físico y nivel cognitivo. Uso de materiales accesibles que permitan la comprensión sin necesidad de escritura prolongada. Incorporación de estrategias de aprendizaje adaptativo, como organizadores gráficos y mapas conceptuales.

	Fomento de la creatividad y el pensamiento crítico mediante actividades interactivas. Inclusión de contenidos sobre bienestar emocional y autocuidado para fortalecer su resiliencia
Recursos educativos	Materiales educativos adaptados que minimicen el esfuerzo físico. Uso de tecnología asistida (tabletas, aplicaciones interactivas, audiolibros). Recursos visuales y manipulativos ligeros para reforzar el aprendizaje.

Fuente: Aulas hospitalarias Hospital Provincial General Docente Riobamba 2024

Elaborado por: Jessica Cepeda

Influye en el aprendizaje de los estudiantes que presentan enfermedades catastróficas.

El aprendizaje de estudiantes con enfermedades catastróficas puede verse afectado por múltiples factores relacionados con su condición de salud, que requieren adaptaciones educativas específicas para garantizar su inclusión y participación activa. Estudios recientes destacan la importancia de implementar planes educativos individualizados (IEP) y ajustar los métodos de enseñanza para atender las necesidades particulares de estos estudiantes, además de brindar apoyo emocional y psicosocial para mantener su motivación y bienestar durante el proceso educativo. (Villa, 2025). Asimismo, se resalta que la educación inclusiva debe promover una cultura escolar que valore la diversidad y fomente la inclusión, apoyada en estrategias de enseñanza personalizadas y formación continua del profesorado para responder adecuadamente a las necesidades especiales (Villa, 2025).

Por otra parte, investigaciones como la de (Rodríguez Zambrano, 2020) evidencian que enfermedades catastróficas impactan directamente en el rendimiento escolar, mostrando la necesidad de atención específica dentro de los centros educativos regulares para favorecer la inclusión y el éxito académico de estos estudiantes. Además, las políticas educativas nacionales contemplan la ubicación de estudiantes con discapacidad y enfermedades catastróficas en niveles educativos adecuados a su edad, garantizando así su derecho a una educación equitativa y especializada (Educacion, 2025). Estos enfoques integrales reflejan la complejidad del apoyo requerido para minimizar el impacto negativo de las enfermedades catastróficas en el aprendizaje.

CAPÍTULO III

METODOLOGIA

3.1. Enfoque de la investigación

Cualitativo: Nos permite comprender en profundidad la realidad educativa de estudiantes con enfermedades catastróficas. Este enfoque se centra en la interpretación de las experiencias, percepciones y significados contruidos por los actores involucrados en el contexto de las aulas hospitalarias, facilitando el análisis de sus necesidades, barreras y oportunidades dentro del proceso de inclusión educativa.

3.2. Diseño de la investigación

No experimental. Ya que no se manipuló ninguna variable. Se observó el fenómeno tal como ocurre en su entorno natural, permitiendo analizar las dinámicas educativas dentro de las aulas hospitalarias sin intervenir en ellas. Este tipo de diseño es apropiado cuando el objetivo es describir situaciones reales y complejas desde una perspectiva interpretativa. (Montano, 2021)

3.3. Tipo de investigación

Por el nivel o alcance

En el presente trabajo investigativo, se realizó el siguiente tipo de investigación, en base a la clasificación metodológica que planteó la investigadora:

Diagnóstico

Debido a que es un estudio previo a la investigación y consiste en identificar y describir la situación actual de la inclusión educativa de estudiantes con enfermedades catastróficas en aulas hospitalarias. A través del análisis de experiencias y prácticas docentes, se pretende detectar barreras, necesidades y oportunidades que permitan comprender el contexto educativo en el que se desenvuelven estos estudiantes, con el fin de aportar a futuras mejoras en la atención educativa inclusiva. (Montano, 2021)

Por el lugar

- **De campo**

Ya que se recolectó información directamente del entorno en el que se desarrolla el fenómeno, en este caso, las aulas hospitalarias del Hospital General Docente de Riobamba.

Según (Montano, 2024) la investigación de campo implica la recolección de datos directamente del lugar o contexto donde ocurren los fenómenos de estudio, permitiendo observar, registrar y analizar las condiciones reales de la situación bajo estudio

Por la fuente

- **Bibliográfica:**

La investigación utilizó como ayuda las evidencias halladas a través de repositorios, artículos científicos y publicaciones profesionales para sustentar el proceso investigativo con rigurosidad y validez, valorando las perspectivas de la investigadora.

Por el tiempo

- **Transversal**

Es transversal ya que se considera que los datos se recolectaron en un solo momento del tiempo. Esto permitió obtener una fotografía precisa de la situación actual de los procesos de inclusión educativa en estudiantes con enfermedades catastróficas, considerando sus condiciones específicas en el periodo de la investigación.

Por el objetivo

- **Exploratoria**

La investigación realizada nos permite ser creativos para obtener mayor información. Se ha explorado en repositorios nacionales y locales y no se halló investigaciones relacionadas con aulas hospitalarias en Riobamba o Chimborazo. según (Chile, 2024) Señala que la investigación exploratoria permite ganar familiaridad con fenómenos poco comprendidos y generar nuevas ideas o hipótesis.

3.4. Unidad de análisis

Población

Tabla 7 Niños con enfermedades catastróficas

Participantes	Número	Porcentaje
Niños	15	32%
Niñas	30	64%
Docentes	2	4%
Total	47	100%

Fuente: Aulas hospitalarias Hospital Provincial General Docente Riobamba 2024

Elaborado por: Jessica Cepeda

Interpretación.

La tabla presenta que la población está compuesta por 47 personas, los cuales 15 son niños que representa el 23% y 30 niñas siendo el 64%, a más de ello tenemos las docentes de aulas hospitalarias dando un resultado del 4%. Este análisis corresponde a las aulas hospitalarias del Hospital General Docente Riobamba.

Muestra

En este tipo de investigación, el diseño de la muestra es clave para asegurar que los datos recolectados sean representativos y útiles. Dado que el enfoque es descriptivo y transversal, la selección de la muestra debe ser cuidadosa para reflejar adecuadamente la diversidad de situaciones que enfrentan los estudiantes con enfermedades catastróficas en el contexto educativo.

Tabla 8 Muestra

Extracto	Número	Porcentaje
Docentes	2	100%
Total	2	100%

Fuente: Aulas hospitalarias Hospital Provincial General Docente Riobamba 2024

Elaborado por: Jessica Cepeda

Interpretación

La tabla muestra que el 100% de la muestra estuvo conformada por docentes que laboran en aulas hospitalarias del Hospital General Docente de Riobamba. Esta información es relevante, ya que permite recoger directamente las percepciones, experiencias y estrategias implementadas por los profesionales responsables de la atención educativa de estudiantes con enfermedades catastróficas. Al trabajar de forma directa con esta población, sus aportes resultan clave para comprender el contexto real de la inclusión educativa en este entorno especializado.

3.5. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

Las técnicas e instrumentos que se utilizó en la investigación fueron:

Técnica: Entrevista

Nos permite obtener información directa y detallada a partir de las experiencias y percepciones de las docentes de aulas hospitalarias. Según Hernández, Fernández y Baptista (2014), la entrevista cualitativa es útil cuando se busca comprender a fondo las opiniones de los sujetos en su contexto natural, permitiendo una exploración profunda del fenómeno estudiado. En este caso, se aplicó a docentes de aulas hospitalarias, quienes aportaron con su visión sobre la inclusión educativa de estudiantes con enfermedades catastróficas.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Análisis e interpretación de resultados de la entrevista aplicada a los docentes de las aulas hospitalarias a través del instrumento de recolección de datos aplicados.

Pregunta 1.- ¿Cuáles considera que son los principales desafíos para lograr una inclusión educativa efectiva de los niños con enfermedades catastróficas en las aulas hospitalarias?

Tabla 9 Conocimiento sobre Inclusión Educativa

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	Los cambios en la asistencia de los estudiantes debido a sus tratamientos médicos dificultan la continuidad del proceso de aprendizaje.	DIE
Entrevistado 2	La falta de recursos especializados, tanto materiales como humanos, para atender las necesidades específicas de cada niño	

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Desafíos de la inclusión educativa. (DIE)

Los principales desafíos hallados incluyen la falta de recursos y adaptaciones curriculares específicas, la limitada capacitación de los docentes para atender necesidades médicas, emocionales, y la insuficiente comunicación entre los equipos médicos y educativos. Según Pérez-Serrano (2019), la pedagogía hospitalaria, como área de la pedagogía social, enfrenta estos desafíos al intentar educar a niños hospitalizados. Además, la adecuación de espacios físicos y la dotación de materiales tecnológicos son problemas comunes.

Pregunta 2: ¿Qué estrategias pedagógicas ha encontrado más exitosas para adaptar el currículo y las actividades a las necesidades individuales de estos estudiantes?

Tabla 10 Importancia de la inclusión

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	El uso de metodologías flexibles y personalizadas, que permitan ajustar el ritmo	

Entrevistado 2	de aprendizaje a las condiciones de salud de cada estudiante. Brindar atención educativa dentro de hospitales, escuelas hospitalarias o a domicilio, para prevenir la marginación educativa de estos estudiantes y mantenerlos vinculados al proceso de aprendizaje.	EP
----------------	---	----

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Estrategias Pedagógicas (EP)

Adaptar los procesos de enseñanza y garantizar el acceso a la educación en cualquier circunstancia no solo es un derecho, sino una oportunidad para construir una sociedad más inclusiva y solidaria, donde cada niño pueda desarrollar su potencial plenamente, sin importar las barreras que enfrente, como se menciona en una investigación reciente. Lifante Gil et al. (2020), estas estrategias colaborativas y personalizadas son fundamentales para garantizar una educación inclusiva y adaptada a las necesidades específicas de los estudiantes hospitalizados, mejorando su participación y progreso académico.

Pregunta 3: ¿Cómo aborda el apoyo socioemocional de los niños con enfermedades catastróficas en el aula hospitalaria?

Tabla 11 Estrategias pedagógicas

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	Fomentando un ambiente de confianza y apoyo mutuo, donde los niños se sientan seguros para expresar sus emociones y compartir sus experiencias.	AS
Entrevistado 2	Implementando actividades lúdicas y creativas que les permitan distraerse de sus dolencias y fortalecer su autoestima	

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Ambiente Seguro. (AS)

Reconocer y atender las necesidades emocionales de los niños con enfermedades catastróficas es clave para su crecimiento personal y académico. Al ofrecerles espacios donde puedan conectar con sus sentimientos y disfrutar de actividades significativas, se

promueve su resiliencia y se fortalece su capacidad para enfrentar los desafíos que implica su condición, favoreciendo así un desarrollo más equilibrado y esperanzador. Según (Ainscow, 2020) la inclusión educativa efectiva requiere no solo adaptar el currículo, sino también abordar las necesidades emocionales y sociales de los estudiantes. En este contexto, estrategias como el juego terapéutico y la educación emocional son fundamentales.

Pregunta 4: ¿De qué manera colabora con las familias y los profesionales de la salud para asegurar una atención integral a estos estudiantes?

Tabla 12 Círculo de apoyo en el aula hospitalaria

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	Manteniendo una comunicación constante con las familias para conocer la evolución de la salud de los niños y sus necesidades específicas.	AE
Entrevistado 2	Participando en reuniones multidisciplinarias con médicos, psicólogos y otros especialistas para coordinar estrategias de intervención.	

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Apoyo Educativo (AE)

La colaboración estrecha entre la escuela, la familia y los profesionales de la salud es fundamental para ofrecer un apoyo integral a los estudiantes con enfermedades catastróficas. Este trabajo conjunto permite ajustar las intervenciones educativas y emocionales de manera oportuna, asegurando que las respuestas sean coherentes y efectivas para favorecer el bienestar y el desarrollo pleno del niño. Según (Mendoza Carrasco, 2023) la familia juega un papel esencial como base sólida en el proceso educativo, ya que su apoyo emocional y participación activa en la educación del niño hospitalizado son fundamentales para su desarrollo integral. La colaboración entre docentes hospitalarios, asistentes educativos, familiares y profesionales de la salud permite ofrecer un entorno de aprendizaje que atiende a las diversas necesidades de estos estudiantes, promoviendo su bienestar y progreso académico.

Pregunta 5 ¿Qué impacto ha observado en el desarrollo académico y personal de los niños con enfermedades catastróficas que participan en programas de inclusión educativa en las aulas hospitalarias?

Tabla 13 Beneficios de la inclusión educativa

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	Mejora en su autoestima y motivación para aprender, al sentirse parte de un grupo y recibir el apoyo necesario para superar sus dificultades.	IDA
Entrevistado 2	Mantiene un nivel académico constante, lo que les permite continuar su trayectoria educativa una vez superada la enfermedad.	

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Impacto en el desarrollo académico. (IDA)

Cuando los estudiantes con enfermedades catastróficas se sienten integrados y respaldados, se fortalece su sentido de pertenencia, lo cual es vital para su compromiso y perseverancia en el aprendizaje. Este apoyo no solo contribuye a su estabilidad académica, sino que también les brinda la confianza necesaria para enfrentar los retos futuros con esperanza y determinación. Según (Rojas Espinoza, 2022), los niños que participan en estos programas logran superar los retrasos académicos gracias a adaptaciones curriculares individuales y retroalimentación constante de los docentes. Además, las aulas hospitalarias ayudan a prevenir el desfase formativo causado por la hospitalización prolongada, promoviendo un ambiente de aprendizaje que atiende a las necesidades específicas de estos estudiantes.

Pregunta 6 ¿Cree que la inclusión educativa en su aula hospitalaria favorece el desarrollo académico y social de los estudiantes? ¿De qué manera?

Tabla 14 Desarrollo Académico de niños en aulas hospitalarias

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	La inclusión educativa en el aula hospitalaria favorece significativamente el desarrollo académico y social de los estudiantes. Permite que los niños mantengan la continuidad de su aprendizaje pese a la hospitalización,	IEAH

Entrevistado 2	evitando el retraso escolar y promoviendo su reintegración al sistema educativo regular. La inclusión en el aula hospitalaria facilita que los estudiantes se sientan valorados y motivados para aprender, adaptando el currículo a sus necesidades individuales. Esto favorece su autoestima y participación, además de fomentar un sentido de pertenencia que impulsa su desarrollo social y emocional dentro del proceso educativo.	IMIAH
----------------	--	-------

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Inclusión educativa en aulas hospitalarias (IEAH)

Garantizar la inclusión educativa en contextos hospitalarios es fundamental para que los estudiantes no solo continúen su formación académica, sino que también desarrollen habilidades sociales y emocionales que les permitan enfrentar los desafíos de su condición. Este enfoque integral fortalece su autonomía y les brinda herramientas para construir un futuro con mayores oportunidades. Esta afirmación puede ser atribuida a Rojas Espinosa, (2022) quien ha investigado sobre las aulas hospitalarias como estrategia de inclusión educativa para niños hospitalizados, destacando su importancia en la superación de retrasos académicos y el desarrollo integral de los estudiantes.

Pregunta 7: ¿Cuáles son las estrategias considera más eficaz para sensibilizar a la comunidad educativa sobre las necesidades de los estudiantes con enfermedades catastróficas y promover una cultura de inclusión?

Tabla 15 Especialización docente

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	Realizar talleres y actividades formativas dirigidas a docentes, estudiantes y familias que promuevan la empatía y el conocimiento sobre las características y necesidades de los	

Entrevistado 2	estudiantes con enfermedades catastróficas, contribuyendo a derribar estigmas y fomentar un ambiente inclusivo. Implementar campañas de sensibilización dentro de la comunidad educativa que utilicen recursos didácticos y testimonios reales para generar conciencia sobre la importancia de la inclusión, promoviendo la participación activa y el respeto hacia la diversidad.	EP
----------------	---	----

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Estrategias pedagógicas (EP)

Es importante organizar espacios donde toda la comunidad educativa pueda aprender a convivir con respeto, especialmente cuando hay compañeros que enfrentan situaciones de salud complejas. Estas actividades permiten desarrollar actitudes positivas, fortalecer el compañerismo y brindar apoyo real a quienes más lo necesitan. Ainscow (2022) señala que la participación de toda la comunidad educativa es clave para crear culturas escolares más inclusivas y empáticas.

Pregunta 8: En el contexto ecuatoriano, ¿qué tipo de programa de capacitación para docentes considera más útil para mejorar sus habilidades en la atención de estudiantes con enfermedades catastróficas?

Tabla 16 Plan de estudio

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	Programas de capacitación teórica centrados en las características de las diferentes enfermedades y las estrategias pedagógicas generales.	CPE
Entrevistado 2	Programas de capacitación práctica que incluyan simulaciones, estudios de caso y la oportunidad de trabajar directamente	

	con estudiantes con enfermedades catastróficas bajo la supervisión de expertos.	
--	---	--

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Contexto Pedagógico ecuatoriano. (CPE)

Una formación docente completa debe equilibrar los aspectos teóricos con experiencias prácticas que permitan al profesorado aplicar lo aprendido en situaciones reales. El conocimiento sobre estrategias pedagógicas inclusivas es esencial, pero cobra verdadero sentido cuando se pone en práctica mediante simulaciones, análisis de casos y contacto directo con contextos diversos. Según el Ministerio de Educación ecuatoriano, la capacitación debe enfocarse en la protección integral y la no revictimización, mientras que el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) destaca la importancia de la integración de la labor educativa en el ambiente médico.

Pregunta 9: ¿Cuáles son las estrategias más efectivas que utilizas para fomentar la participación en los estudiantes con enfermedades catastróficas?

Tabla 17 Estrategias efectivas

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	Utilizo estrategias lúdicas y personalizadas que respetan el ritmo y estado físico del estudiante, como juegos didácticos, actividades artísticas y ejercicios de expresión oral o escrita, para mantener su interés y participación sin exigir esfuerzo físico	IPD
Entrevistado 2	Fomento la inclusión mediante la enseñanza individualizada y flexible, adaptando los contenidos curriculares a las condiciones emocionales y de salud del alumno, promoviendo la comunicación constante con la familia.	

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Intervenciones pedagógicas diferenciales. (IPD)

Ajustar el aprendizaje a las capacidades individuales del estudiante, utilizando métodos que favorecen su participación. Además, se destaca la colaboración constante con quienes rodean al alumno para asegurar que su proceso de aprendizaje sea integral y adaptado a sus circunstancias. Estrategias como el Diseño Universal del Aprendizaje (DUA) y el uso de recursos didácticos adaptados pueden ser particularmente efectivas, según investigaciones recientes en educación inclusiva. Autores como Reinoso (2021) han destacado la importancia de desarrollar estrategias inclusivas que consideren la diversidad cognitiva y motivacional de los estudiantes.

Pregunta 10: ¿Cómo definiría usted una enfermedad catastrófica y qué impacto tiene en el proceso educativo de los estudiantes?

Tabla 18 Enfermedades catastróficas y su impacto

ENTREVISTADO	RESPUESTA	CÓDIGO
Entrevistado 1	Una enfermedad catastrófica se define como una patología de alta complejidad y severidad que compromete la función neuropsicológica y sistémica. Su impacto educativo se traduce en limitaciones cognitivas y de continuidad académica, requiriendo intervenciones pedagógicas adaptativas.	ECAC
Entrevistado 2	Se caracteriza por ser una condición médica sistémica de elevada gravedad que altera procesos educativos, generando barreras en la asimilación de contenidos y participación activa, demandando estrategias curriculares diferenciadas y apoyos integrales.	

Fuente: Instrumento Aplicado

Elaborado por: Jessica Cepeda

Enfermedades catastróficas con alta complejidad. (ECAC)

Estas enfermedades representan un desafío significativo para el proceso educativo debido a sus efectos complejos y multisistémicos. Es imprescindible diseñar enfoques didácticos flexibles y brindar soporte especializado para superar las barreras que afectan la participación y el desarrollo académico del alumno. Según Illescas (2010) las enfermedades catastróficas no solo afectan la salud física, sino que también generan un impacto económico y social significativo, lo que puede alterar el proceso educativo de los estudiantes al requerir tratamientos prolongados y costosos.

4.2. Discusión.

En este capítulo se dan a conocer los resultados obtenidos a través de la aplicación de las técnicas y de los instrumentos de recolección de datos, por medio de una triangulación de datos:

El fundamento de la integración de un enfoque inclusivo que combina estrategias pedagógicas diferenciadas y adaptaciones curriculares basadas en evidencia neurocientífica. Se constata que la implementación de aulas hospitalarias y programas de apoyo psicoemocional favorece la optimización de la resiliencia cognitiva de los estudiantes con enfermedades catastróficas. Este modelo multidisciplinario, que articula intervenciones pedagógicas y protocolos de atención en salud, se alinea con los principios de equidad y derechos humanos, impulsando una transformación sistémica en la educación básica que responda a las necesidades específicas de los estudiantes en entornos de alta vulnerabilidad. Por otra parte, nos permite entender que todavía existen muchas dificultades para que todos los estudiantes puedan aprender en igualdad de condiciones. Se observó que algunos niños, por sus situaciones personales, no reciben el apoyo necesario en su proceso educativo, ya que el sistema escolar aún presenta muchas limitaciones para adaptarse a sus realidades. De la misma manera se identificaron buenas prácticas por parte de algunos docentes que, con creatividad y compromiso, aplican estrategias adaptadas a las necesidades de cada estudiante. Estas experiencias demuestran que, cuando existe voluntad y formación adecuada, sí es posible brindar una educación más inclusiva.

La inclusión educativa en aulas hospitalarias requiere un enfoque multidisciplinario que articule estrategias pedagógicas adaptativas y modificaciones curriculares especializadas. Este modelo permite mitigar el impacto de ausencias prolongadas y tratamientos intensivos, garantizando la continuidad académica y el bienestar psicosocial de estudiantes con enfermedades catastróficas. Finalmente, la estructura y funcionamiento de las aulas hospitalarias deben ser revisados y mejorados para garantizar que cumplan con su propósito de ofrecer igualdad de oportunidades educativas. Esto implica un compromiso institucional que trascienda la mera atención temporal y se enfoque en la formación integral del estudiante, promoviendo su desarrollo académico y social.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La inclusión educativa permite que los estudiantes con enfermedades catastróficas continúen su proceso de aprendizaje con equidad, siempre que se implementen prácticas pedagógicas flexibles, adaptadas y centradas en sus necesidades, reconociendo su derecho a una educación de calidad ya sea en la escuela, aulas hospitalarias o en cualquier contexto educativo.

5.1. Conclusiones

- Entre las barreras más importantes se encuentran la rigidez de los contenidos escolares, la poca preparación de los docentes para atender a estudiantes con enfermedades catastróficas y la escasez de materiales adecuados para apoyar su aprendizaje.
- Las metodologías flexibles el uso de materiales concretos y la adaptación de los contenidos son fundamentales para atender las necesidades particulares de cada estudiante, favoreciendo su desarrollo académico y social dentro del sistema educativo.
- Existe una necesidad urgente de fortalecer la formación y actualización docente en temas de inclusión educativa en niños con enfermedades catastróficas, especialmente en el diseño de actividades diferenciadas y evaluación adaptada, lo cual es esencial para garantizar una enseñanza justa y significativa para todos los estudiantes.

5.2. Recomendaciones

Se recomienda fortalecer la coordinación entre el sector educativo y el sistema de salud para optimizar la inclusión educativa de estudiantes con enfermedades catastróficas. Esto puede lograrse mediante la creación de políticas interinstitucionales que garanticen el acceso equitativo a la educación, así como el uso de tecnologías educativas para mejorar la comunicación entre los estudiantes, docentes y compañeros de clase.

Es crucial que las instituciones educativas promuevan cambios en sus modelos de enseñanza, incorporando metodologías más dinámicas y ajustadas a las necesidades reales de los estudiantes que requieren acompañamiento diferenciado.

Se sugiere fomentar una cultura escolar basada en la empatía, el respeto y la equidad, donde se reconozca el derecho de todos los estudiantes a participar plenamente en el proceso educativo, sin importar sus condiciones particulares.

Desarrollar programas de capacitación continua, enfocados en el manejo de la diversidad, la planificación inclusiva y la evaluación diferenciada, promoviendo una práctica pedagógica más flexible, humana y sensible a las realidades de cada alumno.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar Gavira, S. y Benítez Gavira, R., (2023), Analizando la inclusión del alumnado con enfermedad de baja prevalencia. El caso de alma, *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 16 (1), pp. 192-209, <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/issue/view/41>
- Booth, T. y Ainscow, M., (2018), Guía para la Educación Inclusiva Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares, Organización de Estados Iberoamericanos, <https://downgalicia.org/wp-content/uploads/2018/01/Guia-para-la-Educacion-Inclusiva.pdf>
- Cruz Bósquez, J.A; Fuentes Morales, D.G.; (abril-junio, 2024), Inclusión Educativa en el Ecuador para Estudiantes con NEE, *Dominio de las ciencias*, 10 (2), 389-399, <https://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/article/view/3808/8092>
- Educo.blog, (2024), ¿Qué es la educación inclusiva y por qué es importante?, www.educo.blog, Consultado el 20 de julio del 2024, <https://www.educo.org/blog/que-es-educacion-inclusiva-y-por-que-es-importante>
- Lani Florian, (2008), Inclusion: Special or inclusive education: future trends, *British Journal of Special Education*, 35(4), pp 202 – 208, DOI: 10.1111/j.1467-8578.2008.00402.x
- Lindsay, G., (2003), Inclusive education: A critical perspective, *British Journal of Special Education*, 30(1), pp. 3 – 12, DOI: 10.1111/1467-8527.00275
- González et al., (2017), Teorías que promueven la inclusión educativa, *Atenas*, 4 (40), pp. 90-104, <https://www.redalyc.org/journal/4780/478055150007/html/>
- Ministerio de Educación. (2022). *Informe de rendición de cuentas 2021*. <https://educacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2022/04/Informe-Rendicion-de-Cuentas-2021.pdf>.
- Mitchell, D., (2016), Inclusive Education is a Multi-Faceted Concept, 5(1), 9-28, Center for educational policy studies, DOI: 10.26529/cepsj.151
- Moore, (2019), Exploring Inclusive Education for Students with Intellectual Disabilities in Secondary, [presentación de diapositivas], <https://blogsomemoore.com/wp-content/uploads/2019/04/bccase.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia, la educación y la cultura, (2021), Inclusión y educación: todos sin excepción, resumen del informe de seguimiento de

- la educación en el mundo, UNICEF, https://gem-report-2020.unesco.org/wp-content/uploads/2020/06/GEMR_2020-Summary-ES-v8.pdf
- Organización de las Naciones Unidas para la Ciencia, la educación y la cultura, (2023), La inclusión en la educación, www.unesco.org, Consultado el 15 de mayo del 2024, <https://www.unesco.org/es/education/inclusion>
- Proaño Arias, E.M., Calderón Salazar, M.A., et al (2019). *La inclusión educativa en números, Universidad del Azuay*, <https://publicaciones.uazuay.edu.ec/flip/books/libro/uazuay-libro-156.pdf>
- Ramos Villa, Y., Hernández Páliz, D., (2025), Rutas y protocolos para estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a las enfermedades catastróficas en la Universidad Nacional de Chimborazo, [Tesis de Maestría en Psicopedagogía con mención en atención a las necesidades educativa especiales, Universidad Nacional de Chimborazo], Repositorio DSpace, <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/14899>
- Salazar Suquilanda, L.P., (2021), *Tensión entre derechos en enfermedades catastróficas: complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer, en situación de movilidad obligada en Ecuador*, [Tesis de Maestría en derechos humanos, Universidad Andina Simón Bolívar], UASB DIGITAL, <https://repositorio.uasb.edu.ec/handle/10644/9314>
- Schuelka, M., Johnstone, C., Thomas, G y Artiles, A., (2019), El Manual SAGE sobre Inclusión y Diversidad en la Educación, Editorial SAGE, https://www.researchgate.net/publication/335471427_The_SAGE_Handbook_of_Inclusion_and_Diversity_in_Education
- Vélez Miranda, M.J., San Andrés Laz, E.M., Pazmiño Campuzano, MF., (2020), Inclusión y su importancia en las instituciones educativas desde los mecanismos de integración del alumnado, *Revista Arbitrada Interdisciplinaria Koinonía*, vol. 5, núm. 9, pp. 5-27, <https://www.redalyc.org/journal/5768/576869060001/html/>

ANEXOS

Anexo 1: Guía de entrevistas semiestructuradas.



Universidad Nacional de Chimborazo

Ciencias de la Educación, Humanas y Tecnologías

Carrera de Educación Básica

Proyecto de Investigación

Título: Inclusión educativa en niños con enfermedades catastróficas

Objetivo:

Explorar las estrategias y actividades que implementan las docentes para garantizar la participación de los estudiantes con enfermedades catastróficas.

Preguntas

¿Cuáles considera que son los principales desafíos para lograr una inclusión educativa efectiva de los niños con enfermedades catastróficas en las aulas hospitalarias?

¿Qué estrategias pedagógicas ha encontrado más exitosas para adaptar el currículo y las actividades a las necesidades individuales de estos estudiantes?

¿Cómo aborda el apoyo socioemocional de los niños con enfermedades catastróficas en el aula hospitalaria?

¿De qué manera colabora con las familias y los profesionales de la salud para asegurar una atención integral a estos estudiantes?

¿Qué impacto ha observado en el desarrollo académico y personal de los niños con enfermedades catastróficas que participan en programas de inclusión educativa en las aulas hospitalarias?

¿Cree que la inclusión educativa en su aula hospitalaria favorece el desarrollo académico y social de los estudiantes? ¿De qué manera?

¿Cuáles son las estrategias que considera más eficaces para sensibilizar a la comunidad educativa sobre las necesidades de los estudiantes con enfermedades catastróficas y promover una cultura de inclusión?

En el contexto ecuatoriano, ¿qué tipo de programa de capacitación para docentes considera más útil para mejorar sus habilidades en la atención de estudiantes con enfermedades catastróficas?

¿Cuáles son las estrategias más efectivas que utilizas para fomentar la participación en los estudiantes con enfermedades catastróficas?

¿Cómo definiría usted una enfermedad catastrófica y qué impacto tiene en el proceso educativo de los estudiantes?

Anexo 2: Fotografías del trabajo de campo.

Docente 1



Docente 2

