

## A PEDAGOXÍA HOSPITALARIA

*Claudia Grau Rubio\**  
Universidade de Valencia

### 1. A PEDAGOXÍA HOSPITALARIA E A EDUCACIÓN ESPECIAL

A pedagogía hospitalaria e a Educación Especial teñen numerosos puntos en común, en canto que as dúas supoñen unha acción multidisciplinaria e consideran que as dificultades de aprendizaxe e os problemas de saúde non poden ser abordados exclusivamente desde a Pedagogía ou a Medicina.

A Educación Especial ocupouse dos nenos con necesidades educativas especiais, é dicir, daqueles nenos que requiren a dotación de medios especiais de acceso ó currículo, un currículo especial ou modificado, e unha atención á estrutura social e ó clima emocional e afectivo en que se desenvolve a acción educativa (Warnock, 1978). Por outra parte, a Medicina céntrase nos nenos con necesidades asistenciais especiais, é dicir, aqueles que sofren unha enfermidade crónica e requiren servicios sanitarios ou complementarios (fisioterapia, logopedia, terapia

ocupacional, cuidados a domicilio, intervención precoz, Educación Especial, servicios sociais, etc.) que, pola súa natureza ou a súa contía, van máis alá dos que precisan xeralmente os nenos enfermos (Mc Pherson e outros, 1998). Na pedagogía hospitalaria conflúen estas dúas necesidades, as educativas e as asistenciais, polo que se necesita unha acción interdisciplinaria.

Os nenos enfermos presentan necesidades educativas especiais, xa que a doenza supón unha situación especial, anómala e estresante. O neno terá que se adaptar ás esixencias dos tratamentos e a un contorno descoñecido e hostil como é o hospital; debe facer fronte ós problemas emocionais asociados á enfermidade (ansiedade e depresión) e aceptalas secuelas producidas por esta.

A resposta educativa a estas necesidades educativas especiais derivadas da enfermidade implica a colaboración de equipos interdisciplinarios, tanto no ámbito hospitalario, como no familiar e escolar; a atención ós problemas

\* Catedrática de Escola Universitaria de Didáctica e Organización Escolar.

emocionais do neno e da familia; o desenvolvemento de estratexias de adaptación á enfermidade e ó contexto hospitalario; e a elaboración de adaptacións curriculares que intenten paliar, o máis axiña posible, as secuelas derivadas da doenza que afectan á capacidade de aprendizaxe do neno.

A atención destas necesidades educativas no ámbito hospitalario:

a) É realizada nas unidades escolares de apoio por un mestre. As funcións destas unidades son compensar o posible atraso académico, ocupar o tempo libre, promover a independencia e confianza do neno no medio hospitalario, compartir as preocupacións e os problemas dos nenos animándoos para que teñan unha actitude positiva cara á enfermidade, mellora-la súa estabilidade psíquica ante situacións delicadas referidas á ansiedade e ó medo ante determinadas probas polas que teñen que pasar, á inquietude por coñecer se se van curar axiña, ó descoñecemento do tempo de ingreso e á preocupación, sobre todo, por estar sós e que os seus pais no estean con eles, e, finalmente, prestarlles un importante apoio emocional ós nenos e ós pais (Barrueco e outros, 1997).

b) Estará coordinada cos centros educativos de referencia e cos servizos de atención educativa domiciliaria, se o neno os precisase, xa que o obxectivo primordial é que se incorpore de novo ó centro escolar coas máximas garantías de éxito e poida desenvolver, na medida das súas

posibilidades, unha vida o máis normalizada posible.

c) Debe atender a familia a través da creación de unidades de orientación familiar que desenvolven programas específicos dirixidos ós pais de nenos hospitalizados, co fin de desempeñar as funcións de orientación e apoio, mellora-la adaptación de toda a familia ó problema presentado e contribuír tamén ó readaptamento social dos membros que compoñen o núcleo familiar, aceptando o reto que supón mellora-la calidade de vida das familias cun membro enfermo (Ortiz, 2001; Fernández, 2001). É importante atender a irmáns dos nenos enfermos, xa que poden sentir culpabilidade e vergonza, identificarse demasiado co irmán enfermo, presentar regresións no seu comportamento e manifestacións psicossomáticas, e desenvolver fobias e absentismo escolar.

d) Centrarase nunha visión global da superación da doenza que teña en conta a reeducación física, emocional e cognitiva, así como a utilización, ademais doutras técnicas, das creativas e de expresión. Así mesmo, a acción educativa adaptarase ás fases de hospitalización (ingreso, estancia e alta). No ingreso intentarase facer máis familiar un medio completamente distinto ó habitual do neno como é o hospital, e elimina-la incerteza e o medo ó pronóstico da enfermidade; durante a estancia prepararase o neno para todas as probas diagnósticas e intervencións terapéuticas necesarias, así mesmo trataranse os problemas emocionais e procurarase, na medida do posible,

continua-la actividade escolar; e, finalmente, na alta, haberá que prepara-lo neno para se enfrontar de novo ó seu contorno familiar, escolar e social, de tal maneira que poida levar unha vida o máis normalizada posible (Ortiz, 2001).

e) Necesitará de profesionais que sexan polivalentes, cunha gran versatilidade e flexibilidade, con experiencia previa na aula, cunha gran capacidade de adaptación e empatía, coñecedores das novas tecnoloxías aplicadas á educación e cun gran sentido do humor (Garanto, 2001, 12).

A pedagogía hospitalaria debe asumir as propostas da educación inclusiva, etapa final do proceso segui-

do pola Educación Especial —segregada, integrada e inclusiva. A educación inclusiva caracterízase pola educación de tódolos nenos nas aulas ordinarias; a unificación do sistema de educación xeral co de Educación Especial; un currículo común para tódolos alumnos que sexa capaz de adaptarse á diversidade que presentan; e unha organización escolar adhocrática, baseada na colaboración de tódolos seus membros, na resolución de problemas conxuntamente e na toma de decisións democráticas, no desenvolvemento de estratexias innovadoras, na provisión de apoios a todo o sistema educativo no seu conxunto, e na coordinación de tódolos servizos (sanitarios, educativos, sociais, etc.) (Grau, 1998).



Aula de oncoloxía do Hospital Infantil La Fe, Valencia. Precisaranse profesionais polivalentes coñecedores das novas tecnoloxías aplicadas á educación e cun gran sentido do humor.

A educación inclusiva é un avance, unha mellora e unha superación da integración escolar. De atende-las necesidades educativas especiais do neno pasouse a respecta-la diferenza, a excepcionalidade, como unha característica —non a máis significativa— da súa maneira de ser persoa, e a evitar tódolos prexuízos culturais, relixiosos e profesionais que impiden acceder ó coñecemento da realidade única, orixinal e insubstituíble de cada ser humano (Ortiz, 2001, 33).

Esta educación foi a inspiradora da Declaración de Salamanca de principios, política e práctica para as necesidades educativas especiais, en xuño de 1994, na que se pon de relevo que: “Las escuelas normales con una orientación inclusiva son el medio más efectivo de combatir las actitudes discriminatorias, creando comunidades de bienvenida, construyendo unha sociedade inclusiva y alcanzando la educación para todos, además de proporcionar una educación eficaz para la mayoría de los niños y mejorar la eficacia y, en último término, la relación coste-efectividad de todo el sistema educativo” (UNESCO, 1994, 6). Por isto, adóptase un novo marco de acción en función do cal tódalas escolas ordinarias deben acomodar a tódolos nenos, sen ter en conta as súas condicións físicas, intelectuais, sociais, emocionais e lingüísticas, posto que a inclusión e a participación son esenciais para a dignidade humana e para o goce e exercicio dos dereitos humanos (Arnaiz, 1996; Ortiz, 1996, 2001).

A escola inclusiva é a opción máis eficaz para dar apoios naturais en calquera dos ambientes en que se encontre o neno enfermo. A educación inclusiva arbitra tódalas medidas necesarias para lle poder da-la benvida ó alumno hospitalizado e atendelo tamén no sistema ordinario e durante a convalecencia no domicilio familiar, o que esixe un grande esforzo de coordinación entre os axentes familiares, psicopedagóxicos, médicos e sociais (Ortiz, 2001, 32).

## 2. AS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS DOS NENOS ENFERMOS

Os nenos enfermos que, fundamentalmente, presentan necesidades educativas especiais son os que padecen doenzas crónicas e de longa duración (cáncer, diabete, fibrose quística, SIDA, insuficiencia renal crónica, epilepsia, espiña bífida, lesións traumáticas do cerebro, etc.). Os nenos afectados non adoitan estar confinados na cama ou nos hospitais, excepto nos períodos de crise, ameaza sempre presente incluso cun bo control e con anos de remisión. Os tratamentos médicos continuos e a enfermidade poden afectar ó rendemento escolar e á súa integración social.

O número de nenos que padecen doenzas crónicas aumentou considerablemente nas últimas décadas gracias ós avances nos tratamentos médicos. Estes nenos forman unha poboación heteroxénea e é difícil atribuírles características únicas, xa que presentan unha gran

diversidade de problemas que afectan de moi distintas formas ás súas necesidades educativas (Heward, 1998).

Algúns nenos terán grandes limitacións na súa actividade e funcionamento intelectual, outros non. Certas discapacidades serán permanentes, outras, transitorias. E nun período longo de tempo a gravidade da deficiencia pode aumentar, diminuír ou permanecer estacionaria (Heward, 1998).

As necesidades educativas especiais destes difiren das dos nenos con outros déficits. A doenza provócalles unha diminución da súa enerxía e concentración e inflúe negativamente no seu desenvolvemento cognitivo, afectivo e social. Así mesmo, as enfermidades crónicas difiren en intensidade. Unhas veces, as necesidades educativas poden ser atendidas na aula ordinaria con axuda educativa, no hospital, ou na casa; outras, necesitarán programas específicos de Educación Especial (Lynch, Lewis e Murphy, 1992).

O curso da enfermidade, os tratamentos e os efectos secundarios son moi variados e fan que os nenos estean suxeitos a altibaixos, estancamentos e retrocesos; polo tanto, as súas necesidades educativas son máis impredecibles cás doutras deficiencias. A resposta educativa a estas necesidades debe ser rápida e flexible, require dunha coordinación entre a Educación Especial e a ordinaria, e o recoñecemento de que os nenos con problemas de saúde son responsabilidade de toda a escola e de tódolos servizos. Os resultados dunha investigación que, con financiamento

da Generalitat Valenciana, estamos desenvolvendo en nenos enfermos de cancro están a demostrar a necesidade de planificar desde o principio a intervención como un abano aberto que permita o paso a outra fase distinta á programada inicialmente no caso de que se produza un empeoramento da doenza (Grau, 2001).

As necesidades educativas derivadas das enfermidades crónicas e de longa duración son fundamentalmente de tres tipos: *a)* as relacionadas coa asistencia sanitaria, co fin de favorecer o autocontrol do neno sobre a enfermidade e informa-los pais dos cuidados que precisa; *b)* as relacionadas coa acomodación emocional do neno e da familia á enfermidade; e *c)* as adaptacións curriculares de acceso para evita-lo atraso ou fracaso escolar, así como as significativas para nenos con secuelas permanentes derivadas da súa doenza.

#### 2.1. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS RELACIONADAS COA ASISTENCIA SANITARIA

As actuacións no campo da asistencia sanitaria teñen como obxectivo favorecer o control da enfermidade por parte do neno e o manexo de aparatos para que sexa máis independente, preparalo para as intervencións cirúrxicas, as probas diagnósticas, a administración de medicamentos e outros tratamentos, informa-los seus achegados sobre os cuidados que precisa, e adapta-lo contorno ás súas necesidades.

Entre os programas para favorecer o *control das enfermidades* podemos sinala-la educación diabetolóxica. Este

programa ten como obxectivo proporcionarlle ó neno diabético a adquisición de coñecementos acerca da súa doenza, o desenvolvemento de habilidades necesarias para o seu autocoidado, a adquisición de comportamentos para conseguilo control da enfermidade e fomentar actitudes positivas. Estes programas pódense realizar nun contexto formal ou informal, poden ser puntuais ou continuados, extensivos ou intensivos, e utilizar diversas estratexias de aprendizaxe como lecturas, discusións, desempeño de roles, contratos conductuais, prácticas de habilidades, materiais impresos e audiovisuais (Polaino e Gil, 1994).

Entre os programas para a *utilización de aparatos* pódense destacar os relacionados coa alimentación mediante sonda, aspiración da traqueotomía e o manexo de catéteres.

A preparación do neno para as *intervencións cirúrxicas* implica (Buendía, 1991): *a*) darlle unha explicación sobre a razón da operación e os detalles desta adecuada á súa idade e co apoio de material pedagóxico; *b*) axuda-los nenos a expresa-los sentimentos e ideas sobre o hospital e a intervención cirúrxica, intentando corrixir-las percepcións erradas; *c*) evita-la confusión ó chegar ó hospital, procurándolle un ambiente cálido; *d*) elimina-lo medo ós médicos e ó instrumental favorecendo o xogo con xiringas inocuas e máscaras, usando monecos como pacientes, e simulando eles mesmos unha operación; *e*) explicar-lles ós pais a necesidade do neno de



*Bambino malato*, de Medardo Rosso. O neno hospitalizado ten necesidade de tranquilidade e afecto.

tranquilidade e afecto, antes e despois da operación; *f*) que a nai poida acompañalo neno ó quirófano cando sexa posible; e *g*) tolera-las manifestacións de ansiedade no neno e a súa hostilidade durante o período postoperatorio, en lugar de tratar de suprimilas.

Entre os programas de *educación sanitaria para as persoas próximas* ó neno enfermo e de *adaptación do contorno ás súas necesidades*, destacámo-las recomendacións para o mestre no caso de ataques epilépticos tónico-clónicos xeneralizados e as accións para o manexo de pacientes afectados por trastornos neuromusculares.

## 2.2. PROGRAMAS PARA O CONTROL DOS TRASTORNOS PSICOLÓXICOS ASOCIADOS ÁS ENFERMIDADES

A adaptación á enfermidade vai depender da gravidade, dos efectos dos tratamentos, do nivel de información e da forma na que a recibe, do apoio psicolóxico, social e familiar, e das características persoais do paciente.

Os pacientes afectados de enfermidades crónicas sofren trastornos comportamentais asociados ó *stress*, ansiedade e depresión. Por isto hai que aplicar técnicas psicolóxicas para tratar cada un destes trastornos.

En pacientes diabéticos o *stress* pode provocar unha subida da glicosa e un ascenso da taxa de glicemia, xa que, debido a este, se produce un aumento da adrenalina, que interfere no metabolismo da glicosa e provoca unha diminución da sensibilidade das células á acción da insulina. O individuo diabético pode controla-lo *stress* identificando as situacións e estímulos problemáticos, modificando as formas de responder a eles, poñendo en marcha un proceso de reestructuración cognitiva (controlando os pensamentos irracionais, atribucións, inferencias erróneas...), aprendendo a expresar e manifesta-los seus sentimentos e emocións sen xerar culpabilidade, ideas obsesivas ou descenso da autoestima, e sen provocar nos outros irritabilidade, ansiedade, conflitos familiares e conductas de evitación, e, ademais, adestrándose en técnicas de relaxación (Polaino e Gil, 1990).

Ós pais e ó neno enfermo de cancro, as probas diagnósticas, a espera dos resultados, os tratamentos, o medo ás recaídas e os efectos físicos e psicolóxicos do tratamento prodúcenlles ansiedade. As probas que orixinan máis ansiedade son a aspiración de medula ósea e as puncións lumbares utilizadas na leucemia (Lioffi e Hatira, 1999). A hospitalización tamén é unha fonte importante: os efectos emocionais están provocados pola interrupción do modo de vida e separación dos pais, e polos pensamentos e reaccións do neno mentres esta dura. A hospitalización pode provocar ansiedade, medo a morrer, culpabilidade e sensación de castigo, carraxe e resentimento, conductas regresivas, diminución da autoestima e sentimentos de impotencia.

En concreto, a ansiedade pode estar asociada a efectos dos tratamentos (trastornos do sono, problemas de anorexia, falta de apetito, náuseas, vómitos, dor, alteracións do humor) e, ó mesmo tempo, pode influír nun rápido desenvolvemento do cancro. Para o seu tratamento recoméndase: *a)* ofrecerlle ó persoal sanitario unha preparación psicolóxica eficaz co fin de establecer unha relación positiva cos pacientes desde o momento de ingreso do neno no hospital; *b)* permitirlles ós pais permanecer no hospital mentres o neno estea nel; *c)* ofrecerlles información adecuada ós pais e ós nenos; *d)* favorecer que o neno exprese os seus sentimentos e preocupacións, e contesta-las súas preguntas; *e)* reducir, na medida do posible, os efectos dos tratamentos;

e f) utilizar técnicas psicolóxicas como adestramento en solución de problemas, grupos de apoio, terapia familiar, hipnose, técnicas de relaxación e técnicas de *biofeedback*.

Unha porcentaxe de nenos enfermos de cancro sofre problemas de depresión. Para o diagnóstico da depresión pódense utilizar os seguintes criterios: estar tristes e manifestalos na expresión, e mostrar estes síntomas tódolos días durante un mínimo de dúas semanas: cambios no apetito, non durmir ou durmir en exceso, mostrarse inactivo ou demasiado activo, perde-lo interese polas actividades normais, parecer que todo lle dá igual, estar cansado ou ter pouca enerxía, sentirse inútil, crítico de si mesmo ou culpable, non poder concentrarse e estar pensando na morte ou suicidio (DMS-IV, 1994; ver Pichot *et al.*, 1995).

En concreto, a depresión é unha resposta de longa duración e está asociada ó insomnio, irritabilidade, cambios nos hábitos alimentarios e problemas na escola e cos amigos. Os nenos con cancro con secuelas a longo prazo e os maiores adoitan presentar síntomas de depresión; os pequenos móstranse ansiosos. As técnicas que se utilizan para o seu tratamento son, en nenos pequenos, terapia de xogos; e nos maiores, terapia de grupo, terapia cognitiva, terapia racional emotiva, reestructuración cognitiva, adestramento en habilidades sociais, etc.

Estes trastornos prodúcense en moitos nenos con enfermidades

crónicas e de longa duración, ós que se dirixe a aplicación das técnicas que describimos anteriormente.

### 2.3. ADAPTACIÓNS CURRICULARES

Trátase de facer adaptacións curriculares de acceso para evita-lo fracaso escolar, e adaptacións significativas para nenos que presentan necesidades educativas especiais como consecuencia da enfermidade e os tratamentos.

O principal problema que teñen os nenos con enfermidades crónicas ou de longa duración é o absentismo escolar, polo que é imprescindible establecer servizos que favorezan a continuidade escolar (aulas hospitalarias, ensinanza domiciliar e adaptacións no centro escolar de referencia). Do mesmo xeito, haberá que establecer un plan de traballo individual que contemple a situación do neno e os posibles cambios, que deberán ser realizados conxuntamente por tódolos servizos educativos. Sen embargo, noutros nenos as secuelas da doenza e do tratamento poden provocar importantes dificultades de aprendizaxe. É o caso dos nenos con tumores cerebrais, con dano cerebral sobrevido, ou doutras enfermidades de orixe neurolóxica. As necesidades educativas especiais destes nenos poden ser permanentes e, nalgúns casos, graves e derivados dos déficits sensoriais, motores, intelectuais e afectivos producidos pola enfermidade e o seu tratamento. Para dar resposta educativa a estas necesidades é imprescindible realizar unha rehabilitación neuropsicolóxica e neurocognitiva, e ademais facer



adaptacións curriculares en función dos seus déficits, sensoriais, motrices, cognitivos, de linguaxe e comportamentais.

Para satisfacer estas necesidades (sanitarias, emocionais e curriculares) necesítase a colaboración de equipos multidisciplinares que, coordinadamente, as atendan no hospital, no fogar e no centro docente, co obxecto de conseguir a plena adaptación do neno e da familia ás esixencias da enfermidade, un desenvolvemento social, académico e emocional o máis normalizado posible, e a integración na escola.

A satisfacción das necesidades educativas especiais do neno con doenzas crónicas suscita as seguintes cuestións (Robinson, 1987): ¿como pode o sistema educativo atender adecuadamente estas necesidades?, ¿que procedementos hai que establecer para satisfacer unhas necesidades educativas inestables, que cambian semana a semana?, ¿como proporcionarlles ós docentes unha información adecuada sobre estas enfermidades? e ¿que queeren os pais para os seus fillos e como poden apoialos as escolas?

### 3. A ORGANIZACIÓN DOS SERVICIOS EDUCATIVOS PARA NENOS CON ENFERMIDADES CRÓNICAS E DE LONGA DURACIÓN

#### 3.1. PRINCIPIOS ORGANIZATIVOS DOS SERVICIOS

A atención educativa no hospital debe ser un elo dentro dun sistema que lle permita ó neno enfermo recibir

unha atención educativa adaptada ás súas necesidades para que poida desenvolver unha vida adulta activa, a pesar da enfermidade, das súas secuelas e dos tratamentos recibidos. A atención educativa ha de ser parte integral dos programas de tratamento médico e constituír un labor compartido dos pais, profesores e persoal sanitario, xa que a continuidade escolar do neno —escola, familia e hospital— transmite unha mensaxe de esperanza no futuro; e así mesmo, unha atención integral permítelle ó neno desenvolver as súas habilidades sociais e cognitivas. É imprescindible contar cun programa hospital/escola ben definido e organizado, que inclúa as aulas hospitalarias, a atención educativa domiciliaria e os programas de preparación para a volta ó colexio, todo isto no marco dunha escola inclusiva (Grau, 2000).

A organización dos servizos de atención integral dos nenos con enfermidades crónicas debe responder ós principios defendidos pola escola inclusiva: innovadora, orientada ó consumidor, cooperativa e integradora de tódolos servizos comunitarios que atenden a estes nenos en tódalas súas facetas (hospital, atención domiciliaria, escola e familia).

#### 3.2. MARCO LEXISLATIVO

##### 3.2.1. Unidades escolares de apoio nos centros hospitalarios

Aínda que a Lei 13/1982, do 7 de abril, de Integración Social do Minusválido establece a existencia de aulas hospitalarias en tódolos hospitais



A aula de oncoloxía do Hospital Infantil La Fe, Valencia. Para satisfacer as necesidades emocionais, curriculares e sanitarias necesítase a colaboración de equipos multidisciplinares.

públicos e privados con subvención de fondos públicos, haberá que esperar ó Real Decreto 334/1985, do 6 de marzo, de Ordenación da Educación Especial, para que se dote os hospitais de profesores e se creen as aulas hospitalarias. Subscríbense convenios, nas comunidades autónomas, entre a administración educativa e a sanitaria, de maneira que o profesorado destas aulas será da administración educativa, mentres que a sanitaria proporcionará os espazos físicos e o financiamento para a dotación.

A Lei Orgánica Xeral do Sistema Educativo (LOXSE, 1990) fai referencia

ás escolas nos hospitais. En 1991 elaborábase o documento que leva por título "Aulas Hospitalarias", e créase o Programa de Educación Compensatoria para as Aulas Hospitalarias.

Os reais decretos que desenvolven a LOXSE en materia de alumnos con n.e.e. (696/1995, do 28 de abril, ordenación da educación dos alumnos con necesidades educativas especiais, e 299/1996, do 28 de febreiro, ordenación das accións dirixidas á compensación das desigualdades en educación) establecen a creación de unidades escolares de apoio nos centros hospitalarios sostidos con fondos públicos.

O convenio subscrito o 18 de maio de 1998 entre os Ministerios de Educación e Cultura e Sanidade e Consumo, e o INSALUD, para a atención educativa dos nenos hospitalizados, aproba a creación da aula hospitalaria no Servicio de Pediatría, coa inclusión da máis alta tecnoloxía.

As comunidades autónomas aprobaron disposicións, con carácter xenérico, que establecen as aulas hospitalarias ou unidades escolares de apoio nos centros hospitalarios: Andalucía (Lei 9/99, do 18-11), Canarias (Decreto 286/95, do 22-9), Cataluña (Decreto 299/97, do 20-11), Galicia (Decreto 320/96, do 16-7), e Comunidade Valenciana (Decreto 39/98, do 31-3).

Sen embargo, soamente a Comunidade de Madrid e o País Vasco elaboraron unha normativa específica sobre o funcionamento das ditas aulas.

A Orde do 15 de outubro de 1999, funcionamento das actuacións de compensación educativa (Comunidade de Madrid) regula obxectivos, alumnos, modelos organizativos, criterios metodolóxicos, plan de actuación, programación xeral anual e memoria anual da Unidades Escolares de Apoio nas institucións hospitalarias; e establece:

*a) Organización dos servicios.* Os servicios son de dous tipos: unidades de apoio en institucións hospitalarias e apoio educativo domiciliario a cargo de entidades sen ánimo de lucro. Todos eles coordinados co centro educativo de referencia.

*b) Metodoloxía.* Globalización das actividades curriculares programadas, atención educativa personalizada, e flexibilidade na programación de actividades.

*c) Documentos.* Programación xeral anual e horario do profesorado.

O Decreto 118/98, do 23 de xuño (País Vasco) establece a ordenación da resposta educativa ó alumnado con n.e.e. no marco dunha escola comprensiva e integradora, e a Orde do 30 de xullo de 1998, criterios de escolarización do alumnado con necesidades educativas especiais e dotación de recursos para a súa correcta atención nas distintas etapas do sistema educativo, regula obxectivos, profesorado, proxecto educativo e curricular, plan de traballo individual, e procedemento para a atención escolar domiciliaria dos centros de atención hospitalaria e domiciliaria; e establece:

*a) Organización dos servicios.* Creación de centros de atención hospitalaria e domiciliaria, que se coordinarán co centro educativo de referencia e o equipo multiprofesional. O profesorado é itinerante e actúa indistintamente no hospital ou no domicilio familiar.

*b) Documentos.* Proxecto Educativo e Curricular de Centro e Plan de Traballo Individual.

### 3.2.2. A ASISTENCIA EDUCATIVA DOMICILIARIA

A asistencia educativa domiciliaria é, no noso país, de ordenación xurídica recente (1996), a súa organización

é variada e está irregular e escasamente implantada.

O Real Decreto 299/1996, do 28 de febreiro, prevé a formalización de convenios con entidades públicas e asociacións sen ánimo de lucro para o desenvolvemento de programas de atención educativa domiciliaria, que, con carácter maioritario, realizan as ONG, as cales reciben subvencións anuais por este concepto.

No País Vasco, pola contra, o servizo de atención educativa domiciliaria lévase a cabo con profesores itinerantes dos centros de atención hospitalaria e domiciliaria, e realizan a súa actividade indistintamente no hospital ou no domicilio (Orde do 30 de xullo de 1998).

En Cataluña, o centro educativo onde está matriculado o alumno xestiona as axudas ós pais para a dotación de profesores que realicen a asistencia educativa domiciliaria (Orde do 22 de febreiro de 2000, convocatoria de concurso público para outorgar axudas ós alumnos cunha enfermidade prolongada que cursen niveis obrigatorios en centros docentes sostidos con fondos públicos).

#### BIBLIOGRAFÍA

Arnaiz Sánchez, P. (1996): "Las escuelas son para todos", *Siglo Cero*, 27 (2), 164, 25-33.

Barrueco, A., e outros (1997): "La acción educativa en la asistencia

al niño hospitalizado", *Revista de Educación Especial*, 23, 39-45.

Buendía, J. (1991): *Psicología clínica y salud: desarrollos actuales*, Murcia, Secretariado de Publicaciones de la Universidad.

Deasy-Spinetta P., e E. Irving (1993): *Educating the child with cancer*, Bethesda, The Candlelighters Cancer Foundation.

Fernández Hawrylak, M. (2001): "La intervención en padres de niños hospitalizados", en C. Grau e M<sup>a</sup> del C. Ortiz, *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, Archidona, Aljibe, 99-126.

Garanto Alós, J. (1995): "De la Medicina a las Ciencias de la Educación: La Pedagogía Hospitalaria", en *Actas de las V Jornadas de Pedagogía hospitalaria*, Oviedo, EOJ, 216-226.

\_\_\_\_\_(2001): "Prólogo", en C. Grau e M<sup>a</sup> del C. Ortiz *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, Archidona, Aljibe, 11-13.

Geist, H. (1976): *Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización. Guía psicoprofiláctica para padres, médicos y enfermeras*, Bos Aires, Paidós.

González Simancas, J. L., e A. Polaino Lorente (1990): *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*, Madrid, Narcea.

- Grau Rubio, C. (1993): *La integración escolar del niño con neoplasias*, Barcelona, CEAC.
- \_\_\_\_\_(1998): *Educación especial (de la integración escolar a la escuela inclusiva)*, Valencia, Promolibro.
- \_\_\_\_\_(2001): "La organización de los servicios educativos para niños con enfermedades crónicas y de larga duración", en C. Grau e M<sup>a</sup> del C. Ortiz, *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, Archidona, Aljibe, 129-163.
- Grau Rubio, C., e A. Cañete Nieto (2000): *Las necesidades educativas de los niños con tumores intracraneales*, Valencia, ASPANION.
- Grau Rubio, C., e M<sup>a</sup> del C. Ortiz González (2001): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, Archidona, Aljibe.
- Heward, W. L. (1998): *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*, Madrid, Prentice Hall.
- Kiepenheuer, K. (1992): *Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades*, Barcelona, Urano.
- Lioffi, C., e P. Hatira (1999): "Clinical Hypnosis versus Cognitive Behavioural Training for Pain Management with Paediatric Cancer Patients undergoing Bone Marrow Aspirations", *The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, 2, 104-116.
- Lynch, E. W., R. B. Lewis e D. S. Murphy (1992): "Educational service for children with chronic illness: perspectives of educators and families", *Exceptional Children*, 59, 3, 210-220.
- Mc Pherson, M., e outros (1998): "Una nueva definición de los niños con necesidades asistenciales especiales", *Pediatrics*, edición española, 1, 46, 2-6.
- Ortigosa Quiles, J. M., e F. J. Méndez Carrillo (2000): *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*, Madrid, Biblioteca Nueva.
- Ortiz González, M<sup>a</sup> del C. (1994): "Pedagogía Hospitalaria", *Siglo Cero*, 25 (5), 155, 41-45.
- \_\_\_\_\_(1996): "De las necesidades educativas especiales a la inclusión", *Siglo Cero*, 27 (2), 164, 13.
- \_\_\_\_\_(2000): "Hacia una educación inclusiva. La educación especial ayer, hoy y mañana", *Siglo Cero*, 31 (1), 187, 5-11.
- \_\_\_\_\_(2001): "Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria", en C. Grau e M<sup>a</sup> del C. Ortiz, *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, Archidona, Aljibe, 19-53.
- Palomo Blanco, P. (1995): *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*, Madrid, Pirámide.
- Pichot, P., J. J. López-Ibor e M. Valdés Miyar (1995): *DSM-IV. Breviario*.

**182** Claudia Grau Rubio

*Criterios diagnóstico*, Barcelona, Masson.

Polaino Lorente, A., e J. Gil Roales Nieto (1990): *La diabetes*, Barcelona, Martínez Roca.

— (1994): *Psicología y diabetes infantojuvenil*, Madrid, Siglo XXI.

Robinson, C. A. (1987): "Roadblocks to family centered care when a chronically ill child is hospitalised", *Maternal-Child Nursing Journal*, 16, 181-193.

Stainback, S., e W. Stainback (1999): *Aulas inclusivas*, Madrid, Narcea.

UNESCO (1994): "Necesidades educativas especiales. Declaración de Salamanca", *Siglo Cero*, 25 (6), 5-15.

Valdés, C. A., e J. A. Flórez (1995): *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*, Universidad de Oviedo.

Warnock, H. M. (1978): *Special educational needs. Report of Committee of Inquiry into the Education of handicapped children and young people*, London.

