

V CONGRESO INTERNACIONAL DE ORGANIZACIÓN ESCOLAR

Comunicación presentada por Claudia Grau Rubio, profesora del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Valencia. Madrid, 1998.

LA ESCUELA INCLUSIVA Y EL NIÑO ONCOLÓGICO

Resumen

Se estima que en el año 2000 uno de cada 900 adultos entre 16 y 34 años será un superviviente de cáncer pediátrico. Por ello, a estos niños se les debe facilitar una atención integral que debe ser compartida por padres, profesores y personal sanitario en el marco de una escuela inclusiva, que es cooperativa, integradora de servicios comunitarios (escolares, sanitarios, asistencia social, familia...), innovadora y orientada al consumidor. Es imprescindible contar con un programa escuela/hospital bien definido y organizado, que establezca canales de comunicación entre el personal del hospital y de la escuela y la familia, y desarrolle programas de enseñanza personalizados y adaptados a las necesidades educativas del niño.

1.- Características de la organización de la escuela inclusiva.-

La escuela inclusiva tuvo su origen en el movimiento REI (Regular Education Initiative), surgido en los EE.UU., a mitad de los años 80, con ocasión de la polémica suscitada por la reforma de enseñanza que se propugnaba desde la Administración. Los objetivos del movimiento REI eran: unir el sistema de educación especial y el de educación general en un único sistema; educar al mayor número posible de alumnos con deficiencias en las aulas ordinarias compartiendo las mismas oportunidades y recursos de aprendizaje, y educar a los niños con deficiencia mental media y de alto riesgo en el aula ordinaria. Se trataba de reformar la educación especial a través de la reforma de la educación en general. Para ello era imprescindible modificar la forma de trabajo de los profesores y desarrollar nuevos programas educativos potenciando los sistemas consultivos y de enseñanza cooperativa, es decir, profesores ordinarios apoyados por especialistas o actuación conjunta de profesores ordinarios y especializados en el aula ordinaria (Reynolds, 1989).

La escuela inclusiva, considerada como la segunda revolución en la educación especial, se caracteriza por (Grau., 1998):

- Unificación del sistema de educación general y especial en un sistema único de enseñanza.- El sistema de educación general se adapta a las necesidades de todos los alumnos; no hay alumnos que no encajen en ella y tengan que ser transferidos a la educación especial (Stainback y Stainback, 1989) .

- El niño es escolarizado en el aula ordinaria.- Se intenta suprimir la escolarización compartida con las aulas de apoyo, potenciando las formas organizativas de intervención indirecta (sistemas consultivos) y de intervención directa en el aula ordinaria (enseñanza cooperativa) (Reynolds, 1989).

- Organización adhocrática de la escuela.- La escuela inclusiva o escuela para todos es un intento de reemplazar la estructura burocrática profesional de la escuela por la adhocracia u “organizaciones de aprendizaje”. Rechaza los programas por

categorías; propugna la colaboración, el mútuo ajuste, el acoplamiento discursivo, formas interdisciplinarias de profesionalismo y estructura postindustrial ; está orientada hacia el consumidor ; considera que el conocimiento depende del contexto cultural, de su significación e interpretación ; se basa en la innovación y para ello necesita de la colaboración entre los miembros de la organización y de la colaboración de éstos con los consumidores ; tiene como objetivo la resolución de problemas complejos a través de una interdependencia de sus miembros dialogante y democrática ; y propugna que los servicios comunitarios estén coordinados, que haya un acceso libre a los mismos y no estén categorizados ; todos ellos forman parte de un sistema integrado (educación, salud, empleo, hogar, bienestar social, etc.), están ligados a proyectos de apoyo local y su objetivo es la prevención de riesgos (Skrtic, Sailor y Gee, 1996).

Siguiendo a Skrtic., Sailor. y Gee, (1996), las características diferenciales de la organización burocrática y adhocrática son:

- ✓ Las organizaciones burocráticas se basan en un conocimiento objetivo. Se considera al científico como un observador neutral y desapasionado. Los profesionales utilizan el conocimiento objetivo para resolver los problemas y realizan una aplicación desinteresada del mismo en interés del cliente. La relación entre profesionales y clientes es en forma de monólogo y éstos aceptan las prescripciones dadas por los especialistas.
- ✓ Las organizaciones adhocráticas, por el contrario, cuestionan la objetividad del conocimiento científico en el que se han basado las prácticas profesionales. El conocimiento depende del contexto cultural, de su significación e interpretación. El científico construye el conocimiento participativamente. Estas organizaciones parten de la idea del consumidor frente a la de cliente (los consumidores son capaces de hacer juicios acerca de lo que es bueno para ellos). Así pues, el profesional dialoga con el consumidor y comparte el poder y conocimiento en la toma de decisiones; el profesional y el consumidor construyen y reconstruyen el conocimiento.
- ✓ Las organizaciones burocráticas desarrollan formas de trabajo estandarizadas y su objetivo es perfeccionar el producto o servicio. La interdependencia de sus miembros está basada en una ordenación jerárquica y en cuerpos de conocimientos separados.
- ✓ Las organizaciones adhocráticas, por el contrario, pretenden inventar nuevos productos o servicios; para ello, necesitan la colaboración entre los miembros de la organización y la personalización, es decir, la colaboración entre los miembros de la organización y los consumidores. Las formas de interdependencia son laterales, dialogantes y democráticas, y los especialistas son de poca ayuda.
- ✓ Las organizaciones burocráticas simplifican el trabajo (racionalidad), las tareas se analizan dentro de subtareas y cada una puede ser desempeñada separadamente por un miembro de la organización; la división del trabajo está basada en la especialización y la asignación de los clientes se hace desde ese punto de vista. La coordinación entre sus miembros es profesionalizada y rígida.
- ✓ Las organizaciones adhocráticas, por el contrario, tienen como objetivo la resolución de problemas complejos, inventar nuevas prácticas y desarrollar un trabajo ambiguo que requiere destrezas todavía desconocidas. La división del trabajo es substituida por la colaboración en un proyecto interdisciplinar en el que los miembros trabajan colaborativamente y asumen juntos la responsabilidad del mismo. La coordinación es entendida como ajuste mutuo, comunicación

informal e interdependencia para la resolución de problemas de una manera reflexiva.

En nuestro país también se puede observar estas dos tendencias o maneras de entender la integración. La primera tiene una influencia en el desarrollo legislativo de la integración anterior a la LOGSE y ha tenido una escasa repercusión en la práctica educativa. La segunda, la de la escuela inclusiva, es la adoptada por el sistema educativo español a partir de la LOGSE y su desarrollo legislativo posterior. Defiende una escuela para la diversidad, una organización colaborativa o cooperativa en la que todos los profesionales están implicados en la confección y puesta en práctica de los proyectos curriculares y en la satisfacción de las necesidades educativas especiales de los alumnos.

2. Los servicios de atención integral al niño oncológico.-

El número de los niños enfermos de cáncer ha crecido considerablemente en los últimos años, así como los índices de supervivencia -éstos, en torno al 70%-. Se estima que en el año 2000 uno de cada 900 adultos entre 16 y 34 años será un superviviente de cáncer pediátrico. Por ello, a estos niños se les debe proporcionar una atención educativa para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de su enfermedad y de las secuelas derivadas de los tratamientos recibidos.

Esta atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario. Entre las razones que se pueden esgrimir para su incorporación, podemos señalar (Pizzo, 1.993): a) la continuidad escolar del niño -escuela, familia y hospital- transmite un mensaje de esperanza en el futuro, y b) asimismo, la atención educativa integral le permite desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas. Es imprescindible contar con un programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y programas de preparación para la vuelta al colegio.

La organización de los servicios de atención integral de estos niños deben responder a los principios defendidos por la escuela inclusiva: *innovadora, orientada al consumidor, cooperativa e integradora de todos los servicios comunitarios* que atienden a estos niños en todas sus facetas (hospital, atención domiciliaria, escuela y familia).

Cooperativa e integradora.- La educación de estos niños es una labor compartida por padres, profesores y médicos y para ello ha de establecerse una buena comunicación entre la familia, la escuela y el centro hospitalario. Esta comunicación empieza en el momento del diagnóstico y, para aquellos niños que sufren secuelas cognitivas como consecuencia de los tratamientos, se mantendrá hasta que finalice su escolarización.

La planificación educativa a largo plazo incluye la atención a los hermanos de los niños enfermos de cáncer, en el sentido de ayudarles a satisfacer sus necesidades específicas derivadas de los cambios producidos en la dinámica familiar por las alteraciones comportamentales que sufre el niño enfermo, como irritabilidad, disrupción, falta de atención, fracaso en el trabajo escolar, explosiones emocionales y depresión.

Si todas estas cuestiones son analizadas desde los primeros momentos del diagnóstico, las familias pueden desarrollar destrezas útiles y adecuadas para el cuidado de sus hijos. Cuanto más pronto se incorpore el niño, o adolescente, enfermo a la escuela, antes recobrará su equilibrio y autoestima perdidos como consecuencia del trauma emocional producido por la enfermedad.

Así pues, una coordinación estrecha en el programa terapéutico entre la escuela, el equipo médico y los padres permitirá que el niño pueda desarrollarse académica y socialmente.

Esta coordinación se basa en nuevas actitudes hacia el niño enfermo. Por ello, las palabras deben ser elegidas con cuidado cuando se refieren al niño enfermo de cáncer. Cuando los médicos utilizan la palabra estudiante, en vez de paciente, al comunicarse con los maestros, se resalta la función (lo que el alumno puede hacer) frente a la disfunción (lo que no puede hacer). Si se utiliza el término paciente, los profesores inmediatamente consideran que no están preparados para atenderlos y pierden un tiempo precioso para el desarrollo de un programa adecuado por el temor de que se presente, en cualquier momento, alguna emergencia médica. Asimismo, cuando se trata al niño como estudiante, él se considera igual que el resto de sus compañeros ; y asume la responsabilidad de estudiar, de aprobar las asignaturas y de ser un miembro más de la comunidad escolar. Por el contrario, cuando se le ve como un paciente tratado de por vida, o como un niño moribundo, puede desarrollar argumentos para no asistir a clase con regularidad.

El papel del hospital.- Un programa terapéutico integral incluye la intervención educativa, dirigida por un profesional preparado y con experiencia en el ámbito educativo (el profesor de la escuela hospitalaria) que se integrará en el equipo de tratamiento. Este profesional sirve de puente entre la familia, el hospital y la comunidad educativa, con un profundo conocimiento del currículo, del sistema educativo, y de los programas de educación especial (desarrollados en el aula ordinaria o en el aula de apoyo); asimismo, trabajará con el maestro en el desarrollo del currículo y en la elaboración de las adaptaciones curriculares pertinentes, y con el niño en el aula hospitalaria.

Los médicos deben ofrecer a los maestros una información específica relacionada con la situación de cada niño y darles la seguridad de que éste dejará de asistir a la escuela si consideran que no está en condiciones físicas para ello; asimismo, han de valorar cómo la quimioterapia afectará a la asistencia del niño a la escuela y planificar adecuadamente las ausencias del niño a la misma. Cada caso se evaluará en colaboración con la escuela de acuerdo con la evolución de los tratamientos (remisión, recidivas, fase terminal, curación o supervivencia a largo plazo).

La información que los médicos darán a los maestros incluirá los siguientes apartados: tipo de cáncer y tratamiento; factores que afectan a la atención del paciente, a su interacción social, a la enseñanza y cuidado médico ; secuelas neurológicas y efectos educativos de los tratamientos profilácticos del SNC ; y factores de riesgo.

La comunicación de los médicos y maestros hospitalarios con los maestros de la escuela de procedencia del niño enfermo puede:

- ✓ Proporcionar una información médica actualizada a los maestros a fin de modificar sus ideas arcaicas, actitudes, mitos y conceptos erróneos sobre el cáncer.
- ✓ Ser una vía para que los maestros analicen sus propios sentimientos y experiencias sobre el cáncer, y no interfieran en la escolarización del niño.
- ✓ Darles información sobre el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento, sobre las consecuencias sociales, físicas, académicas y emocionales del diagnóstico y del tratamiento, sobre el apoyo necesario en la preparación de los compañeros para el regreso a la clase del niño enfermo, y sobre cómo hacer las adaptaciones curriculares pertinentes.

El papel de los padres.- Los padres son los mejores, y más duraderos, defensores de sus hijos en el hospital y en la escuela. Ellos pueden ser el elemento más estable en el proceso de comunicación con la escuela, y para ello necesitan tener un conocimiento exacto del estado de su hijo y ser apoyados por los profesionales para asumir su responsabilidad en la educación y tratamiento del mismo.

Sin embargo, los educadores deben respetar las diferencias culturales de las familias, y, al mismo tiempo, hacer todo lo posible para que los padres den una respuesta satisfactoria a las necesidades de sus hijos. A pesar de estas diferencias, todos los padres comparten problemas comunes: qué decir a los profesores, cómo decirlo, cómo proteger a sus hijos de las burlas de los compañeros en clase, cómo informar de las secuelas neurológicas de los tratamientos, y cómo vencer la resistencia del niño a volver a la escuela. Asimismo, el padre a lo largo del tratamiento tendrá que marcarse metas realistas y alcanzables, y acomodar las expectativas respecto a su hijo a estas metas.

Un instrumento muy importante para canalizar las preocupaciones y acciones de los padres en el ámbito educativo son las *Asociaciones de Padres*. El movimiento asociacionista de padres de alumnos oncológicos surge en nuestro país en la segunda mitad de la década de los ochenta. En la actualidad la Confederación Española de Padres de Niños con Cáncer reúne un total de 13 asociaciones: ADANO (Pamplona), AFACMUR (Murcia), AFANION (Albacete), AFANOC (Barcelona), ANDEX (Sevilla), ARGAR (Almería), ASION (Madrid), ASPANAFOHA (Vitoria), ASPANION (Valencia), ASPANOA (Zaragoza), ASPONOB (Palma de Mallorca), ASPANOCA (la Laguna) y ASPANOBAS (Bilbao). La Confederación española forma parte de la ICCCPO, Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer, cuya secretaría general tiene su sede en Estocolmo.

Todas estas asociaciones se preocupan por la educación de los niños oncológicos y algunas, como la holandesa, alemana, etc., desarrollan una labor muy activa en este sentido, publicando folletos informativos para padres y maestros y preparando programas y materiales curriculares para las aulas hospitalarias y para las escuelas. La última reunión anual, celebrada en Frankfurt del 3 al 5 de Septiembre, tenía como tema monográfico la educación.

En España cada una de las 13 Asociaciones cuenta con una Comisión Pedagógica, coordinadas por una Comisión a nivel de Confederación. El objetivo de esta Comisión es estudiar el funcionamiento de todos los servicios a nivel nacional con el objeto de establecer líneas de actuación en función de los datos recogidos.

El papel de los maestros.- Los maestros, una vez cuentan con la información pertinente, tienen libertad para organizar los apoyos, realizar las adaptaciones curriculares y conseguir la aceptación del niño enfermo por sus compañeros, basándose en una evaluación cuidadosa de los efectos de la enfermedad y de los tratamientos en el funcionamiento académico y cognitivo de los niños.

Asimismo, tendrán un cuidado especial en la elaboración de un programa de vuelta al colegio, cuyos objetivos son : implicar a toda la comunidad escolar en este programa, preparar al grupo clase para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero, proporcionar al niño estrategias de actuación frente al grupo y establecer las adaptaciones curriculares adecuadas a sus necesidades educativas.

Innovadora.- La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer es muy reciente - ligada al aumento de los índices de supervivencia de esta enfermedad- y con poca experiencia - a partir de los años 80- . Estos hechos hacen que sea un campo difícil, por la falta de conocimientos y preparación de los profesionales, los cuales tienen que desarrollar nuevas destrezas para enfrentarse a la resolución de los problemas en un medio especialmente complejo.

Orientada al consumidor.- La familia y el propio niño deben tener una participación activa en los programas de tratamiento. Los padres los agentes educativos más importantes ya que ellos son los más interesados en el buen funcionamiento de sus hijos y son el elemento más estable en todo su proceso educativo.

Dado que los niños son los que sufren las consecuencias de la enfermedad deben ser integrados en el proceso terapéutico y participar activamente en las decisiones referentes a su vida escolar. Necesitan estar preparados para contestar a las preguntas de sus compañeros de clase, y los adolescentes, especialmente, han de expresar su opinión respecto a cómo se da la información a los profesores y a sus compañeros. Asimismo, deben ser ayudados para desarrollar estrategias que les permitan vencer su miedo o reticencia a reincorporarse a la escuela. A nivel de ejemplo, podemos mencionar las siguientes : una alumna del jardín de infancia presentó a su “familia clínica” como una expresión de lo que era su vida, y esto la hizo sentirse igual a los demás compañeros ; una estudiante de enseñanza secundaria, a la que iban a amputarle una pierna, fue acompañada por su mejor amigo al hospital y éste fue el encargado de proporcionar la información al resto de compañeros ; y, finalmente, un estudiante fue ayudado por su madre y por una enfermera a informar sobre su enfermedad a sus compañeros.

3.- La atención educativa del niño oncológico en España.-

3.1. Las aulas hospitalarias.- Mientras el niño esté hospitalizado, y una vez que su estado físico lo permita, será conveniente iniciar el trabajo escolar en el aula hospitalaria. Estas aulas existen en la mayoría de los hospitales y su objetivo es

continuar, en la medida de lo posible, el proceso educativo de cada alumno hospitalizado. Para ello es imprescindible la colaboración con los centros de referencia.

El marco legislativo de la actuación educativa en los centros hospitalarios está constituido por:

- Ley 13/1.982, de 7 de abril, sobre Integración social de los minusválidos.
- Real Decreto 1174/1.983, de 27 de abril, sobre Educación Compensatoria.
- Real Decreto 334/ 1.985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial.
- Ley Orgánica 1/1.990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.
- Real Decreto 696/1.995, de 28 de abril, de Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Pero es el Real Decreto 299/1.996, de 28 de febrero, de Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación, donde se establece específicamente la regulación de las aulas hospitalarias. Así:

“El alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que se desarrolle su proceso educativo” (art. 18.1) y “excepcionalmente, cuando no pueda asistir a un centro educativo por permanencia prolongada en el domicilio por prescripción facultativa, podrá matricularse en la modalidad de educación a distancia” (art. 18.2).

“El Ministerio de Educación y Ciencia creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concertación de unidades escolares de apoyo” (art. 19.1).

“Para asegurar la continuidad del proceso educativo, el Ministerio de educación y Ciencia determinará los procedimientos de coordinación entre los centros en que está matriculado este alumnado y las unidades de apoyo en instituciones hospitalarias” (art. 19.2).

“El Ministerio de Educación y Ciencia podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumnado con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa y, a través de sus servicios competentes, coordinará los programas de atención domiciliaria” (art. 20.2).

Aunque el objetivo de las aulas hospitalarias es la integración escolar del niño en el centro escolar de referencia, éstas no siempre lo consiguen por la desconexión existente con el centro educativo de referencia. En este sentido destacamos el trabajo de Pérez Bercoff, de la Universidad de Estocolmo (1997). Este trabajo parte de la hipótesis de que aunque el niño dispone ya de una atención educativa especial, a través de la asistencia educativa en el hospital y en el hogar, sin embargo no tiene éxito escolar al reincorporarse a la escuela debido al aislamiento y falta de comunicación con los

alumnos de su clase. Para evitar el aislamiento social, sin tener que renunciar a que el niño tenga que permanecer aislado por el peligro de contraer infecciones, este profesor ha desarrollado un programa especial, aplicado en varios hospitales de Suecia, cuyo objetivo es convertir el aula hospitalaria en parte integrante de la escuela del niño mediante el “transporte virtual”. Se crea un espacio virtual que incluye los dos espacios reales (aula hospitalaria y aula de la escuela) aprovechando las oportunidades que ofrecen las nuevas tecnologías. Este programa está financiado por la Fundación para el Desarrollo del Conocimiento y la Competencia y la Compañía Telefónica sueca, y se presentó por primera vez en el III Congreso de Pedagogía Hospitalaria de Europa (Upsala en mayo de 1996).

El programa se inició conectando los hospitales y, en algunos casos, el hogar con las aulas de las escuelas donde están escolarizados los niños enfermos. A través de este sistema el niño enfermo puede aprender y jugar con los otros compañeros de colegio, recibir la enseñanza normal de su colegio y, por lo tanto, evitar las retenciones a incorporarse de nuevo al centro escolar. El niño puede grabar las clases y, cuando se encuentre mejor y se recupere de los tratamientos, trabajarlas (cambia la noción de tiempo y espacio con la nueva tecnología). Se han utilizado programas informáticos específicos para las matemáticas y los idiomas extranjeros. En este programa deben colaborar los profesores de las escuelas y del hospital, y los padres.

Un proyecto similar al de Pérez Bercoff es el del Ministerio de Educación y Cultura en colaboración con Telefónica, “Teleeducación en aulas hospitalarias”, cuyo objetivo es aportar las herramientas técnicas, formativas, organizativas necesarias para crear un espacio de aprendizaje, comunicación y apoyo a los alumnos de las aulas hospitalarias, como medio para superar barreras y para romper el aislamiento del alumnado. Para ello se prevé llevar a cabo las siguientes acciones:

- ✓ Crear un espacio electrónico, materializado sobre Internet y RDSI e integrado con el mundo educativo, dotando a las aulas hospitalarias con el equipo técnico necesario.
- ✓ Formar al alumnado, a través de los equipos docentes, profesores y padres en las herramientas de intercomunicación personal y acceso al conocimiento.
- ✓ Crear una red de apoyo que potencie la comunicación de los alumnos en su entorno habitual (compañeros de colegio, profesorado, la familia).
- ✓ Realizar actividades formativas y recreativas utilizando la red de apoyo.

3.2. La atención educativa domiciliaria.- Los tratamientos de los niños oncológicos tienden cada vez más a realizarse mediante la asistencia domiciliaria; los profesionales de la medicina se desplazan a los domicilios de los niños para proporcionarles el tratamiento adecuado. Esto supone que la estancia del niño en el hospital va a ser menor, pero tendrá que permanecer más en casa sin poder asistir a la escuela debido a los efectos de los tratamientos. La atención educativa debe correr pareja a la asistencia médica, por lo que el niño necesitará que un maestro se desplace a su hogar para continuar en la medida de lo posible su currículo escolar.

La atención educativa domiciliaria en nuestro país es muy desigual. Normalmente está atendida en las zonas metropolitanas de las grandes ciudades y no lo está en las zonas rurales. Se desarrolla por maestros de asociaciones de voluntariado - AUXILIA (Valencia) y FUNCOE (Madrid)-. Estas asociaciones suscriben un convenio con las diferentes administraciones educativas. Por el contrario, en el País Vasco la

atención domiciliaria se realiza por profesores de plantilla, adscritos a los hospitales (Vitoria), o a un servicio dependiente de la Inspección (Bilbao).

BIBLIOGRAFÍA

BARRETO MARTÍN, P. (1993): Asistencia psicológica a la problemática del cáncer infantil. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

BAYES SOPENA, R. (1.993): Calidad de vida y cáncer infantil. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

BAYO, P., VALLE, S., INSA, M^a.D. y FERRERAS, F.J. (1993): La problemática del niño oncológico en el marco de la LOGSE. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

BELLIDO, F. y DELGADO, M. (1993): El tratamiento psicológico del niño con cáncer, una asignatura pendiente. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

CASAS OLIVER, P. (1993): Regreso a la escuela. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

CASTAÑO, A., LORENZO, L., PERUCHA, P., GARCÍA, M. y GUTIERREZ, I. (1. 93) : La pedagogía como apoyo terapéutico al niño con cáncer. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

COMITÉ DE TRABAJO DE LA SIOP ACERCA DE CUESTIONES PSICOSOCIALES EN LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (1997): Pautas para la escuela/ la enseñanza. *Confederación Internacional de organizaciones de padres de niños con cáncer. Boletín de noticias, (4), 1.*

OFICINA REGIONAL DE COORDINACIÓN ONCOLÓGICA (1994): *Lo que tu hijo necesita. Guía de apoyo para padres de niños oncológicos.* Madrid: Consejería de Salud (Comunidad de Madrid).

CULLEN, K. (1993): Preparación psicológica del niño con cáncer. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

DEASY SPINETTA, P. AND IRVIN, E. (1993): *Educating the child with cancer.* Bethesda : Candlelighters childhood cancer foundation.

DÍAZ ASPAR, H. (1993): El cáncer infantil : un corte radical en la vida familiar. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

DIE-TRILL; M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

GARCÍA, A., RAGA, F. y ALOJOS, M^a.A. (1993): Mi cole es un hospital. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION .

GONZÁLEZ MARÍN, J. (1997): Pautas para la escuela/enseñanza. *Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de niños con cáncer. Boletín de noticias. (4), 1.*

- GONZÁLEZ SIMANCAS, J.L. y POLAINO LORENTE, A. (1990):** *Pedagogía Hospitalaria*. Madrid: Narcea.
- GRAU RUBIO, C. (1987):** *Aspectos psicoeducativos del niño con neoplasias malignas*. Valencia: Nau Llibres.
- GRAU RUBIO, C. (1988):** *Educación: vida escolar y familiar del niño oncológico*. III Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Barcelona.
- GRAU RUBIO, C. (1993):** *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona: CEAC.
- GRAU RUBIO, C. (1994):** *Educación Especial (integración escolar y necesidades educativas especiales)*. Valencia: Promolibro
- GRAU RUBIO, C. (1997):** La escuela y nuestros hijos. *Entretodos*, 7, 4.
- GRAU RUBIO, C. (1998):** *Educación Especial (de la integración escolar a la escuela inclusiva)*. Valencia: Promolibro.
- GRAU RUBIO, C. (1998):** La educación integral de niño enfermo de cáncer como factor importante en los programas de tratamiento. XV Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial. Volumen I. Universidad de Oviedo, 299-313.
- GRAU RUBIO, C. (1998):** Actitudes de los padres respecto a la escolarización de los niños oncológicos. Descripción de la escolarización. *Entretodos*, 9, 6-7.
- IVAILA UZONOVA (1993):** Atención psicológica y social para los familiares con niños afectados con cáncer. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.
- LYNCH, E. AND LEWIS, R. AND MURPHY, S. (1992):** Educational services for children with chronic illnesses: Perspectives of educators and families. *Exceptional children*. 29, 3; 210-220.
- MIJARES CIBRIÁN, J. (1993):** Integración escolar del niño y adolescente con cáncer. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.
- ORTÍZ GONZÁLEZ, M^a C. (1998):** Las aulas hospitalarias : aulas inclusivas. XV Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial. Universidad de Oviedo. Volumen I, 285-299
- PÉREZ BERCOFF (1997):** Un programa de apoyo escolar : Aprender a distancia para niños que padecen enfermedades graves o accidente. *Confederación Internacional de organizaciones de padres de niños con cáncer. Boletín de noticias*. 4, n^o 1.
- POLAINO LORENTE, A. (1993):** La atención educativa a los niños hospitalizados. *Conferencia Inaugural V Jornadas Pedagogía Hospitalaria*. Oviedo.
- Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer.** (Valencia 23-24-25 de abril de 1993). Valencia: ASPANION.
- REYNOLDS, M.C. (1989):** An historical perspective: the delivery of special education to mildly disabled and at-risk students. *RASE (Remedial and special education)*. 10-6, 7-11.
- REYNOLDS, M.C. and WALBER, H.J. (1987):** The necessary structuring of special and regular education. *Exceptional children*, 53; 391-398.
- SKRTCIC, T.M. (1996):** La crisis del conocimiento de la educación especial : una perspectiva sobre la perspectiva. En Franklin, B.M.: *Interpretación de la discapacidad. Teoría e historia de la educación especial*. Barcelona: Pomares-Corredor.

SKRTIC, TH. S. ; SAILOR, W. and GEE, K. (1.996) : Voice, collaboration and inclusion. Democratic themes in educational and social reform initiatives. *Remedial and Special Education*. 17-3 ; 142-147.

SKRTIC, TH. S. and SAILOR, W. (1.996) : School-linked services integration. Crisis and opportunity in the transition to postmodern society. *Remedial and Special Education*, 17 ; 5 ; 271-283.

SKRTIC, TH. S. and SAILOR, W. (1.996) : School/Community partnerships and educational reform. Introduction to the topical issue. *Remedial and Special Education* ; 17 ; 5 ; 267-270. 283.

SPINETTA, P. AND IRVIN, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda : Candlelighters childhood cancer foundation.

STAINBACK, W. and STAINBACK, S. (1.989): Un solo sistema una única finalidad: la integración de la Educación Especial y de la Educación Ordinaria. *Siglo Cero*. 121 ;. 26-28.

VARIOS (hospital La Fe de Valencia) (1.996) : Alumnos con cáncer, una guía para profesores. Valencia. Asociación Española contra el Cáncer (AACC).