

Grau, C. (2001). La organización de los servicios educativos para niños con enfermedades crónicas y de larga duración. En C. Grau y M^a.C. Ortiz. *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona: Aljibe, 97-165. ISBN: 84-95212-96-X.

CAPÍTULO IV

LA ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS PARA NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN

Claudia Grau Rubio

Introducción.

El número de niños que padecen enfermedades crónicas ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, gracias a los avances en los tratamientos médicos. Estos niños forman una población heterogénea y es difícil atribuirles características únicas, ya que presentan una gran diversidad de problemas que afectan de muy distintas formas a sus necesidades educativas (Heward, 1.998).

Algunos niños tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual; otros no. Ciertas discapacidades serán permanentes; otras, transitorias. Y en un periodo largo de tiempo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria (Heward, 1.998).

Las necesidades educativas especiales de éstos difieren de las de los niños con otros déficits. La enfermedad les provoca una disminución de su energía y concentración e influye negativamente en su desarrollo cognitivo, afectivo y social. Asimismo, las enfermedades crónicas difieren en intensidad. Unas veces, las necesidades educativas pueden atenderse en el aula ordinaria con ayuda educativa, en el hospital, o en casa; otras, necesitarán programas específicos de educación especial (Lynch, Lewis y Murphy 1.992).

El curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy variados y hacen que los niños estén sujetos a altibajos y por lo tanto que sus necesidades educativas sean más impredecibles que las de otras deficiencias. La respuesta educativa a estas necesidades debe ser rápida y flexible, requiere de una coordinación entre la educación especial y la ordinaria, y el reconocimiento de que los niños con problemas de salud son responsabilidad de toda la escuela (Lynch, Lewis y Murphy, 1.992).

La satisfacción de las necesidades educativas especiales del niño con enfermedades crónicas plantea las siguientes cuestiones (Robinson, 1.987):

- ¿Cómo puede el sistema educativo atender adecuadamente estas necesidades?
- ¿Qué procedimientos hay que establecer para satisfacer unas necesidades educativas inestables, que cambian semana a semana?
- ¿Cómo proporcionar a los docentes una información adecuada acerca de estas enfermedades?

- ¿Qué quieren los padres para sus hijos y cómo las escuelas pueden apoyarles en sus deseos?

Es necesario, a pesar de los problemas, proporcionarles una atención educativa adaptada a sus necesidades para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de la enfermedad, de sus secuelas y de los tratamientos recibidos. La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario, ya que la continuidad escolar del niño -escuela, familia y hospital- transmite un mensaje de esperanza en el futuro; y, asimismo, una atención educativa integral permite al niño 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 los programas de preparación para la vuelta al colegio, todo ello en el marco de una escuela inclusiva (Grau, 2.000).

1. Principios organizativos de la escuela inclusiva.

La organización de los servicios de atención integral de los niños con enfermedades crónicas debe 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).

1.1. Innovadora.

La atención educativa del niño enfermo es muy reciente –a partir de los años 80-. Por ello los profesionales tienen que desarrollar nuevas destrezas para enfrentarse a la resolución de problemas en un medio especialmente complejo.

1.2. Orientada al consumidor.

La familia y el propio niño deben tener una participación activa en los programas de tratamiento. 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.

1.3. Cooperativa e integradora.

La educación de estos niños es una labor compartida de 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 los niños que sufren secuelas cognitivas, sensoriales y motrices como consecuencia de los tratamientos, se mantendrá hasta que finalice su escolarización (Deasy-Spinetta, 1.993).

La planificación educativa a largo plazo incluye la atención a los hermanos de los niños enfermos, 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 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.

La coordinación estrecha en el programa terapéutico entre la escuela, el equipo médico y los padres favorecerá 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 a estos niños. 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 y de ser un miembro más de la comunidad escolar. Por el contrario, cuando se le ve como un paciente crónico, o sometido a tratamiento, 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 médico. 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 apoyos que el niño necesita; asimismo, el profesor del aula hospitalaria trabajará con el maestro del centro de referencia del niño 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 para ello; asimismo, han de valorar cómo los tratamientos afectarán a la asistencia a la escuela y planificar adecuadamente las ausencias del niño. Cada caso se evaluará en colaboración con la escuela, de acuerdo con la evolución de la enfermedad y de sus tratamientos.

La información que los médicos darán a los maestros incluirá los siguientes apartados: características de la enfermedad y tratamientos; factores que afectan a la atención del paciente, a su interacción social, a la enseñanza y cuidado médico; secuelas neurológicas y efectos educativos de algunas enfermedades y de sus tratamientos; 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 actitudes y conceptos erróneos sobre las enfermedades.
- Ser una vía para que los maestros analicen sus propios sentimientos y experiencias respecto a la enfermedad, 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 constituyen el apoyo más estable de sus hijos en el hospital y en la escuela; por ello necesitan tener un conocimiento exacto del estado de su hijo y ser orientados por los profesionales para asumir su responsabilidad en la educación y tratamiento del mismo.

Los educadores deben tener en cuenta 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, sensoriales, motrices y emocionales de la enfermedad y de los tratamientos, y cómo vencer la resistencia del niño a volver a la escuela. Asimismo, los padres a lo largo del tratamiento tendrán que marcarse metas realistas y alcanzables, y adaptar sus expectativas al estado de su hijo.

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.

1.3.1. Las aulas hospitalarias.

Mientras el niño esté hospitalizado, y una vez que su estado 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. Para ello es imprescindible la colaboración con los centros de referencia.

Los objetivos de las aulas hospitalarias son:

- Favorecer el desarrollo global del alumno.

- Evitar la marginación escolar y social.
- Compensar las deficiencias derivadas de la enfermedad.
- Disminuir el estrés y relajar al niño.
- Facilitar la integración escolar.

1.3.2. La atención educativa domiciliaria.

La tendencia en los tratamientos médicos es reducir los periodos de hospitalización y realizarlos en régimen de ambulatorio, o de 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, en algunos casos, 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 domicilio para continuar en la medida de lo posible el currículo escolar, en colaboración con el maestro del aula hospitalaria y con el centro educativo de referencia.

La asistencia educativa domiciliaria es en nuestro país de ordenación jurídica reciente (1.996), su organización es variada, y está irregular y escasamente implantada.

1.3.3. Los centros escolares de referencia.

El objetivo de todas las actuaciones anteriores es que el niño pueda integrarse con las mejores garantías al centro escolar y que éste sea capaz de realizar las adaptaciones curriculares pertinentes y proporcionarle los apoyos necesarios para su consecución.

2. Las unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias y la asistencia educativa domiciliaria.

2.1. Marco legislativo.- La actuación educativa en los centros hospitalarios y en los domicilios está recogida en:

2.1.1. Normativa estatal.

- *Ley 13/1.982, de 7 de abril, Integración social de los minusválidos.*

Todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas, y de las Corporaciones Locales, así como de los hospitales privados que regularmente ocupen cuanto menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonados a cargo de los recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en ellas (art.29).

- *Real Decreto 334/1.985, de 6 de marzo, Ordenación de la Educación Especial.*

Disposición adicional segunda:

1.- Las Administraciones educativas podrán concertar con las instituciones sanitarias públicas, tanto infantiles como de rehabilitación, así como con aquellas que tengan servicios pediátricos permanentes, el establecimiento de dotaciones pedagógicas, necesarias para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños en edad escolar internados en ellas.

2.- Las mismas previsiones podrán adoptarse con respecto a los establecimientos sanitarios privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonados con cargos a recursos públicos.

- Real Decreto 696/1.995, de 28 de abril, Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Artículo 3.6.

El Ministerio de Educación y Ciencia promoverá la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo de los alumnos de Educación Infantil, Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria internados en ellos.

- Real Decreto 299/1.996, de 28 de febrero, Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación.

Artículo 18. Escolarización.

1.- El alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que se desarrolle su proceso educativo.

2.- 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.

Artículo 19. Unidades escolares de apoyo a las instituciones hospitalarias.

1.- 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.

2.- La organización y funcionamiento de las unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias se regirá por las normas establecidas para el funcionamiento de las escuelas unitarias y centros incompletos, con las adaptaciones que reglamentariamente se determinen.

3.- 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.

Artículo 20. Planificación, seguimiento y evaluación de las actuaciones.

1.- Las Direcciones Provinciales del Departamento, en coordinación con la Administración sanitaria, establecerán unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias, así como los correspondientes mecanismos de seguimiento y evaluación de las mismas.

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.

2.1.2. Normativa Autonómica.

2.1.2.1. Andalucía.

- *Ley 9/1.999, de 18 de noviembre, Solidaridad en la educación.*

Artículo 21. Escolarización.

1.- La Consejería de Educación y Ciencia garantizará la continuidad del proceso educativo del alumnado de enseñanza obligatoria que por decisiones judiciales o razones de enfermedad no pueda asistir a centros docentes ordinarios.

2.- El alumnado que por razones de enfermedad esté hospitalizado será atendido en aulas hospitalarias en las condiciones que reglamentariamente se determinen, garantizándose, en todo caso, que cualquier niño o niña hospitalizado pueda continuar con su proceso educativo.

4.- Cuando no sea posible garantizar la educación en centros docentes, en aulas hospitalarias o en aulas específicas, se garantizará la posibilidad de que se este alumnado se matricule en la modalidad de educación a distancia en las condiciones que reglamentariamente se determinen.

Artículo 22. Actuación de compensación.

1.- La Consejería de Educación y Ciencia establecerá las medidas y procedimientos que aseguren la adecuada relación entre las aulas hospitalarias y específicas y los centros docentes a que se adscriban.

2.- En la atención educativa y asistencial de este alumnado se favorecerá la participación y colaboración social.

3.- Para garantizar la atención educativa del alumnado que por prescripción facultativa deba permanecer en sus domicilios, los centros en los que estos alumnos estén matriculados deberán realizar un plan intensivo de acción tutorial de acuerdo con lo que reglamentariamente se establezca

2.1.2.2. Canarias.

- *Decreto 286/1.995, de 22 de septiembre, Ordenación de la atención al alumnado con n.e.e.*

Artículo 24. La Consejería competente en materia de educación promoverá las actuaciones necesarias para dotar de servicios escolares a los Centros Hospitalarios, a los efectos de posibilitar la continuación de los procesos educativos en situaciones de enfermedad con internamiento hospitalario o permanencia prolongada en el domicilio, para los alumnos y alumnas de Educación Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria.

- *Orden 9 de abril de 1.997, Escolarización y recursos para alumnos/as con necesidades educativas especiales por discapacidad derivada de déficit, trastornos generalizados del desarrollo y alumnos/as hospitalizados.*

Artículo 36. Para la atención educativa a los alumnos/as escolarizados/as en la enseñanza obligatoria con permanencia prolongada en centros hospitalarios, la Consejería de Educación, Cultura, Deportes dotará de profesorado a los mismos. El programa de intervención contemplará el apoyo a las actividades escolares que correspondan, así como de la aplicación de programas de equilibrio personal, de desarrollo de la afectividad y de la inserción social.

El profesorado de estos centros se coordinará periódicamente con los centros educativos que escolaricen o vayan a escolarizar a estos/as alumnos/as, garantizando el traspaso de información y la continuidad de la intervención educativa.

Artículo 37. La Consejería de Educación, Cultura y Deportes regulará los procedimientos para atender a los alumnos/as con enfermedad que implique la permanencia prolongada en su domicilio.

2.1.2.3. Cataluña.

- *Decreto 299/1.997, de 25 de noviembre, Atención al alumnado con necesidades educativas especiales.*

Artículo 10. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades que requieren hospitalización o atención educativa domiciliaria.

10.1. El Departamento de Enseñanza podrá establecer convenios de colaboración con los centros hospitalarios para asegurar la atención educativa del alumnado en edad de escolarización obligatoria que esté ingresado.

10.2. El Departamento de Enseñanza podrá colaborar en la atención educativa domiciliaria de aquel alumnado, en edad de escolarización obligatoria, que la necesite por padecer enfermedades graves que no le permitan asistir al centro docente.

- *Orden del 22 de Febrero de 2000, Convocatoria de concurso público para la otorgación de ayudas a los alumnos con una enfermedad prolongada que cursen niveles obligatorios en centros docentes sostenidos con fondos públicos.*

Objeto.- El objeto de la subvención es colaborar con la familia del alumno para cubrir los gastos realizados durante el curso escolar 1.999-2000 referentes a las clases de apoyo que recibe el alumno durante el tiempo que no puede asistir al colegio.

Beneficiarios.- Los beneficiarios de estas ayudas serán los alumnos que cursen los niveles obligatorios en centros docentes sostenidos con fondos públicos dependientes de la Generalitat de Catalunya y que durante el periodo objeto de convocatoria hayan padecido una enfermedad prolongada.

Solicitudes.- Los padres o representantes legales de los alumnos presentarán la solicitud de ayuda en los centros escolares, donde el alumno está matriculado, acompañado de un informe médico en el cual se hará constar el diagnóstico y la previsión aproximada del tiempo durante el cual el alumno no podrá asistir al centro docente.

El centro tramitará la solicitud y el informe médico correspondiente a la correspondiente delegación territorial acompañados de un certificado del consejo escolar del centro que se formalizará en un impreso normalizado.

Maestros de apoyo.- La persona que preste el servicio de clases de apoyo al alumno ha de tener la titulación académica adecuada con relación al nivel educativo que curse el alumno y ha de recibir a cambio una contraprestación económica. Durante la prestación del servicio, la persona que lo realice habrá de contactar con el maestro del centro que, de acuerdo con el informe del consejo escolar, tutelaré el proceso de aprendizaje del alumno con la finalidad de hacerle el seguimiento oportuno.

Cuantía de las ayudas.- Para los alumnos matriculados en educación primaria, la cantidad de la ayuda por día y apoyo no pasará de las 1.200 ptas/día y los alumnos matriculados en secundaria obligatoria, la cantidad de ayuda por día de apoyo no pasará de las 1.300 ptas/día.

Abono de las ayudas.- El abono de las subvenciones se harán a los centros docentes donde los alumnos beneficiarios estén matriculados y el centro docente, a su vez, hará efectiva a las familias la subvención.

2.1.2.4. Galicia.

- *Decreto 320/1.996, de 16 de julio, Ordenación de la atención de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales.*

Artículo 5.2. La Consellería de Educación y Ordenación Universitaria promoverá experiencias de escolarización y de rehabilitación en los centros hospitalarios para iniciar o continuar el proceso educativo de los alumnos internados en los mismos en las etapas correspondientes a la educación infantil y a la enseñanza básica.

2.1.2.5. Comunidad de Madrid.

- Orden de 15 de octubre de 1.999, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa.

Tercero.- Las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias que funcionan en el ámbito de la Comunidad de Madrid tendrán como objetivos generales los siguientes:

- Proporcionar atención educativa al alumno hospitalizado, para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza/aprendizaje y evitar el retraso escolar que pueda derivarse de su situación.
- Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de los niños hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- Fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital, programando actividades de ocio de carácter recreativo y educativo, en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollan acciones en el entorno hospitalario.

El alumnado destinatario de estas actuaciones estará formado por niños y niñas hospitalizados en edad escolar obligatoria aunque, dependiendo de la disponibilidad de recursos, la atención educativa puede extenderse al alumnado de etapas no obligatorias (Educación Infantil, Bachillerato y Formación Profesional). Atendiendo a la duración de la hospitalización, se debe priorizar por este orden, la atención educativa a alumnos de larga hospitalización (más de 30 días), alumnos de media hospitalización (entre 15 y 30 días), y alumnado de corta hospitalización (menos de 15 días).

Los alumnos y alumnas hospitalizados mantendrán su escolarización, a efectos de evaluación y promoción, en sus respectivos centros. Para garantizar la continuidad del proceso educativo del alumnado de larga y media hospitalización, el profesorado de las Unidades Hospitalarias deberá establecer contacto con el centro de cada alumno o alumna para solicitar información relativa a su nivel de competencia curricular en las diferentes áreas y sobre la programación general del aula en la que esté escolarizado. Esta información orientará el diseño y desarrollo del plan de trabajo individual del alumno durante el periodo de hospitalización. El profesorado de las Unidades Hospitalarias remitirá al centro un informe de evaluación del plan de trabajo individual desarrollado por el alumno.

Los modelos organizativos que se establezcan en estas unidades se caracterizarán por la flexibilidad y adaptación a las necesidades del alumnado hospitalizado y a las posibilidades de utilización de espacios y recursos del centro hospitalario. En este sentido, las actividades educativas se desarrollarán en el Aula hospitalaria (espacio destinado exclusivamente a actividades educativas) o en Salas de hospitalización (cuando no exista espacio específico o para la atención al alumnado que debe permanecer encamado).

Las especiales circunstancias en que se desarrolla la labor docente en las unidades hospitalarias implican la adopción de los siguientes *criterios metodológicos*:

- Globalización en las actividades curriculares programadas.

- Atención educativa personalizada, adecuada a la edad y nivel escolar del niño, así como a las condiciones de salud.
- Flexibilidad en la programación de actividades.

El profesorado destinado en las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias concretará su plan de actuación en La Programación General Anual, que debe incluir los siguientes elementos:

- 1) Análisis del contexto y de las necesidades educativas del alumnado hospitalizado.
- 2) Objetivos.
- 3) Planificación general de actividades educativas:
 - a) Actividades curriculares dirigidas a la continuidad del proceso educativo: criterios generales para el diseño y evaluación del plan de trabajo individual.
 - b) Actividades formativas dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del alumno hospitalizado: talleres de expresión artística; de medios de comunicación y audiovisuales; de animación a la lectura.
 - c) Actividades complementarias y extraescolares.
- 4) Planificación de las estrategias de coordinación del equipo docente; con las familias; con el personal sanitario del centro hospitalario; con asociaciones y entidades que desarrollan acciones en el ámbito hospitalario para la colaboración en actividades extraescolares de ocio y tiempo libre y en las actividades complementarias.
- 5) Criterios y procedimientos de evaluación de la Programación General Anual.

La programación General Anual se enviará, junto con el horario del profesorado, al Servicio de Inspección de Educación. De igual forma se procederá con la Memoria Anual que debe ser realizada al finalizar el curso escolar, y en la que se incluirán datos estadísticos del alumnado atendido. Una copia de ambos documentos deberá entregarse a la Dirección del Centro Hospitalario, y otra copia deberá remitirse a la Unidad de Programas Educativos correspondientes.

La atención educativa del alumnado que, por prescripción facultativa, debe permanecer largos periodos de convalecencia en su domicilio sin posibilidades de asistir al centro educativo en el que está escolarizado, será realizada por entidades privadas sin ánimo de lucro, a través de convenios o subvenciones, sin perjuicio de la puesta en marcha de otras acciones desde la Consejería de Educación. En todo caso, la Dirección Provincial y las Subdirecciones Territoriales de Madrid, en relación con los programas de Apoyo Educativo Domiciliario, serán responsables de definir los procedimientos de demanda de atención educativa y de coordinación con los centros educativos, con las Unidades Escolares de apoyo en instituciones hospitalarias y en los servicios educativos de apoyo externo.

2.1.2.6. Comunidad Valenciana.

- *Decreto 39/1.998, de 31 de marzo, Ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales.*

Artículo 35. Las Consellerías de Cultura, Educación y Ciencia y de Sanidad, en virtud de la establecido en el artículo 29 de la Ley 13/1.982, de 7 de abril, de

Integración Social de los Minusválidos, promoverán en los centros hospitalarios que se determine, la creación de servicios docentes para el desarrollo del proceso educativo de las personas en edad escolar obligatoria hospitalizadas en ellos. Asimismo, cuando las especiales necesidades del alumno/a lo requieran procurarán la atención domiciliaria correspondiente.

2.1.2.7. País Vasco.

- Decreto 118/1.998, de 23 de junio, Ordenación de la respuesta educativa al alumnado con n.e.e., en el marco de una escuela comprensiva e integradora.

Artículo 25. Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de la hospitalización y enfermedades de larga duración.

La respuesta al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de hospitalización y enfermedades de larga duración en edad de escolarización obligatoria que por prescripción facultativa no pueda asistir de manera habitual y continuada a su centro escolar, se realizará en el contexto hospitalario mediante unidades escolares creadas al efecto o por medio del seguimiento y apoyo domiciliario cuando así se determine.

- Orden de 30 de julio de 1.998, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo.

Artículo 31.- Finalidad y objetivos de la atención escolar hospitalaria y domiciliaria.

1.- La atención escolar hospitalaria y domiciliaria tendrá como finalidad principal prevenir y evitar la marginación del proceso educativo del alumnado en edad de escolarización obligatoria que no pueda asistir de manera habitual a su centro escolar por prescripción facultativa o por encontrarse hospitalizado ya sea de manera interna o por medio de hospitalización de día.

2.- Sus objetivos son evitar el aislamiento; facilitar la posterior integración escolar disminuyendo el retraso escolar que supone el periodo de inasistencia al centro debido a la enfermedad; procurar su desarrollo integral en todos sus aspectos, respondiendo a las necesidades afectivas, psicológicas y de aprendizaje que presentan los alumnos y alumnas en esta situación; potenciar el desarrollo de los recursos para que puedan tomar parte activa en su proceso de curación.

Artículo 32.- Centros de atención hospitalaria y domiciliaria.

1.- En cada territorio de la Comunidad Autónoma del País Vasco el Departamento de Educación, Universidades e Investigación creará un centro de atención hospitalaria y domiciliaria para alcanzar las finalidades y desarrollar los objetivos que se señalan en el artículo 31 de esta Orden.

2.- Este centro dispondrá del profesorado itinerante necesario para el desarrollo de la intervención educativa indistintamente en el ámbito hospitalario o en el contexto domiciliario.

3.- El profesorado de este centro deberá adecuar su horario, en jornada de mañana y tarde, a las especiales condiciones del alumnado para quién va destinada su intervención.

4.- Este centro de atención escolar hospitalaria y domiciliaria para el desarrollo de sus finalidades actuará de manera coordinada con el centro ordinario donde el alumno esté matriculado así como informará en el momento del inicio de la intervención y al finalizar la misma al Equipo Multiprofesional correspondiente.

Artículo 33.- Proyecto Educativo y Curricular del centro de atención escolar hospitalaria y domiciliaria.

Cada centro elaborará un Proyecto Educativo y un Proyecto Curricular teniendo en cuenta los aspectos educativos y curriculares con relación a los distintos tipos de alumnado que puede ser objeto de su atención por diversidad de niveles educativos, edades intereses, situación física y duración de la enfermedad (crónica o de larga duración).

Artículo 34.- Plan de Trabajo Individual.

Para cada alumno con enfermedad crónica o de larga duración que acuda al aula hospitalaria o reciba atención escolar domiciliaria se elaborará un Plan de Trabajo Individual en colaboración con el profesorado tutor del centro escolar al que pertenece, de manera que se dé una continuidad en el trabajo realizado en ambos entornos.

Artículo 35. Procedimiento para la atención escolar domiciliaria.

1.- Los representantes legales del alumno/a con la colaboración del tutor/a, requerirán mediante solicitud en el centro escolar correspondiente, la asistencia pedagógica domiciliaria, comprometiéndose a respetar un horario diario para que el profesorado pueda realizar su labor en las debidas condiciones.

2.- A dicha solicitud, añadirán la certificación o informe médico que expresamente recomienda dicha asistencia en domicilio por razones estrictamente médicas.

3.- La Dirección del centro donde esté matriculado el alumno/a elaborará un informe sobre las posibilidades y dificultades de atención domiciliaria por el profesorado del centro, de acuerdo con los criterios que establezca el Departamento de Educación, Universidades e Investigación. Este informe dispondrá del Visto Bueno de la Inspección Técnica de Educación.

4.- Esta documentación será remitida al centro de atención escolar hospitalaria y domiciliaria. Dicha documentación será la base del expediente provisional que se abrirá y que servirá para el establecimiento del Plan de Trabajo Individual del alumno/a.

5.- Cuando el centro de atención hospitalaria no disponga del profesorado necesario, lo demandará, adjuntando copia de la solicitud del centro ordinario junto con un informe aportado a la Jefatura Territorial de Recursos, que le asignará en función del mismo profesorado itinerante, determinándose las condiciones en las que se realizará la atención.

2.1.3. Análisis y resumen de la normativa.

Aunque la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido establece la existencia de las aulas hospitalarias en todos los hospitales públicos y privados con subvención de fondos públicos, habrá que esperar al Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, para se dote a los hospitales de profesores y se creen las aulas hospitalarias. Se suscriben convenios en las Comunidades Autónomas entre la Administración educativa y la sanitaria, de manera que el profesorado de las aulas hospitalarias será de la Administración educativa, mientras que la sanitaria proporcionará los espacios físicos y la financiación para la dotación de dichas aulas.

Los Reales Decretos que desarrollan la LOGSE en materia de alumnos con n.e.e. (696/1995 y 299/1996) mantienen las unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos.

Aulas hospitalarias

- Ley 13/1982, de 7 de abril, Integración social del minusválido.	- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, Ordenación de la Educación Especial.	- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. - Real Decreto 299/ 1996, de 28 de febrero, Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación.
Creación de las aulas hospitalarias.	Puesta en práctica de las aulas hospitalarias en virtud de convenios de colaboración entre la Administración educativa y sanitaria en las Comunidades Autónomas.	Mantenimiento de las aulas hospitalarias a partir de la LOGSE.

Si bien las Comunidades Autónomas han aprobado disposiciones que establecen las aulas hospitalarias o unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios, con carácter genérico, solamente la Comunidad de Madrid y el País Vasco han elaborado una normativa específica sobre el funcionamiento de dichas aulas.

Funcionamiento de las aulas hospitalarias

Comunidad de Madrid	País Vasco	Otras Comunidades
- Orden de 15 de octubre de 1.999, Funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa.	- Orden de 30 de julio de 1.998, Criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo	- Sin normativa referente al funcionamiento de las aulas hospitalarias.
- Incluye información referente a: objetivos, alumnos, modelos organizativos, criterios metodológicos, plan de actuación, programación general anual y memoria anual de las Unidades Escolares de Apoyo en instituciones hospitalarias.	- Incluye información referente a: objetivos, profesorado, proyecto educativo y curricular, plan de trabajo individual, y procedimiento para la atención escolar domiciliaria de los centros de atención hospitalaria y domiciliaria.	

El Real Decreto 299/1.996, de 28 de febrero, prevé la formalización de convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria, que, con carácter mayoritario, los realizan las ONGs, las cuales reciben subvenciones anuales por este concepto.

En el País Vasco, por el contrario, el servicio de atención educativa domiciliaria se lleva a cabo por profesores itinerantes de los centros de atención hospitalaria y domiciliaria, y desarrollan su actividad indistintamente en el hospital o en el domicilio.

En Cataluña, el centro educativo donde está matriculado el alumno gestiona las ayudas a los padres para la dotación de profesores que realicen la asistencia educativa domiciliaria.

Atención educativa domiciliaria

- Real Decreto 299/1.996, de 28 de febrero, Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación.	- Orden de 30 de julio de 1.998, Criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo.	- Orden, de 22 de Febrero del 2.000, Convocatoria de concurso público para otorgar ayudas a los alumnos con una enfermedad prolongada que cursen niveles obligatorios en centros docentes sostenidos con fondos públicos.
- El Ministerio podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria (realizada por ONGs y convocatoria anual de subvenciones).	- Se llevará a cabo por profesores itinerantes pertenecientes a los centros de atención hospitalaria y domiciliaria.	- Los centros docentes, sostenidos con fondos públicos, podrán gestionar las ayudas a los padres para la dotación de profesores que realicen la asistencia educativa domiciliaria.

2.2. Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias.

2.2.1. Objetivos.

En algunas de las disposiciones citadas se establecen objetivos para las unidades escolares de apoyo. Así, la Orden de 15 de octubre de 1.999 (Comunidad de Madrid), apartado tercero, y la Orden de 30 de julio de 1.998 (País Vasco), artículo 31.2, ambas de los respectivos Departamentos de Educación, señalan como objetivos:

Comunidad de Madrid.

- Proporcionar atención educativa al alumno hospitalizado, para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza/aprendizaje y evitar el retraso escolar que pueda derivarse de su situación.
- Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de los niños hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- Fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital, programando actividades de ocio de carácter recreativo y educativo, en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollan acciones en el entorno hospitalario.

País Vasco.

- La atención escolar hospitalaria y domiciliaria tendrá como finalidad principal prevenir y evitar la marginación del proceso educativo del alumnado en edad de escolarización obligatoria que no pueda asistir de manera habitual a su centro escolar por prescripción facultativa o por encontrarse hospitalizado ya sea de manera interna o por medio de hospitalización de día.
- Sus objetivos son evitar el aislamiento; facilitar la posterior integración escolar disminuyendo el retraso escolar que supone el periodo de inasistencia al centro debido a la enfermedad; procurar su desarrollo integral en todos sus aspectos, respondiendo a las necesidades afectivas, psicológicas y de aprendizaje que presentan los alumnos y alumnas en esta situación; potenciar el desarrollo de los recursos para que puedan tomar parte activa en su proceso de curación.

A nivel de centro hospitalario, las unidades pedagógicas fijan sus objetivos. La del Hospital “La Fe” de Valencia ha establecido los siguientes:

a) Pedagógicos:

- Evitar la marginación escolar.
- Facilitar su integración escolar una vez superada la enfermedad.
- Elaborar programas flexibles y adecuados a sus necesidades.
- Motivar para mantener la inquietud por aprender.
- Establecer relaciones positivas en el hospital.

- b) *Psicológicos:*
- Disminuir las vivencias negativas.
 - Fortalecer su personalidad.
 - Mejorar su autoestima.
 - Cubrir necesidades afectivas lúdicas y docentes.

- c) *Sociales.-*
- Favorecer el proceso de humanización hospitalaria.
 - Fomentar las relaciones entre los alumnos.
 - Apoyar a los padres y orientarles.

2.2.2. Alumnado.

Los alumnos atendidos en las aulas hospitalarias son niños en edad escolar obligatoria, aunque, dependiendo de la disponibilidad de espacios y recursos personales, esta atención educativa se extiende a la educación infantil (3-6 años) y a la secundaria post-obligatoria.

Por la duración de la hospitalización, se distinguen los siguientes grupos de alumnado: a) de larga hospitalización (más de 30 días), b) de media hospitalización (entre 15 y 30 días), y c) de corta hospitalización (menos de 15 días). La atención educativa debe priorizarse en el orden anterior.

Los alumnos hospitalizados mantienen su escolarización, a efectos de evaluación y promoción, en los centros educativos respectivos. Por esta razón, y con el objeto de garantizar el proceso educativo de los alumnos de larga y mediana hospitalización, el profesorado de estas unidades ha de establecer un primer contacto con el centro de cada alumno para solicitar información sobre el nivel de competencia curricular en las diferentes áreas y sobre la programación general del aula en la que está escolarizado. Esta información orientará el diseño y desarrollo del plan de trabajo individual durante el periodo de hospitalización. Finalmente, se enviará a los centros un informe de evaluación del plan de trabajo individualizado que ha desarrollado el alumno cuando

2.2.3 Organización, metodología y plan de actuación.

La Orden de 15 de octubre de 1.999 (Comunidad de Madrid), apartado tercero, y la Orden de 30 de julio de 1.998 (País Vasco), artículos 32,33 y 34, a las que ya se ha hecho referencia, establecen la organización, metodología y plan de actuación. A continuación ofrecemos las principales diferencias existentes en las dos órdenes anteriores.

	Organización de los servicios	Metodología	Documentos
Comunidad de Madrid (Orden 15 de octubre de 1.999)	- Unidades Escolares de apoyo en Instituciones hospitalarias. Se propone una organización flexible y adaptada a las características del alumno y del centro hospitalario. - Apoyo educativo	- Globalización en las actividades curriculares programadas. - Atención educativa personalizada, adecuada a la edad y nivel escolar del niño, así como a las condiciones de salud. - Flexibilidad en la	- Programación General Anual (análisis del contexto, objetivos, planificación general de actividades educativas curriculares, formativas, complementarias y extraescolares, planificación de

	domiciliario a cargo de entidades privadas sin ánimo de lucro. - Coordinación con el centro educativo de referencia.	programación de actividades	actividades de coordinación y criterios y procedimientos de evaluación). - Horario del profesorado
País Vasco (Orden de 30 de julio de 1.998)	- Centros de atención hospitalaria y domiciliaria. -Profesorado itinerante que actuará indistintamente en el hospital o en el domicilio familiar. - Coordinación con el centro educativo de referencia y con el Equipo Multiprofesional correspondiente.	- No se especifica	- Proyecto educativo y Proyecto curricular de centro. - Plan de trabajo individual.

2.2.4. La utilización de los recursos informáticos en las aulas hospitalarias.

La experiencia sueca.- Aunque el objetivo de las aulas hospitalarias es la integración escolar del niño en el centro escolar de referencia, dicho objetivo no siempre se consigue por la desconexión existente entre ambos. En este sentido destacamos el trabajo de Pérez Bercoff, E., de la Universidad de Estocolmo (1.997). 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, se 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. El 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 1.996).

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 reticencias 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.

La experiencia española.- Un proyecto similar es el del Ministerio de Educación 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. 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.

Los *objetivos específicos* de este proyecto son:

- Experimentar la integración de los medios telemáticos e informáticos en el ámbito de las “actuaciones de compensación educativa dirigida a la población hospitalizada”.
- Utilizar los medios tecnológicos para favorecer el desarrollo afectivo y social de la personalidad, e impulsar la expresión y comunicación tan necesaria en alumnos hospitalizados.
- Convertir la situación de desventaja académica (inmovilidad y disposición máxima de tiempo) en oportunidad para desarrollar destrezas para el uso de medios tecnológicos y apoyar la más fácil recuperación del desfase académico que se pueda sufrir.
- Motivar a los docentes en la utilización de la telemática (mensajería y teledebates) como medio de autoformación y de apoyo de su actividad docente.
- Favorecer la coordinación con el centro educativo de referencia y la comunicación entre el alumnado de éstos y las aulas hospitalarias.
- Evaluar los resultados del proyecto para la extensión a entornos semejantes.

Los *destinatarios* del proyecto son el profesorado del aula hospitalaria y del centro de referencia, el alumnado de educación primaria y secundaria de aulas hospitalarias, los familiares de alumnos hospitalizados, el personal auxiliar hospitalario que se preste a participar en la experiencia, y el personal del voluntariado.

El proyecto consta de las siguientes *fases*: 1ª) selección de las aulas hospitalarias, dotación de medios tecnológicos y materiales a dichas aulas y curso de formación de profesores (fase presencial); 2ª) curso de formación (fase a distancia) y planificación y puesta en práctica de actividades de enseñanza aprendizaje y de uso del tiempo de ocio, destinadas al alumnado de las aulas; y c) seguimiento y evaluación del proyecto (realización de un teledebate entre el profesorado de todas las aulas implicadas a través de Internet) y puesta en común de las conclusiones de las actividades realizadas con el grupo de alumnos.

El programa de *formación de profesores* incorpora los siguientes contenidos:

- Análisis de problemas relacionados con la comunicación y el aprendizaje de los alumnos hospitalizados.

- Estudio de los recursos informáticos y telemáticos para subsanar el problema de los límites impuestos por la situación de hospitalización de los niños en edad escolar.
- Diseño y desarrollo de actividades con dichos medios, que den respuesta a las necesidades individuales para el tratamiento de los problemas analizados.
- Práctica de comunicación en el espacio virtual creado para el proyecto.

La experiencia se lleva a cabo en 29 aulas hospitalarias ubicadas en el territorio MEC, con la siguiente *dotación*:

- Equipos informáticos, procedentes del Programa de Nuevas Tecnologías, para las 29 aulas, instalación y puesta a punto.
- Telefónica ofrece a la red de 29 aulas hospitalarias una infraestructura de comunicación a través de RTC-RDSI que facilite la comunicación con el exterior, a través de Infovía, a los alumnos allí hospitalizados.
- Con carácter experimental, se procederá a instalar, al menos en dos aulas, servicios añadidos de videoconferencia.

2.2.5. Descripción de la organización y funcionamiento de una Unidad Pedagógica.

La unidad pedagógica del Hospital la Fe de Valencia funciona desde el año 1.986.

Alumnado.- Atiende a alumnos en edad escolar obligatoria (infantil, primaria, secundaria obligatoria y educación especial) que proceden fundamentalmente de la Comunidad Valenciana, aunque también hay niños de Murcia, Castilla-La Mancha y Baleares, esporádicamente del resto de España y de otros países (por convenios internacionales). Los alumnos son clasificados de corta estancia (menos de 15 días) y de larga estancia (más de 15 días o con ingresos reiterados durante el curso).

Profesorado.- La unidad cuenta con seis profesores, distribuidos de la siguiente forma:

- Dos en las aulas de oncología y la general.
- Cuatro en cada uno de los siguientes salas: escolares quirúrgicos; lactantes quirúrgicos, trasplantes y aislamiento de infecciosos; escolares pediátricos y apoyo en el aula; hemodiálisis y escolares quirúrgicos.

Cualquier profesor que lo considere oportuno puede visitar a los alumnos en la Unidad de Cuidados Intensivos.

Espacios.- En la primera planta del hospital infantil cuenta con un aula, con dos aseos, un pequeño almacén de material y un despacho, y en la segunda planta, un aula para los alumnos de oncología y trasplantes.

Horario escolar.- El horario escolar es similar al de un centro educativo: de 9 a 12'30 y de 14'30 a 16 horas. El aula permanece abierta durante todo el día, aunque no esté el profesor, de manera que el alumno puede acudir a ella en cualquier momento. Al finalizar el horario escolar acuden voluntarios que se encargan de organizar juegos y actividades para los niños.

Metodología.- La metodología está condicionada por las siguientes variables:

- Físicas: inmovilizaciones, reposo absoluto, goteros, aislamiento, estancia en UCI, vómitos, dolor, hemodiálisis, etc.
- Psíquicas: abulia, pasividad, pérdida de autoestima, depresión, necesidades afectivas y enfermos terminales.
- Sociales: ruptura con su medio habitual, alejamiento de padres, hermanos y amigos, procedencia social, etc.
- Pedagógicas: procedencia escolar del alumnado y nivel de competencia curricular.
- Temporales: interrupciones en el trabajo (exploraciones médicas, pruebas diagnósticas, administración de medicamentos) y acomodación de los horarios hospitalarios (visitas médicas, comida, aseo y limpieza de habitaciones).
- Espaciales: pueden ser atendidos en sus camas o en las aulas. Existe dificultad para atender a los niños encamados debido a la dispersión de la salas de hospitalización.

La metodología utilizada es fundamentalmente la individualizada (variables físicas y temporales), socializada y de juego (variables psíquicas y sociales), favoreciendo la motivación del niño, ya que la atención educativa escolar en el hospital, según los Estatutos, no es obligatoria.

Recursos didácticos.- Los recursos son responsabilidad de la Conselleria de Sanidad y consisten en: material fungible (folios, lápices, gomas, papeles especiales, témperas, escayolas, cajas, cristales, etc.); material didáctico (libros de texto de dos o tres editoriales de los diferente niveles educativos, fichas específicas y juegos didácticos); y material audiovisual (casetes, cintas de música, cuentos, auriculares, CD, vídeo y Karaoke).

Servicios.- Se atiende a los niños encamados de los siguientes servicios:

- a) *Escolares pediátricos.*- La sala cuenta con 35 camas distribuidas de tres en tres por habitación. Ingresan niños de dos a quince años de las siguientes patologías: hematología, pediatría general, paído/psiquiatría, neurología, digestivo, nefrología, cardiología y endocrinología. Son niños de corta estancia excepto los anoréxicos que pueden permanecer de 2 a 3 meses, los diabéticos de 15 a 20 días y enfermedades crónicas del riñón. En la sala sólo se atienden a los niños que deben permanecer en la cama en reposo o gotero; el resto se atiende en el aula.
- b) *Escolares quirúrgicos.*- La sala cuenta con 41 camas y se atienden a todos los niños mayores de cuatro años que tienen que ser intervenidos. La atención en este servicio es individualizada y en la cama.
- c) *Trasplante.*- Esta unidad está integrada en el Servicio de Oncología; tiene seis boxes y atiende a niños de larga estancia hasta los catorce años. Los trasplantes más frecuentes son los de médula y renales. Todo el material escolar está esterilizado. Se intenta coordinar el trabajo con el centro escolar, aunque se hacen otro tipo de actividades como

manualidades, plástica, lectura, vídeos, pasatiempos y programas educativos de ordenador.

- d) *Aislamiento 2.*- La sala está destinada a patologías de tipo infeccioso y comparte sus instalaciones con Consultas externas “A” y el Hospital de día. Dispone de 15 boxes que utilizan alumnos de hasta catorce años. Las infecciones más frecuentes son: gastroenteritis, salmonelosis, infecciones urinarias y oculares, meningitis y SIDA. Se intenta coordinar el trabajo con el centro escolar, con actividades complementarias de tipo lúdico-educativo.
- e) *Lactantes quirúrgicos.*- La sala cuenta con 15 habitaciones con dos camas y 5 habitaciones con cunas. Se dispone de una sala de juegos, pero no de aula. Las intervenciones más frecuentes son: vegetaciones, amigdalitis, fimosis, lesiones de cadera, oculares, implantes cocleares, problemas cardíacos, de columna y de riñón. La actividad escolar tiene como objetivo el afianzamiento del proceso lectoescritor, atendiendo a la edad. Se realizan fichas, trabajos manuales, dibujos, lectura de cuentos, coloreado de historietas, puzzles y juegos educativos.
- f) *Hemodiálisis.*- Consta de una sala con dos sillones y tres camas. El número de niños dializados varía a lo largo de la semana, pues todos tienen como objetivo final el transplante. Estos niños suelen acudir tres veces a la semana, de tres a cuatro horas, algunos excepcionalmente cinco. Permanecen acostados o semiacostados (sillón), la mayoría con la fístula en el brazo izquierdo. Se les ofrece un programa individualizado, intentando evitar la marginación en su proceso educativo y la adaptación a su problema.
- g) *Oncología.*- Consta del hospital de día, boxes para niños ingresados y trasplantes. Dispone de una aula propia a cuyo cargo hay una profesora. Los objetivos del programa educativo dependerán del momento o fase de la enfermedad y se lleva a cabo con el psicólogo del servicio.

3.- Los programas de preparación de la vuelta del niño a la escuela.

Los problemas con que se enfrentan los niños enfermos de cáncer, con enfermedades crónicas y con problemas ortopédicos al volver a la escuela después de su hospitalización fueron descritos por Larcombe, Walter, Charlton, Meller, Jones y Mott (1.990) en un estudio realizado a 117 niños (55 con cáncer, 34 con enfermedades crónicas, y 32 con problemas ortopédicos). La información se recogió entrevistando a padres y maestros con un cuestionario estructurado.

Problemas vividos por niños con cáncer, con enfermedades crónicas y con problemas ortopédicos al regresar a la escuela después de un periodo de hospitalización.

	Niños con cáncer	Niños con enfermedades crónicas	Niños con problemas ortopédicos
Problemas físicos	-Cansancio (65%). - Movilidad (24%). - Problemas de escritura (12%). - Cambio de apariencia. - Prótesis. - Equilibrio. - Coordinación. - Náuseas. - Aumento de peso.	- Cansancio (65%). - Lentitud. - Cambio de apariencia. - Aumento de peso.	- Muletas. - Escayolas.
Problemas académicos	- Retraso escolar (51%). - Falta de concentración. (29%). - Preocupación por el trabajo escolar.	- Retraso escolar (32%). - Concentración (26%).	- Retraso escolar (41%).
Problemas psicológicos	- Preocupación por la apariencia física, salud, futuro y trabajo escolar (47%). - Fragilidad emocional (33%).	- Preocupación sobre apariencia física, salud y futuro (32%). - Fragilidad emocional.	Preocupación por su apariencia física (19%).
Problemas de comportamiento	- Conductas negativas: agresión, irritabilidad y desconfianza (45%). - Rendición.	- Conducta negativa (26%).	- Conducta negativa (13%).
Otros problemas	- Infecciones. - Ausencia forzadas. - Consultas frecuentes. - Transporte. - Dieta. - Trabajo escolar en casa.	-Transporte. - Dieta. -Trabajo escolar en casa.	- Transporte.

Los niños enfermos tienen necesidades educativas específicas derivadas de su enfermedad. En el estudio realizado por Linck, Lewis y Murphy (1.992) se entrevistó a maestros de 80 distritos escolares de California y a 72 familias de niños enfermos crónicos. En dicho estudio se tuvo en cuenta el tipo de enfermedad crónica; se analizaron los servicios escolares utilizados, y las percepciones y barreras con que se enfrentaban estos niños al incorporarse a la escuela y, también, se propusieron estrategias para superarlas. La información se recogió a través de entrevistas estructuradas.

La mayoría de los niños eran atendidos en clases ordinarias sin ningún tipo de apoyo extra en la escuela o en casa. Sólo en 8 distritos de los 80 estudiados, el 100% de

los niños enfermos crónicos disponían de un programa educativo individualizado, y, en el total de los distritos, sólo cuentan con dicho programa el 31% de estos niños. Sin embargo, en opinión de los padres, el 68% de los niños presentan algún tipo de discapacidad, lo que supera ampliamente al 31% que se atiende.

RESULTADOS DEL TRABAJO	Problemas detectados	Obstáculos o barreras detectados	Soluciones propuestas
Opiniones de los distritos escolares	<ul style="list-style-type: none"> - Absentismo. - Fracaso escolar - Falta de interacción con los compañeros. - Incapaz de la escuela para atender las necesidades educativas. - Problemas en el ajuste social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Carencia de recursos adecuados y de conciencia pública y de los profesionales. - Servicios inadecuados. - Carencia de suficientes maestros para estos niños. - Fracaso escolar. - Absentismo escolar. - Poca colaboración de los padres. - Responsabilidades no definidas para estos estudiantes por parte del sistema educativo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambiar el sistema de dotación de servicios. - Establecer una normativa legal que incluya específicamente a los alumnos con enfermedades crónicas. - Asegurar que las escuelas son accesibles a estos alumnos. - Designar responsables de los programas para estos niños dentro del distrito. - Favorecer la formación de los profesionales que van a prestar estos servicios. - Apoyo a los docentes por el personal sanitario. - Arbitrar contratos para que los docentes puedan trabajar fuera del horario escolar en el hospital y en casa. - Uso de nuevas tecnologías. - Incrementar la colaboración y orientación a padres.

Opiniones de los padres	<ul style="list-style-type: none"> - Restricción en la actividad del niño, ejercicio, dietas, movilidad y secuelas de los tratamientos. - Los niños enfermos se sienten diferentes. - Tratamientos médicos constantes. - Dolor y muerte. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los maestros no entienden las necesidades de los niños. - El sistema educativo y los maestros carecen de información respecto a las enfermedades. 	<ul style="list-style-type: none"> - Todos los estudiantes deben beneficiarse de una educación pública de calidad. - Incrementar y favorecer la comunicación entre la familia y la escuela. - Establecer unas bases adecuadas para la educación de sus hijos. - Proporcionar una gran variedad de servicios según las necesidades, e información a los padres. - Cambiar las políticas y arbitrar los procedimientos necesarios para atender las necesidades de sus hijos.
--------------------------------	--	--	---

Para solucionar estos problemas, es importante establecer programas que preparen al niño, a la familia y a los compañeros para la vuelta del niño enfermo a las aulas después del periodo de hospitalización o de permanencia en el hogar. Se han elaborado programas de este tipo, aunque su contenido, procedimientos y entidades que lo promocionan son diversos.

En muchos casos estos programas son puestos en práctica por los centros sanitarios. En un estudio realizado por el Centro Médico de la Universidad de Loyola sobre la participación de los centros sanitarios en los programas de vuelta al colegio de niños enfermos de cáncer en EE.UU. (Appleby y Reinish, 1.993), se detecta que en los 73 centros que respondieron a los cuestionarios los asistentes sociales eran los que se ponían en contacto con la escuela, y sólo la mitad de los asistentes sociales visitaron las escuelas o asistieron a reuniones con los profesores de las mismas. La información que proporcionaron a la escuela estaba relacionada con la situación familiar, pero en ningún momento se hacía referencia a secuelas cognitivas y problemas con los hermanos. La participación de los centros sanitarios en los programas de vuelta del niño a la escuela son pues bastante deficientes. No obstante, existen programas muy completos realizados por los centros sanitarios. Así:

a) *Programa escolar de oncología pediátrica (Portland)* (Baiocchi, 1.993). Tiene como objetivos:

- Ayudar al niño a vencer el miedo que le provoca el volver a la escuela.
- Informar al centro docente sobre las características de la enfermedad, tratamiento y secuelas y hacer sugerencias de cómo mantener el contacto del niño con la escuela.
- Informar a los compañeros de clase acerca de la situación del niño enfermo, a través de una enfermera de oncología. Se dan explicaciones a los compañeros sobre la enfermedad y tratamientos, utilizando materiales como una muñeca calva, que tiene un catéter y se les enseña a manipular jeringas, alcohol, tiritas, etc. También se intenta que los compañeros abandonen

pensamientos y sentimientos irracionales sobre la enfermedad; se les hacen observaciones sobre los cambios producidos en el compañero y sugerencias de cómo ayudarle.

- Proporcionar al colegio información, folletos y publicaciones.
- Preparar al niño enfermo para su regreso al colegio y para cómo presentarse ante sus compañeros.

El programa se adapta a todas las situaciones de la enfermedad, incluida la muerte y va destinado también a los hermanos.

b) *El programa escolar pediátrico del Sothwestern Ontario Children's Hospital* (1.993) proporciona los siguientes servicios:

- Cuando los padres dan el consentimiento para participar en el programa, un psicólogo y una enfermera visitan el centro escolar y se ponen en contacto con el equipo docente.
- Se prepara información para los maestros y un cuestionario para recoger información sobre el niño acerca del absentismo y problemas escolares que requieran una intervención específica.
- Se hace una evaluación psicoeducativa de todos los niños enfermos y en función de ésta se hacen recomendaciones a los profesores.

c) *El programa de apoyo educativo HELP* (Hematology/Oncology Educational Liason Program) de la Universidad de Rochester y del Medical Center de Nueva York (1.993) intenta dar respuesta a las preocupaciones de los padres sobre los problemas educativos de sus hijos enfermos. El programa se lleva a cabo por un equipo de profesionales de varias áreas, maestros de educación especial, asistentes sociales y abogados; intenta establecer lazos entre el hospital, la escuela y los padres, identificar los problemas educativos y programar una intervención adecuada. Para ello se realiza una evaluación exhaustiva del niño cada seis meses, se mantiene una estrecha colaboración con la escuela y se desarrolla una labor educativa e informativa a los padres.

En España, algunas *asociaciones de padres* de niños enfermos de cáncer han comenzado a desarrollar este tipo de programas. Las acciones son de dos tipos:

- Ofrecer información a los maestros de los centros educativos sobre la enfermedad, secuelas y problemas escolares del niño enfermo. Es el caso del programa "ASPANION al cole", de la asociación de padres de niños con cáncer en la Comunidad Valenciana y del dossier informativo de AFANOC (Cataluña).
- Dar una charla informativa a los compañeros de colegio, a través de materiales específicos como la película de dibujos animados "¿Por qué Charlie Brown? ¿Por qué?" Esta iniciativa la lleva a cabo ASION (Comunidad de Madrid) y se incluye dentro de un programa más amplio de seguimiento educativo de los niños diagnosticados de cáncer.

Además de las iniciativas de las asociaciones, ¿qué pueden hacer los padres para favorecer la incorporación del niño a la escuela?. La Asociación Americana del Cáncer hace las siguientes *sugerencias a los padres* sobre las acciones que deberían realizar:

- Elegir un profesor tutor para el hijo.

- Ponerse en contacto con la escuela cuando el niño contrae la enfermedad.
- Solicitar una evaluación psicopedagógica si el hijo ha recibido radiación craneal (tumores cerebrales y leucemias).
- Solicitar adaptaciones curriculares individualizadas para atender las necesidades educativas especiales que presente su hijo.
- Participar en la charla informativa que se realice en la clase del niño.
- Escribir una carta a los padres de los compañeros, si hay peligro de contagio de una enfermedad infecciosa.

Sin embargo, es el maestro del centro ordinario el que juega un papel decisivo. ¿Cuáles son los perfiles de los profesores que favorecen o entorpecen la integración del niño en la escuela?. Según la opinión de 61 padres de niños con enfermedades crónicas que contestaron una encuesta en EE.UU. acerca de “¿cómo puede un maestro ayudar a la incorporación del niño a la escuela?” y “¿qué hacen los maestros que la entorpecen?”, los *maestros que favorecen la integración* son aquellos que (Decklam, 1.993):

- Se interesan por la salud del niño y los visitan en el hospital y antes de su regreso a la escuela.
- Prestan ayuda a los padres con sus visitas, llamadas telefónicas, correspondencia.
- Se informan sobre los tratamientos, aceptan sus efectos secundarios y siguen las instrucciones médicas.
- Animar a los compañeros de clase a mantener el contacto con el niño durante sus ausencias al colegio y los preparan para aceptar los cambios tanto físicos como emocionales que se producen en su compañero enfermo.
- Ajustan la programación educativa a las necesidades del niño, animándoles en su trabajo, tratándoles lo más normalmente posible, y permitiéndoles participar en el mayor número de actividades posibles.
- Saben cuando una situación les sobrepasa y piden ayuda al médico, padres o administradores.

Por el contrario, *los maestros que entorpecen la integración* del niño en la escuela son aquellos que no solamente no hacen ninguna de las acciones de los profesores anteriores, sino que además:

- Tienen miedo de que el niño esté en el aula y poca confianza en la capacidad de éste.
- Ponen de manifiesto las diferencias del niño respecto a sus compañeros y permiten que éstos le tengan lástima.
- No les interesa cómo la enfermedad, los tratamientos y secuelas afectan al niño, e ignoran los problemas que tienen los compañeros para adaptarse a la enfermedad del niño.

En definitiva, el docente debe favorecer la integración del niño a la escuela, no sólo adaptando el currículo a sus necesidades y elaborando las adaptaciones curriculares pertinentes, sino que debe, además: mantener la comunicación del niño enfermo con sus compañeros mediante cartas, fotos, visitas y comunicación vía INTERNET, si hay posibilidades; preparar una charla a los compañeros de clase sobre la enfermedad, utilizando los recursos disponibles en las diferentes asociaciones y hospitales; y elaborar una programación de aula utilizando el eje transversal de la salud que se contempla en los diseños curriculares.

La aceptación de *los compañeros de aula* es un factor muy importante en la integración del niño, por ello hay que prepararlos para dicha aceptación. En un estudio elaborado por Benner y Marlow (1.991) se demuestra que los programas informativos destinados a los compañeros de clase favorecen la aceptación del niño.

La Sociedad Americana contra el Cáncer (1.992) diseñó un programa informativo para los compañeros del alumno con cáncer. Los contenidos y conceptos que se incluyen en él son:

- Descripción general del cáncer.
- Nombre y tipo de cáncer del alumno.
- El cáncer no es culpa del alumno, ni de sus amigos. No es culpa de nadie.
- Cómo se trata el cáncer (cirugía, quimioterapia y radioterapia) y eficacia de estos tratamientos.
- Efectos secundarios (aspecto y actitud que puede tener el compañero enfermo).
- Cómo ayudar. Preguntas a los compañeros.

Se sugiere que el programa se desarrolle del siguiente modo:

1. Explicación breve sobre los motivos de la charla.-
 - . Hay un alumno de la clase que recibe tratamiento contra el cáncer.
 - . Los compañeros pueden hacer preguntas.
 - . Se dan las respuestas y se puede establecer una discusión.

2. Se pregunta a los alumnos de la clase lo que saben sobre el cáncer o lo que han oído respecto a su compañero enfermo.-
 - . Dejar que los alumnos hablen brevemente y aclarar conceptos erróneos.
 - . Si alguien pregunta si el niño va a morir de cáncer se puede responder: “el cáncer es una enfermedad grave que puede causar la muerte, pero el tratamiento tiene éxito en la mayoría de los niños con cáncer, y tenemos motivos para pensar que vuestro compañero lo puede superar”.

3. Se ve el vídeo: “Por favor, estad a mi lado”.- Este vídeo tiene una duración de 15 minutos y está pensado para facilitar la vuelta del alumno de primaria y secundaria al colegio. Trata los siguientes temas: tener cáncer es una cuestión de mala suerte, no una elección o culpa; se puede vivir con cáncer, no es una sentencia de muerte; la amistad es importante, es normal sentirse raro; el alumno que vuelve es una persona, no una enfermedad y los adolescentes con cáncer tienen miedo a perder a sus amigos y sentirse aislados.

4. Preguntas y discusiones.-
 - . Usar la guía del vídeo y las preguntas sugeridas para animar las discusiones.
 - . Recordar los conceptos mencionados y asegurarse de que los alumnos entienden los puntos más importantes.

5. Clausura.-
 - . Informar a los alumnos dónde pueden encontrar respuestas a preguntas que les puedan surgir.

Las preguntas más usuales que los compañeros suelen hacer son: ¿qué es el cáncer?, ¿cuál es su causa?, ¿es contagioso?, ¿en qué partes del cuerpo se pueden tener?, ¿puede curarse?, ¿qué pasa cuando tienes cáncer?, ¿duele el tratamiento?, ¿te sientes mal?, ¿qué se puede hacer para prevenir el cáncer?, ¿puede un alumno con cáncer ir a la escuela, hacer deporte y tener actividades normales?, ¿cambiará el cáncer el aspecto del niño?, etc.

Se recomienda que este programa cuente con un miembro del equipo médico que asiste al niño y a su familia, un maestro y la colaboración de la asociación de padres más próxima.

4.- Las Asociaciones de Padres.

Las Asociaciones de Padres son un instrumento importante para canalizar las preocupaciones de los padres, ofrecer información de su problemática a los profesionales de la educación, e impulsar y reclamar actuaciones en el ámbito educativo.

Existen numerosas asociaciones de padres de niños enfermos. Entre ellas podemos destacar:

1.- Asociaciones de padres de niños con cáncer.

El movimiento asociacionista de padres de niños enfermos de cáncer surge en nuestro país en la segunda mitad de la década de los ochenta. En la actualidad la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer reúne un total de 14 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), FARO (La Rioja) y ASPANOBAS (Bilbao). La Federación española forma parte de la ICCCPO, Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer, cuya secretaría general tiene su sede en Estocolmo.

Actualmente, la Federación cuenta con una Comisión Pedagógica, cuyo objetivo fundamental es favorecer la integración escolar del niño enfermo, ofreciendo información a los centros docentes y reivindicando a la Administración la creación y funcionamiento adecuado de los servicios educativos destinados a estos niños.

Algunas de las Asociaciones han desarrollado programas educativos para estos niños. Uno de los más completos es el *programa de la asociación de padres holandesa*, que ha sido elaborado por un comité de educación compuesto por un maestro de primaria, otro de secundaria, un profesor de educación especial y otro de universidad, todos ellos padres de niños enfermos de cáncer. El programa consta del siguiente material (Naafs-Wilstra, 1.998):

- Un manual para maestros donde se puede encontrar información acerca de la enfermedad y cómo actuar con el niño enfermo.
- El libro “Niños con cáncer: escuela y futuro” (1.995). Se recoge información sobre el cáncer y sus tratamientos, efectos a largo y corto plazo

especialmente en el ámbito escolar y las dificultades de aprendizaje. Se hacen recomendaciones sobre cómo el niño, sus padres, sus compañeros y hermanos pueden ser un apoyo para los profesores.

- Vídeos:- Dos vídeos (para niños de 7 a 10 años y de 11 a 15 años) sobre cinco niños que han tenido o tienen cáncer en la escuela y entrevistas a los compañeros. El objetivo es prevenir el aislamiento del niño con cáncer y que la clase tome conciencia de que el niño necesita a sus amigos, apoyo y atención.
- Cajas didácticas.- Para niños de 4 a 6 años, de 7 a 10, de 10 a 12, y de secundaria. Las cajas contienen información para los maestros y niños de acuerdo con la edad.

Parte de la información son publicaciones de la asociación, la otra es una relación de libros y materiales que hay en el mercado. La información para los maestros es en todas las edades la misma. La información y materiales para los niños dependen de su edad.

La caja para los más pequeños contiene un lote de juegos para que el niño se exprese: lego (ambulancia), muñecas (doctores, enfermeras, niños y padres), puzzles, ropa de enfermeras y médicos, vídeos y libros de Casper-quimio.

Para los niños mayores: libros, un vídeo, un cuaderno de trabajo para hermanos y amigos, un casete hecho por niños enfermos de cáncer, un CD hecho por hermanos e información y lecciones sobre el cáncer.

La Asociación española ASION (Asociación de padres de niños enfermos de cáncer de la Comunidad de Madrid) ha elaborado *un programa de seguimiento educativo de los niños diagnosticados de cáncer* (1.999).

Los *objetivos* de este programa son:

Objetivo general:

- Impedir la interrupción escolar del niño desde el diagnóstico hasta su plena incorporación al colegio.

Objetivos específicos:

- Asesorar a la familia desde el momento del diagnóstico de la necesidad de que el niño continúe con su labor escolar.
- Contactar con el colegio de referencia del niño para informarle de la situación del niño.
- Asegurar la atención escolar del niño durante todo el periodo de la enfermedad tanto en el hospital como en el domicilio.
- Establecer la coordinación entre el aula hospitalaria, colegio de referencia y apoyo educativo domiciliario.
- Mantener informados a los compañeros de la situación del niño y favorecer los contactos para facilitar la vuelta al colegio.
- Hacer un seguimiento continuado para ir adaptando las actuaciones a la situación del niño.

Las *actuaciones básicas* en las diferentes etapas del proceso:

a.- Diagnóstico-hospitalización.

Aula hospitalaria.

- Informarse de la situación del niño para determinar las actuaciones convenientes.
- Concienciar a la familia de la necesidad de la continuidad escolar, como actividad que mejora la calidad de vida del niño.
- Acudir al colegio junto con la familia para informar de la situación en la que se encuentra el niño.
- Iniciar una agenda escolar de seguimiento que pueda ser utilizada en las distintas etapas.

Escuela.

- Una vez dada la información, planificar las actuaciones pertinentes.
- Designar a una persona del centro escolar responsable de las tareas del niño.
- Definir un plan de estudio a medio y largo plazo.
- Ofrecer información lo más completa posible al aula hospitalaria (curso, objetivos, contenidos, estilo de aprendizaje).
- Mantener el contacto con el niño, implicándole en la vida de la escuela (a través de visitas, cartas, llamadas).
- Informar a la clase de la situación de su compañero para fomentar los contactos.
- Iniciar el proceso necesario para proporcionarle ayuda domiciliaria si la situación del niño así lo requiere.

b.- Tratamientos.

- Si el niño está hospitalizado mantener la actividad en el aula hospitalaria y el contacto con el colegio.
- Si el niño está en casa, proporcionarle ayuda educativa domiciliaria, que debería ser proporcionada por el mismo colegio de referencia, bien a través del personal propio o de otro que se pudiera solicitar a la administración educativa, apoyándose en un informe médico. Se debería recabar información del aula hospitalaria; mantener el contacto con ella mientras duren los ingresos, aunque éstos sean esporádicos; y mantener con el colegio de referencia un contacto continuado que permita evaluar la eficacia del programa y realizar modificaciones cuando sea necesario.

c.- Incorporación a la escuela.

Una vez el niño esté en condiciones físicas de volver a la escuela, la familia junto con el tutor y el profesor de asistencia educativa domiciliaria decidirán el momento adecuado de incorporarse al centro educativo, procurando no alargar demasiado la estancia domiciliaria. Asimismo se debe informar a la clase de la vuelta de su compañero y ofrecer al niño la posibilidad de contar su experiencia.

La *coordinación* escolar, tanto en sus diferentes etapas como entre los distintos profesionales que intervienen en el proceso, deberá estar a cargo de la persona del colegio de referencia que se haya designado como responsable del seguimiento del niño, manteniéndose y manteniendo informados al resto de las instituciones y personas relacionadas.

Los *recursos personales*.- Además de los maestros del aula hospitalaria y de los propios centros se recomienda un responsable del seguimiento y profesores de asistencia domiciliaria que cuenten con la suficiente preparación académica y personal para poder prestar ayuda a las escuelas.

Los *recursos materiales son*: a) informativos (Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas “Volver a la escuela”) , b) seguimiento (agenda escolar y hoja de seguimiento) y c) sociales (asociaciones de padres).

2. *Otras Asociaciones*.- Existen numerosas asociaciones de padres, afectados y voluntarios relacionadas con múltiples patologías:

- ALCER (Asociación para la lucha contra las enfermedades del riñón).
- Asociación de espina bífida e hidrocefalia.
- ASEM (Asociación de enfermedades musculares).

- Asociación de diabetes.
- Nueva Opción (Asociación de daño cerebral sobrevenido).
- Asociación contra el SIDA.
- FEDER (Federación española de asociaciones de atención a las enfermedades raras) engloba a las siguientes asociaciones:
 - . ADAC trastornos del crecimiento y o desarrollo.
 - . Ataxias hereditarias.
 - . ACNefi neurofibromatosis.
 - . Fibrosis quística.
 - . Esclerodermia.
 - . Hemofilia.
 - . Aniridia.
 - . AEP Porfiria.
 - . AESPW Síndrome de Prader-Willi.

Todas estas asociaciones están federadas a nivel nacional y algunas confederadas a nivel internacional. En ellas se puede encontrar información relativa a las diferentes enfermedades, y estrategias para mejorar la calidad de vida de los pacientes; asimismo, desarrollan actividades encaminadas a la educación y rehabilitación de los afectados, y tienen como objetivo la integración escolar y social de los mismos. A ellas pueden recurrir los profesores cuando se encuentren con un niño enfermo para recibir información y aprovechar los recursos que las mismas tienen a disposición de los afectados.

5.- Evaluación de los servicios educativos.

Existen pocos trabajos de investigación que evalúen los diferentes servicios, la utilización que de ellos hacen los niños enfermos y las repercusiones que tienen en la integración escolar del niño y la mejora de su calidad de vida.

En España ASION (Asociación de padres de niños enfermos de cáncer del Comunidad de Madrid) ha elaborado un programa de seguimiento escolar de 29 niños diagnosticados de cáncer en edades comprendidas entre los 6 y 16 años, durante dos cursos escolares 1.996/1.997 y 1.997/1.998. En este periodo cinco de los 29 niños fallecieron, por lo que la muestra quedó en 23.

Los resultados del trabajo se exponen en el siguiente cuadro resumen

Niño	Situación anterior	Aula hospitalaria	Asistencia domiciliaria (FUNCOE)	Colaboración con el centro de referencia	Incorporación del niño a la escuela	Resultados académicos	Curso
1	+	+	+	+	5-97	P.A.	2ºprimaria
2	+	+	+	+	5-97	P.A.	2ºprimaria
3	+	+	+	+	9-97	P.A.	5ºprimaria
4	+	/	+	/	9-97	P.A.	1º ESO
5	-	/	/	/	9-97	P.D.	2º ESO
6	+	-	+	-	9-97	Repite	3º ESO
7	+	/	/	/	3-98	P.D.	1ºESO
8	+	-	+	+	9-97	P.A.	1ºESO
9	-	-	+	/	9-97	Repite	5ºprimaria
10	+	/	+	+	9-97	P.A.	2ºprimaria
11	+	-	+	/	9-97	P.A.	2ºESO
12	+	/	+	-	9-97	P.D.	2ºprimaria
13	+	/	/	+	2-98	P.D.	1ºESO
14	-	+	+	/	9-97	P.D.	1ºESO
15	+	-	-	-	9-97	P.D.	1ºBUP
16	-	+	+	+	9-97	P.D.	2ºprimaria
17	+	/	+	/	9-97	P.A.	1ºESO
18	+	+	-	/	3-98	P.D.	2ºESO
19	+	+	+	+	9-97	P.A.	2ºprimaria
20	+	+	+	+	9-97	P.A.	1ºESO
21	+	+	+	+	9-97	P.A.	1ºESO
22	-	-	+	/	9-97	P.D.	3ºprimaria
23	No perdió escolarización desde su diagnóstico						

(+) = Sí

(-) = No

(/) = Esporádicamente

P.A. = Progresada adecuadamente.

P.D. = Progresada con dificultad.

Del análisis del cuadro anterior, se destacan las siguientes observaciones:

1.- La duración media de ausencia es de un año escolar.

2.- El rendimiento escolar durante el periodo de ausencia está determinada por distintos factores:

- Familiares.- La motivación de la familia en la actividad escolar previa y durante la enfermedad.
 - Personales.- El interés del niño ante la escuela depende de la vivencia de éxito o fracaso escolar anterior.
 - Institucionales.- La implicación del centro de referencia durante el tiempo de la enfermedad, las condiciones físicas del aula hospitalaria y el estilo de trabajo determinan el interés del niño y el éxito o fracaso escolar.
 - Sociales.- La ayuda educativa domiciliaria favorece el mantenimiento de la escolarización. Sus resultados son más efectivos cuando está orientada por el centro de referencia del niño.
- 3.- En general el rendimiento escolar se mantiene en niveles diferentes a los que tenía el niño antes de la enfermedad. Aunque hay que hacer las siguientes matizaciones:
- Niños que partían de una buena situación escolar.- Cuando los componentes educativos están implicados en el proceso, el niño continúa la escolarización con normalidad. Cuando los componentes han intervenido poco, o no han intervenido, el niño tiene dificultades para incorporarse a la escuela y su rendimiento educativo es menor.
 - Niños que partían de una situación escolar difícil.- Cuando han recibido ayuda durante su enfermedad su situación se ha mantenido o incluso a mejorado. Cuando la ayuda no ha funcionado en su totalidad, la situación escolar de estos niños ha empeorado.

Conclusiones:

- La realización del seguimiento ha modificado sustancialmente la escolarización de los niños, favoreciendo la participación activa de todos los integrantes del proceso educativo y coordinando las actividades de todos ellos.
- El estudio ha servido no sólo para describir una realidad, sino que la ha modificado mejorando las condiciones de escolarización de los niños enfermos que participaban en el estudio.
- La implicación del centro de referencia resulta determinante en el éxito de los resultados finales que obtiene el niño cuando vuelve a la escuela.
- Cuando los elementos que intervienen en el proceso educativo funcionan con efectividad y coordinados, el rendimiento escolar y la integración social del niño – una vez superada la enfermedad- no se modifica sustancialmente sino que incluso mejora.

BIBLIOGRAFÍA

American Cancer Society (1.988): *Back to school: a Handbook for Teachers (parents) of children with cancer.*

ASION (1.998): Desarrollo del programa de seguimiento educativo de los niños diagnosticados de cáncer. *Trabajo de investigación no publicado.*

Auxilia (1.998): El cole a casa. *Entretodos*, 10, 105-110.

Baiocchi, A. (1.993): A Pediatric oncology school program in Deasy–Spinetta and Irving, E.: *Educating the child with cancer.* The Candlelighters Cancer Foundation. Bethesda.

Bayo, P. , Valle, S. , Insa, M^a.D. y Ferreras, F.J. (1.993) : La problemática del niño oncológico en el marco de la LOGSE. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer.* Valencia: ASPANION.

Bayo, P. (1.998): Intervención educativa en el niño oncológico. *Entretodos*, 10, 111-115.

Benner and Marlow (1.991): The effect of a workshop on childhood cancer on students' knowledge, concerns, and desire to interact with a classmate with cancer. *CHC, SPRING*, 20,2, 101-107.

Comité de trabajo de la SIOP acerca de cuestiones psicosociales en la oncología pediátrica (1.997): Pautas para la escuela/ la enseñanza. *Confederación Internacional de organizaciones de padres de niños con cáncer. Boletín de noticias*, (4), 1.

Deasy-Spinetta and Irving, E. (1.993): *Educating the child with cancer*. The Candlelighters Cancer Foundation, Bethesda.

García, A., Raga, F. y Alojós, A^a.A.: Mi cole es un hospital. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION.

González Marín, J. (1.997) : Pautas para la escuela/enseñanza. *Confederación Inter.-nacional de Organizaciones de Padres de niños con cáncer. Boletín de noticias*. (4), 1.

Grau Rubio, C. (1.998): *Educación Especial (de la integración escolar a la escuela inclusiva)*. Valencia, Promolibro.

Grau Rubio, C. (1.998): 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. (1.998): Actitudes de los padres respecto a la escolarización de los niños oncológicos. Descripción de la escolarización. *Entretodos*, 9, 6-7.

Grau Rubio, C. (1.998): La educación del niño enfermo de cáncer en una escuela inclusiva. *Entretodos*, 10, 116-123.

Grau Rubio, C. (1.999): La colaboración interinstitucional en la atención integral del niño enfermo de cáncer en Sánchez, Carrión, Padua y Pulido: *Los desafíos de la educación especial en el umbral del S. XXI*. Universidad de Almería. Departamento de Didáctica y Organización escolar, 849-856.

Grau Rubio, C. (1.999): La atención educativa integral del niño enfermo de cáncer en la escuela inclusiva. *Actas III Jornadas Internacionales de atención integral del niño enfermo de cáncer*. Sevilla, 60-69.

Grau Rubio, C. Cañete Nieto, A. (2.000): *Las necesidades educativas de los niños con tumores intracraneales*. Valencia, ASPANION.

Grau Rubio, C. (1.993): *Integración escolar de los niños con neoplasias*. Barcelona, CEAC.

Hernández Jiménez, J.P. (1.998): La atención educativa del alumno hospitalizado y convaleciente en el ámbito del MEC: situación actual y perspectivas de futura. *Subdirección General de Educación Especial y Atención a la Diversidad*, Madrid.

Heward, W.L. (1.998): *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*, Madrid, PRENTICE HALL.

Karl, D. (1.993): Parent-supported liaison program changes lives in in Deasy – Spinetta and Irving, E.: *Educating the child with cancer*. The Candlelighters Cancer Foundation. Bethesda.

Larcombe, J.; Walker, J.; Charlton, A.; Meller, S.; Morris Jones, P. y Mott,M.G. (1.990): Impact of childhood cancer on return to normal schooling. *British Medical Journal*, 301,169-171.

Lynch, E. W.; Lewis, R.B. y Murphy, D.S. (1.992): Educational service for children with chronic illness: perspectives of educators and families. *Exceptional Children*, 59, 3, 210-220.

MEC (1.999): *Volver A la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas.* Madrid, MEC.

Mijares Cibrián, J. (1.993): Integración escolar del niño y adolescente con cáncer. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer.* Valencia: ASPANION.

Naafs-Wilstra, M. (1.998): The School Program of Dutch Childhood Cancer Parent Organisation. *ICCCPO*, 8-11.

Naafs-Wilstra, M. (1.995): *Kinderen met school en kanker toekomst.* La Verkhoven. Vereniging "Ouders, Kinderen en Kanker".

Naafs-Wilstra, M. (1.997): *Hersentumoren bij kinderen.* La Verkhoven. Vereniging "Ouders, Kinderen en Kanker".

Noll, Bukowski and Davies (1.992): Peer relationships of children with cancer. A story of resilience. *Candlelighters Childhood Cancer Foundation, Quaterly Newsletter*, XVI, 3, 4-5.

Ortíz González, M^a C. (1.998): Las aulas hospitalarias: aulas inclusivas. *XV Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial.* Universidad de Oviedo. Volumen I, 285-299

Pérez Bercoff (1.997): 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.

Paediatric Cancer School Program, Psychology Dep. (1.993): *Helping Schools Cope with Childhood Cancer: Current Facts and Creative.* Children's Hospital of Western Ontario. London, Ontario, Canada.

Robinson, C.A. (1.987): Roadblocks to family centered care when a chronically ill child is hospitalised. *Maternal-Child Nursing Journal*, 16, 181-193.

Rynard, Psych, Gray and Chambers (1.993): School and children with cancer. *Children's Hospital of Western Ontario Victoria Hospital Corporation, London, Ontario.*

The Candlelighters Childhood Cancer Foundation: *Bibliography and Resource Guide.* Annual.

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