

## ENFERMIDADES CRÓNICAS E A SÚA REPERCUSIÓN NA ESCOLARIZACIÓN. PROGRAMAS DE INTEGRACIÓN. A ESCOLA NA CASA. NOVAS TECNOLOXÍAS

I. Gómez de Terreros\*  
F. García-González\*\*  
Hospital Universitario  
"Virgen del Rocío"  
Sevilla

### BASE CONCEPTUAL

Considérase enfermidade crónica toda condición física que dura máis de tres meses ou que require un período de hospitalización continua por máis dun mes. Posteriormente, tal concepto foi modificado por Pless e Pinkerton para incluír só os trastornos de "intensidade suficiente para interferir nas actividades ordinarias do neno, en certo grao".

Outra definición máis recente é a establecida en 1998 por *The Maternal and Child Health Bureau's Division of Service for Children with Special Health Care Needs (DSCSHCN)*: "Os nenos con necesidades asistenciais especiais son aqueles que sofren un proceso crónico de tipo físico, conductual ou emocional, ou que están expostos ó risco de padecelo, e que requiren ademais servizos sanitarios e complementarios que, pola súa natureza ou a súa contía, van máis alá do que precisan xeralmente os nenos".

Recentemente, dentro do marco das patoloxías crónicas xorde a denominación de "enfermidade rara" ou "enfermidade de baixa prevalencia", definida en 1999 polo Parlamento Europeo como aquela que afecta a menos de cinco individuos por cada dez mil persoas na comunidade. Son patoloxías que, polo seu pequeno tamaño, se ven relegadas ó se priorizarían outras de maior incidencia ou repercusións comunitarias, ou con maior presión social, ó que se une o desinterese comercial de investigación no campo terapéutico, de aí o termo de "medicamentos orfos".

Nestas definicións atopamos tres elementos básicos:

- O tempo de duración do proceso ou das súas secuelas.
- As limitacións, discapacidades e minusvalías que implica.
- As necesidades de servizos especiais ou prestacións que require.

\* Profesor Titular de Pediatría. Universidad de Sevilla.

\*\* Maestro de Educación Infantil e Primaria. Psicólogo.

A partir destes elementos, unha definición operativa de patoloxía crónica na infancia podería ser a seguinte: "problema de saúde que interfere nas actividades cotiás dos menores, que se mantén por un período superior ós 6 meses e que require uns recursos específicos e complexos".

A OMS, en 1980, establece a necesaria diferenciación de niveis de consecuencias cos seguintes termos:

— Deficiencia: defecto estable e persistente, a nivel orgánico, derivado en trastorno molecular, celular, fisiolóxico ou estrutural.

— Discapacidade: restricción ou ausencia de actividade, "considerada como normal" imposta pola deficiencia ou por reaccións psíquicas.

— Minusvalía: situación desvantaxosa, consecuencia das anteriores, que impide desempeñar un "rol social".

## PREVALENCIA

Enténdese por prevalencia o número de enfermos existente no momento estudado. Nos EE UU, entre 1994 e 1995, os datos do *National Health Interview Survey* indican que o 15-18% dos nenos e adolescentes padecen algunha forma de afección crónica, afeccións físicas, alteracións do desenvolvemento da aprendizaxe e trastornos primarios da saúde mental. Se se engaden defectos da fala, visuais e auditivos, infeccións repetidas do oído, alerxias cutáneas e outros procesos frecuentes, a prevalencia aumenta ata o 30%. Apro-

ximadamente, entre o 6 e o 7% dos nenos e adolescentes teñen algunha discapacidade, e entre o 1 e o 2% presentan minusvalías. Tamén é necesario ter en conta que, nalgúns casos, existen nenos que padecen diversos problemas de saúde ó mesmo tempo.

No ámbito europeo, ó igual que nos datos referentes ós EE UU, é a asma bronquial a patoloxía illada máis frecuente, e entre os grupos de enfermidades son as cardiopatías conxénitas as do aparato locomotor as que presentan maior prevalencia.

En España, segundo a Enquisa Nacional de Saúde (Ministerio de Sanidade e Consumo) do ano 1987, o estado de saúde do 10% da poboación menor de 15 anos valórase como deficiente; porcentaxe que se correspondería con problemas crónicos máis ou menos graves ou incapacitantes.

Dez anos despois, na enquisa correspondente ó ano 1997, o 9,2% deste mesmo grupo de idade di que o seu estado de saúde nos últimos doce meses foi regular ou malo.

Todos os autores coinciden en constatar o radical cambio en canto á morbi-mortalidade infantil e o progresivo aumento das patoloxías crónicas, que teñen como principais axentes causais a aparición de novas enfermidades e síndrome, como a SIDA, unha mellor asistencia sanitaria con incremento dos medios tecnolóxicos e, en definitiva, unha maior preocupación social por estes nenos, o que ocasionou unha maior supervivencia.

O aumento do número de rapaces con estas enfermidades implica o incremento de actuacións profesionais de carácter interdisciplinario, o que esixe formación específica continuada na abordaxe de novos problemas e maiores recursos para poder facilitar un máis eficaz apoio a nenos e familias afectadas. Traballando na capacitación dos pais e en alternativas hospitalarias (hospitais de día, hospitalización domiciliaria, telemedicina, etc.) evitaremos en gran medida os ingresos hospitalarios.

#### DEREITOS DO NENO DISCAPACITADO

O punto de partida é a convicción firme na primacía da concepción integral do neno como individuo suxeito de dereito e como parte do mundo familiar, escolar e social no que medra ata alcanzar a idade adulta.

Dentro deste contexto faise obrigada unha revisión de "dereitos" nos aspectos que fan referencia ós menores discapacitados, que concretamos en catro piares lexislativos:

— Declaración dos dereitos do neno (ONU, 20-XI-59).

— Declaración dos dereitos do atrasado mental (ONU, 20-XII-71).

— Convención dos dereitos do neno (ONU, 20-XI-89).

— Lei 1/1996 de 15 de xaneiro de Protección Xurídica do Menor do Estado Español.

A modo de resume, e como eixe central de todas elas, tomamos o prin-

cipio quinto da declaración da ONU de 1959: "O neno física ou mentalmente impedido, ou que sufra algún impedimento social, debe recibir o tratamento, a educación e os coidados especiais que requira o seu caso particular", sen esquecer que no ano 2003 se cumpre o décimo aniversario da adopción, por parte da Asemblea Xeral das Nacións Unidas, das normas uniformes sobre a igualdade de oportunidades para as persoas con discapacidade, que permitiron alcanzar considerables progresos na maneira de abordar a discapacidade tendo presentes os principios dos dereitos humanos.

A nivel europeo, a Resolución do Consello e os Ministros de Educación reunidos o 31 de maio de 1990, relativa á integración dos nenos e mozos minusválidos nos sistemas educativos ordinarios, pon de relevo que "os estados membros acordaron intensificar os seus esforzos, cando sexa necesario e en todos os casos apropiados, para integrar os alumnos minusválidos dos distintos niveis do ensino no sistema educativo ordinario, ou para alentar esta integración". A Axenda Social Europea aprobada no Consello Europeo de Niza en decembro de 2000, declara que a UE desenvolverá, "en particular con ocasión do ano Europeo das persoas con discapacidade (2003), todas as accións tendentes a garantir unha mellor integración das persoas minusválidas en todos os ámbitos da vida social".

Dentro do desenvolvemento normativo no noso país, a Lei de Integración Social do Minusválido de 1982,

regula os recursos necesarios para o exercicio do dereito que teñen os diminuídos nas súas capacidades físicas, psíquicas ou sensoriais para a completa realización persoal e a total integración social, e ós diminuídos profundos para a asistencia e tutela necesaria. En relación coa educación expón que o minusválido se integrará no sistema ordinario da educación xeral, recibindo os programas de apoio e recursos que necesite, mentres que a educación especial lles será impartida, transitoria ou definitivamente, a aqueles minusválidos ós que lles resulte imposible a integración no sistema educativo ordinario. En este último caso, só cando a profundidade da minusvalía o faga imprescindible a educación levarase a cabo en centros específicos.

En 1990 a Lei de Ordenación Xeral do Sistema Educativo (LOXSE) establece que o sistema educativo disporá dos recursos necesarios para que os nenos con necesidades educativas especiais, temporais ou permanentes, poidan alcanzar dentro do mesmo sistema os obxectivos establecidos con carácter xeral para todos os nenos.

Para acadar estes fins deberá dispoñer de profesores das especialidades correspondentes e de profesionais cualificados, así como dos medios e materiais didácticos precisos para a participación dos cativos no proceso de aprendizaxe. Os centros deberán contar coa debida organización escolar e realizar as adaptacións e diversificacións curriculares necesarias para facilitarlles ós nenos a consecución dos fins

indicados. Adecuaranse as condicións físicas e materiais dos centros ás necesidades destes nenos.

Por último, a Lei de Calidade da Educación 10/2002 de 23 de decembro de 2002, no seu artigo 1, recoñece: "a capacidade de actuar como elemento compensador das desigualdades persoais e sociais", facendo referencia no artigo 44 ós alumnos con Necesidades Educativas Especiais.

## SÉCULO XXI. HOSPITAL DE NENOS

Un hospital pode e debe responder á demanda que reclama a sociedade do século XXI, da forma máis eficiente posible, aproveitando ó máximo os recursos que a sociedade lle proporciona. Para iso debe:

— Organizarse ó redor do paciente, proporcionándolle asistencia da máxima calidade da maneira máis conforlable posible.

— Contribuír ó desenvolvemento dos seus profesionais, estimulando a súa formación e promoción de acordo co esforzo individual. Actividade docente que ha de ir parella á actividade asistencial de carácter integral.

— Aumentar a calidade e cantidade da investigación, dirixíndoa cara ós principais problemas de saúde.

Abandonando un enfoque puramente asistencial deberase buscar o equilibrio entre a asistencia e o benestar do paciente, conxugando e adap-

tando os cambios tecnolóxicos e a "sociedade do benestar".

Os hospitais constituiranse abertos, flexibles e conectados estreita e bidireccionalmente co ámbito extrahospitalario. Non se trata de acomodar nenos a hospitais xa feitos. Máis ben ó revés. Son estes os que deben estruturarse e reestruturarse en función das necesidades dos nenos.

Os procesos de transformación non son sinxelos. Hai, desde logo, problemas económicos. Unha boa asistencia non ten que ser malgastadora e unha organización apropiada e imaxinativa evitará gastos innecesarios. Os cambios dependerán principalmente da disposición, preparación e esforzo das persoas implicadas, dentro e fóra da propia institución, co convencemento da necesidade e xustiza para axudar o neno e a familia que se enfrenta á enfermidade ou discapacidade.

En resposta á anterior demanda, xorden os denominados "programas de humanización hospitalaria", "programas de actividades motivacionais", ou o que denomina o Comité de Coidados no Hospital da Academia Americana de Pediatría (1992) "programas de calidade de vida infantil". Todos eles se xeraron no contorno pediátrico, como un recurso para tratar os aspectos psicosociais e asistenciais ligados á hospitalización. Obxectivos estes que, en moitas ocasións, se ven bloqueados por outros aspectos que os interfieren.

A humanización do hospital debe facerse desde dentro, implicando e sen-

sibilizando todas as persoas que interveñen na asistencia hospitalaria. É a verdadeira relación humana de cada un dos seus membros o que volverá o ambiente hospitalario agradable e humano, anque non se conte coa infraestructura desexada. O hospital estará humanizado cando o enfermo sexa ben tratado e considerado como persoa. No noso hospital xurdiu o denominado "Comité da Ilusión" composto por profesionais de distintos estamentos, que voluntariamente mantén durante todo o ano unha dinámica de actividades na que se implica o voluntariado social.

Esta orientación esixe unha continuidade na relación coa familia e o enfermo, clara e suficiente información tanto ós pais como ó menor, unha afirmación do papel do médico e do personal sanitario, traballo en equipos interprofesionais e unha organización coordinada. Así, o hospital converterase no "fogar transitorio" destes nenos, mantendo atendidas as súas necesidades para un normal desenvolvemento e educación, e dotándoo dunha calidade de vida o máis próxima posible á normalidade, nun medio dominado pola alta tecnoloxía.

#### A ATENCIÓN TEMPERÁ

---

Sábese que entre o 40% e o 60% de nenos diminuídos intelectualmente o son por lesións durante o período perinatal, o que suscita a posibilidade de tratamento desde o nacemento; que algúns atrasos no desenvolvemento

poden compensarse ou neutralizarse de forma espontánea; e que, noutros casos, a falta dun diagnóstico e orientación adecuados pode levar a unha situación persoal deficitaria permanente, converténdose con frecuencia o diagnóstico e a intervención precoz en causa determinante da transitoriedade do trastorno. De aí a importancia de vixiar o desenvolvemento do neno e o seu contorno nos primeiros anos da vida, especialmente daqueles que por circunstancias concretas xa forman unha poboación de risco. Así mesmo, permite planificar medidas preventivas futuras e intervencións educativas especializadas.

É evidente, polo tanto, que para o adecuado desenvolvemento da persoa resulta fundamental ocuparse da súa saúde desde as etapas máis temperás; é especialmente imprescindible no caso da discapacidade ou minusvalía, dado que unha adecuada intervención vai ter unha importante repercusión no seu futuro educativo.

A atención temperá defínese —segundo se recolle no Libro Branco da Atención Temperá de España— como

o conxunto de intervencións dirixidas á poboación infantil de 0 a 6 anos, á familia e ó contorno, que teñen por obxectivo dar resposta o máis axiña posible ás necesidades transitorias ou permanentes que presentan os nenos con trastornos no seu desenvolvemento ou que teñen o risco de padecerlos. Estas intervencións, que deben considerar a globalidade do neno, han de ser planificadas por un equipo de profesionais de orientación interdisciplinaria ou transdisciplinaria.

As súas accións están encamiñadas a facilitar a súa evolución en todas as facetas, respectando o propio ritmo e fundamentando a intervención nos aspectos relacionais, lúdicos e funcionais.

Os seus obxectivos céntranse en:

—Facilitar o desenvolvemento do neno desde a etapa máis temperá.

—Axudar as familias para educar os seus fillos.

—Apoiar as familias nas situacións diarias cos seus fillos.

—Dotar o neno dunha linguaxe para comunicarse de forma verbal ou non verbal.

—Integrar os nenos con discapacidade no contorno familiar, educativo e social.

#### ASOCIACIÓNS DE AXUDA MUTUA E VOLUNTARIADO

As asociacións de axuda mutua en materia de saúde están constituídas, na súa maior parte, por afectados dalgunha enfermidade crónica, os seus familiares e voluntarios.

O sistema sanitario ten dificultades para realizar o conxunto de actividades que o coidado da saúde require, tanto nos seus aspectos físicos como psicolóxicos ou sociais, polo que precisa do soporte comunitario que representa o movemento asociativo e o voluntariado.

Na publicación do noso recente libro *Atención Integral a la infancia con patología crónica* deixamos constancia

disto na dedicatoria: "A todas las Asociaciones de padres de niños afectados con problemas crónicos de salud, en reconocimiento a su destacada contribución al común objetivo de atención integral".

Movemento asociativo que nace desde os pais mesmos, que se unen para loitar por uns intereses comúns, facendo presente as súas demandas ante institucións e a sociedade. Froito diso foi o establecemento de canles de consulta e diálogo entre a Administración e as ONG. No campo que nos afecta, o da educación de nenos afectados de patoloxía crónica, o Ministerio de Educación, Cultura e Deporte, por orde ECD/235/2002 (BOE, 12-2-2002), constituíu o denominado "Foro para a Atención Educativa a Persoas con Discapacidade", órgano colexiado de carácter consultivo, adscrito ó Ministerio a través da Secretaría Xeral de Educación e Formación Profesional. Canle que lle dá forma á colaboración xa existente entre o Ministerio e o Comité Español de Representantes de Minusválidos.

#### ENFOQUE INTEGRAL DA ATENCIÓN Ó NENO CRÓNICO E Á SÚA FAMILIA

Desde a Pediatría actual váiselle outorgando unha importancia cada vez maior á influencia dos factores psíquicos e sociais na atención e recuperación das patoloxías crónicas, que ten como principal obxectivo a consecución da máis óptima calidade de vida.

Partimos de considerar o neno con enfermidade crónica, como un "neno normal en situación anormal", que ten ante si o enfrontamento cos problemas propios da nenez, adolescencia e adultez, ademais de afrontar os propios da súa enfermidade. Excédese así o estricto marco biomédico de concepto de saúde e enfermidade para integrarse nun fenómeno socio-cultural.

Actualmente téndese a promover hábitos de vida saudable. Inténtase "educar para a saúde". O coñecemento do neno afecto de patoloxía crónica e a súa familia do seu organismo, a súa fisioloxía, a súa enfermidade, o seu ambiente en perspectiva ecolóxica e social, achegaralle recursos de respostas, na consecución da desexable calidade de vida.

Cando un neno enferma non cabe dúbida de que se produce unha situación de enfermidade familiar ou, polo menos, de vulnerabilidade familiar, que demanda un consecuente soporte familiar nos seus diversos aspectos: material, social, legal, escolar, psicolóxico e humano. Isto require unha resposta interdisciplinaria e interinstitucional, adecuadamente coordinada, na que xogan un importante papel as asociacións de autoaxuda e voluntariado, así como a sensibilización e respaldo comunitario. Pero debemos insistir na imprescindible interrelación e compromiso dos profesionais das tres áreas básicas implicadas na atención integral do neno crónico: educación, servicios sociais e sanidade.

## ATENCIÓN EDUCATIVA NO HOSPITAL

A actividade pedagóxica, como complemento da acción médica nos hospitais, existe desde hai anos en diversos países europeos.

O marco europeo no que se encastra a pedagogía hospitalaria atopámola na Carta Europea dos Dereitos do Neno Hospitalizado, aprobada polo Parlamento Europeo en 1986 no que se recoñece "o dereito de todo neno a proseguir a súa formación escolar durante a permanencia no hospital" e na Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE) con sede en Bruxelas.

En España a LOXSE no artículo 63.1 establece: "Co fin de facer efectivo o principio de igualdade no exercicio do dereito á educación, os Poderes públicos desenvolverán as accións de carácter compensatorio en relación coas persoas, grupos e ámbitos territoriais que se encontren en situacións desfavorables e fornecerán os recursos económicos para isto".

Os Programas de Atención Educativa a estes nenos supoñen compensar e previr o absentismo escolar obrigado pola enfermidade, intentando adaptar os materiais, contidos e recursos ás necesidades de cada neno ou ás posibles limitacións da súa enfermidade.

Se a hospitalización e a enfermidade producen no neno e na familia un grande impacto emocional que pode desencadear conflitos posteriores que dificulten e interfiran no normal desen-

vovemento e maduración infantil, a escola non pode ser un ente á parte do seu proceso, senón que debe intentar ofrecer unha atención integral que logre a concorrencia das necesidades psicolóxicas e educativas do neno.

Como nos explicaba un alumno "aprender é vivir". Quizais nesta frase se resuma a importancia e o sentido que a educación ten para un neno con patoloxía crónica na etapa máis bonita da vida dunha persoa: a infancia.

As aulas hospitalarias teñen entre os seus fins:

—Proporcionar unha atención educativa que atenda as súas necesidades pedagóxicas, expresivas, sociais, afectivas e lúdicas dos nenos hospitalizados, asegurando a continuidade do proceso ensinanza-aprendizaxe e evitando o atraso escolar que puidese derivarse desta situación.

—Favorecer, a través dun clima de participación e interacción, a integración socioafectiva dos nenos hospitalizados, evitando procesos de angustia e illamento.





—Establecer comunicación cos profesores titores en caso de longa hospitalización.

—Ofrecerlles asesoramento e apoio ós pais.

—Colaborar co persoal sanitario no proceso de curación da enfermidade.

Desde unha perspectiva pedagóxica trataríase de favorecer a continuidade do proceso ensinanza-aprendizaxe, entendido como un dereito social que mellora a calidade de vida do neno enfermo, intentando axúdalles a superar, da forma máis satisfactoria e menos traumática posible, o seu período de hospitalización.

Esta atención pedagóxica ó neno hospitalizado vese na actualidade como unha necesidade, cunha resposta que depende da duración e reiteración das hospitalizacións. Evitar a perda de escolaridade, salvagardar o equilibrio emocional e o seu desenvolvemento global para unha integración normalizada encadran os seus obxectivos.

Se os ingresos son inferiores a unha semana predominan as actividades lúdicas. As experiencias de xogos constitúen a esencia dos programas de calidade da vida infantil, ben en actividades grupais ou en sesións individuais, tendo en conta a proporción de ingresos por idades.

Para hospitalizacións máis prolongadas elabóranse programacións centradas en ámbitos de actuación: escolar, lúdico, orientación persoal e familiar.

Nestas idades é importante fomentar e manter os contactos cos colexios de referencia (e, se é o caso, cos programas de atención escolar domiciliaria) nun seguimento do currículo escolar (tendo en conta a complexidade de enfermidade ou da terapia), considerando a flexibilidade que debe caracterizar a realización e o desenvolvemento da educación nos hospitais. Con isto facilitaremos a posterior re inserción académica e social do neno no seu ámbito escolar ordinario.

Hoxe superouse na maioría dos hospitais a clásica figura do mestre illado nun ambiente sanitario que non lle é propio. O respecto e colaboración no seu labor por parte dos profesionais sanitarios constitúe unha boa mostra de integración profesional.

#### REPERCUSIÓNS DA ENFERMIDADE CRÓNICA NOS LOGROS ESCOLARES

As patoloxías crónicas afectan á educación e a escolarización dos nenos de moi diversas maneiras:

— Modificando o carácter e a personalidade, como consecuencia de ter que soportar durante anos os síntomas molestos, dolorosos e ás veces angustiosos das fases críticas ou agudas da súa enfermidade.

—Alterando as relacións entre pais e fillos, a causa do medo e a angustia que sofren os pais ante os padecementos e riscos dos seus fillos.

—Dificultando o normal seguimento do seu currículo escolar, polas

frecuentes interrupcións ou o absentismo, debido ás fases de agravamento da enfermidade.

—Con problemas na comunicación e a relación do neno cos seus compañeiros de escola.

—Impedindo ou dificultando a integración completa no ámbito escolar.

A enfermidade convértese así nunha fonte xeradora de ansiedade para todos, nenos e adultos. As profesoras Guijarro e Torres (1990) encontraron no alumnado hospitalizado unha grande ansiedade manifesta ante as situacións descoñecidas (probos, persoal, illamento), ante os que consideraban elementos agresores (instrumental, operacións) e ante as posibles perdas físicas (caída do pelo, perda dalgún membro) ou perdas de contacto co exterior, familia, amigos, escola. Para as autoras, a escola hospitalaria pode compensar nalgunha medida estas ansiedades.

Neste marco conceptual intenta-rase potenciar os aspectos psicosocial e afectivo do desenvolvemento humano centrando a actividade educativa nos procesos e estratexias capaces de satisfacer as necesidades e os intereses de todos, tanto no ámbito do desenvolvemento persoal, como colectivo.

Os docentes convértese en educadores e non ensinantes, onde máis que ensinar ou instruír, facilitan e provocan aprendizaxes significativas, proporcionándolles unha educación fun-

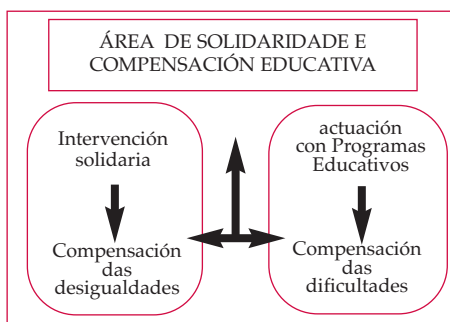
cional, útil, eficaz e satisfactoria, acorde coa súa propia realidade clínica.

Apostar por procesos de individualización da ensinanza, onde se garantan a atención ás súas necesidades e intereses ou a equidade na distribución de esforzos, recursos, e oportunidades e a solidariedade con quen, por unha patoloxía crónica, ten dificultade para acceder ós beneficios que a educación lle proporciona.

el fin por excelencia es el niño considerado individualmente y la forma en que podemos ayudarle ese día proporcionándole actividades que refuercen actitudes positivas respecto a la escuela, el hospital y a su propia enfermedad (Guijarro e Torres, 1990: 139).

#### PROGRAMAS DE INTEGRACIÓN

A Lei Orgánica 1/1990, de 3 de outubro de Ordenación Xeral do Sistema Educativo (LOXSE), marcou o punto de arranque dunha reforma no que establece a educación permanente como principio básico de noso sistema educativo, proporcionando os mecanismos de prevención e compensación so-



cial e educativa. Atopámonos cunha concepción de escola que ten como obxectivos principais o respecto e o tratamento á diversidade como un dereito de todo neno escolarizado, onde a normalización e un tratamento integrador supón, aceptar a diversidade para favorecer polo que representa como riqueza colectiva.

Partindo do modelo sociocognitivo e constructivista que propón a LOXSE, aparecen as actuacións compensatorias como medidas, estratexias ou recursos tendentes a garantir o acceso, a permanencia e a promoción no sistema educativo do alumnado en situación de desvantaxe social.

A medida que transcorre o tempo fóronse asumindo novos modelos de intervención e actuación educativas (Zabalza, 1996), máis centrados en compoñentes solidarios e perseguindo a igualdade de oportunidades e o dereito como persoa a recibir, por parte das administracións educativas, os recursos necesarios que eviten un verdadeiro fracaso escolar.

A Educación Compensatoria incide en dúas grandes parcelas de actuación:

—Por un lado, as intervencións solidarias que se corresponden coa aplicación dos recursos e medios necesarios na loita contra a desigualdade de oportunidades por razóns de enfermidade.

—Por outro, as accións consecuentes, relativas a programas educativos que, con carácter curricular multidisciplinario ou multiprofesional,

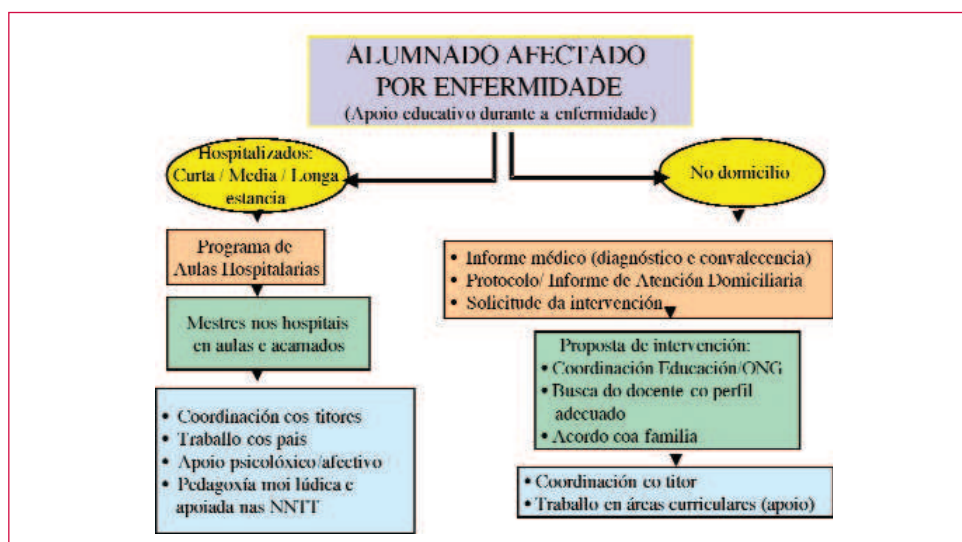
tenden a normalizar o progreso escolar dun alumnado que padecía e padece a influencia dunha enfermidade que obstaculiza o seu proceso educativo.

Neste sentido, sempre poderemos falar de programas correctores e programas preventivos, na medida en que se interveña ou actúe durante ou antes de que a influencia da enfermidade o fagan sobre o neno.

Este esquema correspóndese con intervencións ou actuacións de maior ou menor intensidade ou transcendencia nos procesos educativos, e ten como finalidade alcanzar os obxectivos mínimos esixibles no ensino obrigatorio, a través de procesos de ensinanza-aprendizaxe significativos, autónomos e sociais, partindo sempre do seu nivel de desenvolvemento persoal e procurando adaptar o currículo ás circunstancias persoais da súa enfermidade.

Nas aulas hospitalarias, ó ser a diversidade unha realidade moi acusada e evidente, é preciso dar unha resposta positiva, dado que se poden dar diferentes idades, culturas, necesidades, patoloxías, situacións persoais, etc., son posibles tres enfoques:

—Como aspecto que require unha ensinanza individualizada, no que a aprendizaxe é un proceso de construción individual, dado que cada neno posúe unhas características, necesidades, potencialidades e habilidades individuais propias que hai que potenciar, sen deixar o proceso socializador fóra deste contexto.



—Coa atención destinada a alumnos especiais ou cun grao de complexidade elevado. No noso caso o alumnado con patoloxía crónica éo, dado que require uns recursos específicos, materiais e humanos que poidan facer posible o seguimento e a continuidade escolar, fronte ó absentismo intermitente que a súa enfermidade e as frecuentes hospitalizacións lles provoca.

—Como base para a construción dunha sociedade democrática, plural e tolerante, considerando o respecto ás diferencias, a solidariedade e a compensación das desigualdades.

#### A ESCOLA NA CASA

A diversidade do alumnado hospitalizado, esixe respostas educativas heteroxéneas, e un dos principais problemas derivados das enfermidades

crónicas e de longa duración é que os nenos non poidan asistir con regularidade ó centro docente e recibir a atención educativa que faga efectivo o principio de igualdade no exercicio do seu dereito á educación.

Estes nenos ven dificultada a súa escolaridade e adoitan acumular atrasos escolares que só se poden paliar coa adopción de medidas de apoio, medidas que tamén son útiles para reducir a ansiedade provocada pola súa enfermidade.

Analizando a situación actual temos:

—Que o avance dos tratamentos terapéuticos implica unha menor estancia continuada do alumno no centro hospitalario, pero supón máis tempo de convalencia no domicilio familiar.

—Observamos que a localidade de residencia dunha elevada porcentaxe de nenos non está próxima ó centro hospitalario.

—Mentres dura o tratamento, os nenos pasan unhas tempadas hospitalizados e outras no seu domicilio.

Os programas de Apoio Educativo Domiciliario céntranse, fundamentalmente, en compensar os efectos do absentismo e atraso escolar adaptando os contidos, materiais e recursos ás necesidades de cada un dos nenos e ás posibles limitacións derivadas da súa enfermidade.

Os seus obxectivos son:

—Darlle continuidade ó proceso educativo, evitando así a perda do hábito de traballo e esforzo persoal.

— Fomentar a conciencia de responsabilidade.

—Crear unha situación de continuidade no seu proceso educativo, mediante a coordinación entre os diferentes profesionais que entran en contacto co neno.

—Evitar o aburrimiento por medio da realización de actividades educativas.

—Favorecer a incorporación do neno enfermo ó seu centro docente, unha vez transcorrido o período de convalecencia.

Como establecen González-Simancas e Polaino-Lorente (1990), este programa de apoio está máis cerca dun enfoque instructivo, caracterizado por manter e potenciar os hábitos propios da educación e da aprendizaxe cultural.

Con estes programas, caracterizados pola flexibilidade das actividades e adaptados en todo momento ás peculiaridades do neno ou mozo enfermo, preténdese xerar unha situación de continuidade no proceso escolar. O seu obxectivo xeral é a mellora da calidade de vida, evitando as situacións de marginación que a enfermidade poida implicar, no único lugar onde a poden recibir: a súa casa.

Na medida do posible, procúrase que o neno realice as mesmas actividades có resto dos seus compañeiros. Para isto, é importante manter o contacto permanente co titor do centro docente de referencia, quen lles proporcionará as unidades didácticas, os materiais e as actividades que ha de realizar no seu domicilio.

Para levar a cabo esta atención, as comunidades autónomas van desenvolvendo programas de colaboración voluntaria de profesionais da educación ou creando unidades educativas de apoio domiciliario.

Este tipo de atención manterase durante o tempo que sexa preciso, cubrindo as súas necesidades educativas e posibilitando o dereito universal á educación, que ten como fin último o desenvolvemento integral da persoa.

#### AS NOVAS TECNOLOXÍAS. PROXECTO "MUNDO DE ESTRELAS"

Hoxe en día podemos afirmar en todos os ámbitos profesionais que as

novas tecnoloxías están cambiando as formas tradicionais de entender a educación, vistas estas como un recurso, en moitos casos imprescindible para nenos con patoloxías crónicas.

Internet permitiu superar as barreiras do espazo e do tempo, salvar distancias e situacións de illamento, pois posibilita as comunicacións entre o neno ou mozo enfermo e os seus familiares, compañeiros e amigos.

Neste marco de comunicación pode seguir participando, anque de forma virtual, nas actividades da clase, recibir o seguimento escolar dos seus mestres e, o que é máis importante, normalizar o seu proceso educativo durante a enfermidade.

A grandes trazos, as novas tecnoloxías ofrécennos:

—Un instrumento eficaz tanto no ámbito escolar como no hospitalario, que permite traballar e aprender de maneira autónoma.

—Un enfoque diferente na realización das tarefas escolares, que lle facilita ó neno a participación de forma directa e activa na ensinanza impartida na súa clase de orixe gracias á creación de aulas virtuais.

—Manter o contacto do neno enfermo cos mestres e compañeiros da súa escola, favorecendo así o proceso de normalización e humanización hospitalaria.

—A posibilidade de mellorar e enriquecer os procesos de comunicación e de ensinanza-aprendizaxe.

—Un reto para todos os profesionais do ensino.

—E, por último, unha canle de comunicación que permite a difusión de materiais, actividades, experiencias, etc.

A experiencia que presentamos foi posta en marcha en decembro de 1998 polo Servicio Andaluz de Saúde; proxecto que, baixo o nome de "Mundo de Estrelas", tiña implicacións lúdicas, educativas, sanitarias e sociais.

O centro elixido para iniciar a experiencia foi o Hospital Infantil Universitario "Virgen del Rocío", e os autores deste traballo estivemos persoalmente implicados no proxecto desde o seu inicio.

Ó longo de doce meses fóronse incorporando a el os 32 hospitais con atención infantil de nosa comunidade autónoma, encadrándose dentro do programa de Atención Integral ó Neno Hospitalizado, co obxectivo de achegalos ás novas tecnoloxías da información e a comunicación dunha forma sinxela, amena e divertida.

Nunha primeira etapa marcamos o obxectivo de manter no posible a normalización dos nenos e que a súa estancia no hospital non os afastase do mundo de relacións e fantasías ó que están acostumbrados. Para iso instaláronse equipos multimedia. Ós nenos ingresados, con idades comprendidas entre os 3 e 16 anos, ofrecíaseles a oportunidade de se coñeceren e interactuar en mundos virtuais, impulsando, por medio da comunicación e da posibilidade de compartir as súas pro-

pias vivencias, actitudes tan necesarias como a solidariedade, a amizade e o compañeirismo.

O programa, integrado na Escola ou Sala Lúdico-Pedagóxica ou nas habitacións (equipos móbiles), leva o neno a un mundo imaxinario que lle permite navegar por mundos virtuais para compartir actividades e aventuras con outros nenos, ler contos interactivos, divertirse con elementos lúdicos, escoitar música, e acceder a un conxunto de contidos educativos tutelados por persoal especializado.

Inicialmente creáronse catro mundos en tres dimensións conxionados entre si pola situación temporal: o Mundo Xurásico que evoca o pasado prehistórico, o Mundo Maia, no que se reproduce un pasado máis recente, o Mundo Submarino que representa o presente e o Mundo Espacial que simboliza o futuro. Un deseño de proxecto que enlaza directamente cos Starbright, nos Estados Unidos (no que colabora dunha maneira persoal e moi especial o director cinematográfico Steven Spielberg); Sterrekind, en Holanda e co soporte técnico e tecnolóxico de empresas especializadas (Compaq Computer España S.A. e Silicon Artists S.A.), encargadas de crear para os nenos os mundos máis fantásticos.

Constitúen "Mundos Sociais" que implican actitudes de colaboración entre os seus usuarios. Son contornos onde os nenos poden coñecerse uns a outros a través de videoconferencias (no mesmo ou en calquera hospital da



rede) e socializarse nun contexto común que facilitará o contacto entre eles. Isto foméntase en actividades conxuntas necesarias para avanzar nalgún dos mundos ou para descubrir cousas interesantes dentro deles. Por exemplo, para abrir unha porta necesítase picar en dúas chaves á vez.

Outro dos contornos que facilitan a comunicación é a charla, espacio para se comunicaren sobre temas relacionados cos mundos ou outros temas que esperten interese nos nenos e queiran compartir uns con outros.

Progresivamente ampliamos a oferta con outros programas, por exemplo a biblioteca virtual, aniversario virtual ou a discoteca; o máis recentemente proxectado é o de "Benvido ó Hospital" co que pretendemos que o neno se introduza no mundo hospitalario cunha visión positiva.

A utilización de equipos informáticos multimedia en moitos casos supón para os nenos a súa primeira toma de contacto cunha tecnoloxía nova e ás veces para eles afastada, que non tardan en dominar á perfección. Só

introducilo na nova cultura dos ordenadores representa, ó noso xuízo, unha bagaxe moi positiva que van levar dunha hospitalización non desexada. O que denominamos "hospitalismo positivo".

Evidenciouse igualmente positivo o feito de que, ademais de entrar no mundo dos xogos e interconectar con outros compañeiros a través de videoconferencia, se inicien na utilización dos distintos programas educativos como apoio ás súas clases propiamente escolares.

Debemos destacar tamén a perda do medo á hospitalización (especialmente nos nenos obrigados a reingresos) e á mesma enfermidade (todos os rapaces cos que falan diariamente están ingresados), chegando incluso a esquecerla durante a súa aproximación ó "Mundo de Estrelas".

Os nenos experimentan un cambio notable ó pouco do ingreso, aumenta a súa sociabilidade e integración, o que queda reflectido en múltiples detalles como pode ser a mellor alimentación, tan importante na evolución favorable da enfermidade. Repercusión positiva que ten resonancia tamén nos pais que, vendo os seus fillos integrados e felices, aumentan a súa confianza co hospital e redúcenlle a ansiedade.

O carácter dinámico co que foi proxectado "Mundo de Estrelas" ábre-nos importantes perspectivas de futuro, ó poñer ó noso alcance a máis avanzada tecnoloxía multimedia. Froito disto é "A Aula Virtual".

Sensibilizados ante a situación de desvantaxe dos nenos que han de sufrir longos períodos de hospitalización ou convalecencia xorde, como resposta educativa adaptada, o "Proxecto Estrela Educativa", que ten como fin asegurar a continuidade do proceso de ensinanza-aprendizaxe e evitar o atraso escolar que puidese derivarse da súa situación, utilizando para iso a tecnoloxía da videoconferencia.

Este recurso permite:

—Conectarse desde o hospital co seu centro docente de orixe.

—Participar de forma directa, activa, e en tempo real, no ensino impartido polos profesores no seu centro escolar.

—Manter o contacto directo coas persoas do seu contorno escolar: mestres, compañeiros ou amigos.

—E, por último, favorecer unha verdadeira integración socioafectiva dos nenos hospitalizados, permitiéndolles seguir participando, anque de forma virtual, nas actividades do seu grupo social, que é a clase.

A imaxe que presentamos pertence á pantalla inicial, dun deseño infantil e sinxelo. A partir dela podemos acceder a todas as súas funcións, desde o establecemento de chamada, á elección da cámara, volume ou o envío e recepción de documentos.

Para o seu desenvolvemento tivéronse en conta as posibilidades de mobilidade do alumnado, polo que poden acceder á súa aplicación a través de teclado e rato sen fíos ou joystic, e





está deseñada para o uso de pantalla táctil, recurso que require un mínimo esforzo por parte dos nenos que estean acamados.

Esta experiencia, coa esperanza dunha normalización educativa, lévase a cabo desde hai tres cursos na Unidade de Hemodiálise do noso hospital.

A posta en marcha de programas de novas tecnoloxías, supón a incorporación ó labor docente de sistemas de innovación que, a través de redes de comunicación ou internet, fomenten o traballo cooperativo en rede e a potenciación da ferramenta da comunicación telemática. Ofrécennos a través do correo electrónico, charla ou videoconferencias o acceso a bases de datos remotas onde buscar información ou fan chegar ós compañeiros as súas ideas, opinións e experiencias.

Convértense así nun espacio de aprendizaxe e comunicación que lles serven como recurso de apoio ós alumnos de aulas hospitalarias ou en convalecencia.

O emprego paulatino das novas tecnoloxías como resposta educativa implicaría:

—O seu uso como unha ferramenta de adaptación do currículo, dentro da área de Actuación Compensatoria, dirixida á poboación hospitalizada.

—Favorecer o desenvolvemento afectivo e social da personalidade, impulsando a expresión e comunicación, a través da charla, o correo electrónico ou a videoconferencia.

—Converter unha situación de desvantaxe académica por hospitalización ou convalecencia nunha oportunidade para desenvolver destrezas ou a recuperación do desfase académico que puidese sufrir.

A utilización do software educativo convértese así nun recurso que, tutelado polos seus profesores ou por persoal especializado, favorecerá o proceso de ensinanza-aprendizaxe. O seu emprego implica a exercitación, práctica, simulación, uso de titoriais, etc., de contidos cunha determinada intencionalidade lúdico-educativa.

—Un recurso de apoio á actividade docente, pois implica un cambio en canto á metodoloxía tradicional aplicada ós sistemas de ensinanza.

—A coordinación do centro educativo co alumnado nas aulas hospitalarias ou convalecente.

—Avaliar os resultados, para facela extensible a outras áreas da Educación Compensatoria, como alumnado inmigrante, temporeiros, etc.

En definitiva, o uso de redes de comunicación e internet e a utilización progresiva das Novas Tecnoloxías cos nenos hospitalizados ou en convalecencia favorecerá a aprendizaxe e a comunicación, nun contorno de alto risco de illamento no que os obxectivos, contidos, metodoloxía e avaliación sirvan para darlle unha resposta educativa adaptada á realidade clínica na que se encontran.

#### REFLEXIÓN FINAL

Cando un neno sofre unha enfermidade crónica aprende a ver a realidade e os seus semellantes doutro xeito, cuns ollos distintos; aprende a darlle valor ó que realmente ten e descubrir positivamente algúns elementos da súa vida.

No plano educativo, a experiencia da súa enfermidade, fainos ver que a intervención educativa debe formularse nuns termos distintos da educación habitual, pois o grao de experiencia e fondura psicolóxica e humana require un tipo de atención pedagóxica cualitativamente distinta.

A aplicación das novas tecnoloxías, tende a romper o illamento e establecer unha ponte entre o neno san e o enfermo, a escola e o hospital (Favrot e outros, 1992).

Con estas palabras queremos deixar testemuño do noso compromiso persoal, da importancia que a atención educativa ten para o equilibrio emocional do neno e a que os novos recursos tecnolóxicos teñen para o seu desenvolvemento persoal.

#### BIBLIOGRAFÍA

- Consejería de Salud, *Guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud*, Sevilla, Junta de Andalucía, 1997.
- Favrot, M., D. Frappaz, P. Saltel e P. Cochat, "To break the isolation. Telecommunication to help the schooling of sick children", *Bull. Cancer*, 1992, 79 (9), pp. 855-863.
- FEAPS Andalucía (Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las personas con retraso mental), *Cien por cien padres. Orientaciones básicas para familiares de personas con retraso mental*, FEAPS Andalucía-Ministerio de Asuntos Sociales, 2002.
- García ML., e P. García, "Programa de apoyo educativo domiciliario a niños con problemas de salud", *Bienestar y protección Infantil*, 1997, 3, pp. 365-375.
- Gómez de Terreros, I., "Aspectos psicológicos de las nuevas tecnologías de a información", *Bol. Pediatr.*, 2002, 41, pp. 311-320.
- Gómez de Terreros, I., F. García González e M. Gómez de Terreros Guardiola (eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica*, Granada, Alhulia, 2002.
- González-Simancas, JL., e A. Polaino-Lorente, *Pedagogía hospitalaria*, Madrid, Narcea, 1990.
- Guijarro, M, e R. Torres, "La escuela hospitalaria, complemento a la curación del niño", *Infancia y Sociedad*, 1990, 5, pp. 122-141.
- Gutiérrez Cerezo, SL., *La educación compensatoria en la atención a la diversidad*, Sevilla, @tres, 2002.
- IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital, *El futuro de la Pedagogía Hospitalaria*, Barcelona, P.A.U. Education, 2000.
- Mc Pherson, M., "The Maternal and Child Health Bureau's Division of Service for Children with Special Health Care Needs (DSCSHCN)", *Pediatrics*, (ed. esp.) 1998, 46 (1), pp. 10-14.
- Palomo, MP., *El niño hospitalizado*, Madrid, Pirámide, 1995.
- Perrin, JM., e JP. Shonkoff, "Trastornos del desarrollo y enfermedad crónica: una visión general", en Nelson Berhrman Kliegman Jonson, *Tratado de Pediatría*, 16ª ed., Madrid, McGraw-Hill, 2000, pp. 132-140.
- Zabalza, M. A., *Didáctica de la educación infantil*, Madrid, Narcea, 1996.
- Vygotsky, LS., *Pensamiento y lenguaje*, Buenos Aires, La Pléyade, 1977.



I. GÓMEZ DE TERREROS e F. GARCÍA-GONZÁLEZ, "Enfermedades crónicas e a súa repercusión na escolarización. Programas de integración. A escola na casa. Novas Tecnoloxías", *Revista Galega do Ensino*, núm. 40, Outubro 2003 (Especial *Saúde nas aulas*), pp. 299-317.

*Resumo:* Concepto, prevalencia, dereitos do neno discapacitado, papel da familia, asociacións e voluntariado, hospital e importancia da atención temperá para o futuro educativo e a calidade de vida dos nenos considerados de risco neonatal son tratados brevemente na introducción. A atención pedagóxica do neno crónico, dada as repercusións que implica a enfermidade, debe ser cualitativamente diferente a través de programas de integración e escola na casa. A aplicación de novas tecnoloxías permite romper o illamento e establece unha ponte de unión entre o neno san e o enfermo, a escola e o hospital. Descríbese a experiencia do proxecto "Mundo de Estrelas" do Hospital Infantil Universitario "Virgen del Rocío" de Sevilla.

*Palabras chave:* Neno Crónico. Pedagogía hospitalaria. Programas de integración. Escola na casa. Internet e educación. Escola virtual.

*Resumen:* Concepto, prevalencia, derechos del niño discapacitado, papel de la familia, asociaciones y voluntariado, hospital e importancia de la atención temprana en el futuro educativo y calidad de vida de los niños considerados de riesgo neonatal son tratados brevemente en la introducción. La atención pedagógica del niño crónico, dada las repercusiones que conlleva la enfermedad, debe ser cualitativamente diferente a través de programas de integración y escuela en casa. La aplicación de nuevas tecnologías permite romper el aislamiento y establece un puente de unión entre el niño sano y el enfermo, la escuela y el Hospital. Se describe la experiencia del proyecto "Mundo de Estrellas" del Hospital Infantil Universitario "Virgen del Rocío" de Sevilla.

*Palabras clave:* Niño crónico. Pedagogía hospitalaria. Programas de integración. Escuela en casa. Internet e educación. Escuela virtual.

*Summary:* Concept of chronically sick child, prevalence, the rights of a handicapped child, the role of the family, Associations and Volunteers, the hospital and the importance of Early Attention in children considered as a neonatal risk, in their future education and quality of life, are dealt with as an introduction. The pedagogic attention of the chronically ill child, given the repercussions of the illness must be qualitatively different through integration programmes and/or home tuition. The application of new technologies allows to do away with isolation and creates a link between the healthy child and the sick child, the school and the hospital. The experience of the "Star World" project at the University Children's Hospital "Virgen del Rocío" in Seville is also described.

*Key-words:* Chronically ill child. Hospital pedagogy. Integration programmes. Home tuition. Internet and Education. Virtual School.

— Data de recepción da versión definitiva deste artigo: 10-04-2003.

