

# RESPUESTA EDUCATIVA A NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS Y EDAD DE ESCOLARIDAD OBLIGATORIA EN LA CAPV

*La autora de este artículo, responsable de la Dirección Territorial de Educación del Gobierno Vasco en Bizkaia, repasa las ofertas educativas que en los últimos años se han puesto en marcha al objeto de ofrecer una atención pedagógica a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas. Tras describir las distintas opciones -fundamentalmente las aulas hospitalarias y la asistencia pedagógica domiciliaria-, la autora valora como muy positivos sus resultados y pone de manifiesto las nuevas disposiciones legales que garantizarán la continuidad y la calidad en la prestación de los mencionados servicios.*

## 1. INTRODUCCION

A la hora de abordar este tema partimos de la concepción de la salud y de la enfermedad como un fenómeno de naturaleza biopsicosocial, y nos apoyamos en la definición de enfermedad crónica por diferenciar ésta de enfermedades o dolencias con escasa incidencia en el desarrollo personal. Se considera enfermedad crónica a toda condición física, generalmente no fatal, que dure más de 3 meses en un año o que necesite un periodo de hospitalización continuada de más de un mes en un año, incluyendo aquellos trastornos de suficiente gra-

vedad que interfieren la actividad del niño en algún grado y excluyendo los problemas psíquicos y mentales crónicos, los procesos o déficits físicos menores y aquellas enfermedades graves que resultan fatales a corto plazo (Navarro, 1992).

Cierto es que a la definición anterior tendríamos que incorporar diversas matizaciones referentes, sobre todo, a los tiempos establecidos, así como a las consecuencias derivadas de accidentes; pero creemos sirve como marco general para entender que estamos refiriéndonos a niños, niñas y adolescentes cuyos problemas de salud interfieren en sus actividades cotidianas y que en dichos problemas existen tres elementos a considerar:

- El tiempo de duración del proceso o sus secuelas.
- Las necesidades de servicios especiales y prestaciones complejas.
- Las limitaciones, discapacidades y minusvalías que conllevan.

Centrado el tema, podemos afirmar que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas adquieren con prontitud consciencia de lo que significa la privación de la salud, tanto por lo que supone de padecimiento físico (dolor, fiebre, inmovili-

dad ...) y dificultad de integración familiar y social, como por la frustración que implica la interrupción de su proyecto personal de formación integral (Polaino-Lorente, 1993).

Por otro lado, la gravedad de un proceso se mide fundamentalmente por el impacto que produce sobre la actividad física, intelectual, psicológica y social del niño. El impacto será tanto mayor cuanto que el niño/a o adolescente presente sintomatología o se halle sometido a tratamientos capaces de limitar su actividad o interferir con la asistencia a la escuela, la relación con sus compañeros y la convivencia familiar.

Y es precisamente en este sentido, cuando la enfermedad limita una serie de aspectos fundamentales de su desarrollo, cuando aparece el menor como «sujeto de derecho», que tiene «derecho a una calidad de vida» y «derecho a un sano desarrollo», entendiéndose la calidad de vida como la «percepción por parte de los individuos -o grupos- de que se satisfacen sus necesidades y no se les niegan oportunidades para alcanzar su estado de felicidad y realización personal» (Nutbeath, 1986). A lo anterior, nosotros añadimos el «derecho a la educación» cuyo ejercicio va a coadyuvar a una mejora de calidad de vida y al desarrollo integral de su persona.

## **2. MARCO LEGAL PARA LA ATENCION DEL NIÑO ENFERMO DESDE EL PUNTO DE VISTA EDUCATIVO**

### **2.1. Normativa europea**

La «Carta europea de los niños hospitalizados», de 1986, recoge en sus puntos 4.r y 4.t la normativa de la Comunidad Europea con respecto al derecho de los niños a:

4.r) proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital y a beneficiarse de la enseñanza de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición..

4.t) poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio»

### **2.2. Normativa de la C.A.P.V.**

El Decreto 160/1994, de 19 de abril, sobre derechos y deberes de los alumnos de los centros docentes no universitarios, en su artículo 13.2 expresa lo siguiente: «Los poderes públicos establecerán las

condiciones académicas y económicas oportunas para que los alumnos y alumnas que sufran adversidad familiar, un accidente o una enfermedad prolongada no se vean imposibilitados para continuar y finalizar los estudios que se encuentran cursando. Los alumnos y alumnas que cursen niveles obligatorios tienen derecho a recibir en estos cursos la ayuda necesaria para asegurar su rendimiento escolar». Igualmente, su artículo 14.1 establece que: «Y en caso de accidente o enfermedad prolongada, los alumnos y alumnas que cursen enseñanzas obligatorias tendrán derecho a la ayuda precisa, ya sea a través del propio Centro o de los Centros oficiales de enseñanza a distancia, para que el accidente o enfermedad no suponga detrimento de su rendimiento escolar».

La Orden de 30 de julio de 1998, 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, en su capítulo V recoge la atención escolar hospitalaria y domiciliaria, expresando lo siguiente en su artículo 3.1:

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 una 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 período 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 necesarios para que pueda tomar parte activa en su proceso de curación.

## **3. ATENCION PEDAGOGICA HOSPITALARIA Y ASISTENCIA PEDAGOGICA DOMICILIARIA**

### **3.1. Atención pedagógica hospitalaria**

En los tres territorios de la Comunidad existe la atención pedagógica hospitalaria gracias al acuerdo que en su momento sus-

cribieron los responsables de los hospitales y los responsables educativos. Dicho acuerdo fue posible por la especial sensibilidad del personal sanitario y educativo que, adelantándose en el tiempo a la normativa europea anteriormente mencionada, entendieron del derecho del menor hospitalizado a recibir educación y del papel terapéutico que la pedagogía ejercía en el contexto hospitalario y en la posterior vuelta al contexto familiar, social y escolar.

Así, en Alava existe una unidad escolar tabicada en el Hospital de Santiago que Empezó a funcionar el curso 1979-80 y ¿tra en el Hospital de Txagorritxu cuya puesta en funcionamiento fue el curso '1990-91. En Bizkaia existen dos unidades escolares ubicadas en el Hospital de Basurto y otras dos en la Residencia Sanitaria de Cruces. Empezaron a funcionar en el curso 1983-84, si bien en el momento de su creación sólo funcionó una en cada hospital. En Gipuzkoa son dos las unidades escolares ubicadas en la Residencia Sanitaria Ntra. Sra. de Aránzazu. Su puesta en funcionamiento fue el curso escolar 1986-87.

### *3.1.1. Funcionamiento de las unidades pedagógicas hospitalarias*

Para cada una de dichas unidades ubicadas en los hospitales y residencias sanitarias anteriormente referidos el Departamento de Educación ha nombrado una persona perteneciente al cuerpo de maestros. La gran competencia profesional, su amplia experiencia en la atención pedagógica hospitalaria y su especial sensibilidad para acompañar durante todo el proceso hospitalario tanto al niño/a como a su familia son algunas de las características identificadores de las profesionales que actualmente están en dichas unidades.'

Su labor se realiza en íntima colaboración tanto con el personal sanitario (siempre que se necesite para mejorar la atención al menor hospitalizado, para intercambiar observaciones significativas y para programar actividades conjuntas) como con los centros escolares en donde se encuentran matriculados con el objetivo de servir de nexo entre su anterior situación y la actual. Esta coordinación servirá para conocer los programas y materiales que estaban utilizando cada uno en su propio Centro, para reforzar aquellos aspectos en los que venía insistiendo el Centro escolar, para posibilitar contactos directos o a través de dibujos, documentos escritos... entre los niños y

niñas hospitalizados y sus compañeros del Centro escolar...

En la línea anterior se está estudiando la posibilidad de poner en marcha un proyecto para conectar por Internet las unidades hospitalarias con los Centros escolares en donde se encuentren matriculados los niños que están hospitalizados para que el contacto sea más directo y motivador.

Todo lo anterior puede realizarse en el espacio físico en donde se encuentran ubicadas las aulas hospitalarias; sin embargo cuando el niño o niña tiene que permanecer inmovilizado en su propia habitación, por imposibilidad de desplazamiento o aislamiento médico, son las profesoras las que se trasladan a la habitación para impartir las clases.

Para terminar, se recogen aquí tres características que sirven para guiar toda intervención educativa pero que en el caso de la atención pedagógica hospitalaria cobran especial relevancia. El principio de individualización: explica la necesidad de respetar cada ritmo de aprendizaje, cada situación de partida, entender las especiales dificultades físicas, anímicas, académicas... con las que se encuentran. Muy unido con el anterior está el principio de la adaptación o si se quiere la flexibilidad de la que debe gozar la intervención docente para adecuarse a aquello que el menor hospitalizado necesita en cada momento y por último la empatía, esa capacidad de sentir con la otra persona, y que significa que nada de lo que le está ocurriendo nos deja indiferentes.

### *3.1.2. Valoración de este servicio*

Evidentemente, la valoración más significativa es la que procede del propio usuario, en este caso los menores atendidos y sus propias familias. En este sentido cabe afirmar, en base a los testimonios recibidos, una valoración muy positiva de este servicio, entre otras cosas, por ser un elemento «normalizador» para el niño y niña dentro del contexto hospitalario.

Desde el punto de vista sanitario, una prueba de la valoración que se hace de la pedagogía como elemento terapéutico en la evolución de la enfermedad está no sólo en la valoración directa que hacen en cada hospital acerca del funcionamiento de estas unidades sino en la constancia de esa valoración reflejada en las actas de congresos y simposios que se celebran en el marco de la Pediatría.

### 3.2. Asistencia pedagógica domiciliaria

El ofrecimiento de este servicio por parte del Departamento de Educación ha sido posterior en el tiempo al de la atención pedagógica hospitalaria, ya que la primera petición realizada por la familia de una niña para que recibiera atención pedagógica en su domicilio fue cursada y atendida en Bizkaia en el curso (1991/92). Sin embargo, en la actualidad es un servicio implantado en toda la Comunidad.

#### 3.2.1. Procedimiento para solicitar la asistencia domiciliaria pedagógica

En la Resolución de la Viceconsejería de Educación sobre el comienzo de curso y en la Orden de 30 de julio de 1998, anteriormente mencionada aparece el procedimiento que debe seguirse para solicitar este servicio y que fundamentalmente consiste en:

- Los padres o representantes legales del menor solicitarán la asistencia pedagógica domiciliaria, comprometiéndose a respetar un horario diario para que el profesorado pueda realizar su labor en las debidas condiciones.
- A dicha solicitud añadirán la certificación o informe médico que expresamente recomiende dicha asistencia en domicilio por razones estrictamente médicas. (Este es un punto muy importante ya que es un valor defendido por todas las instancias -sanitarias, familiares y educativas- que si puede acudir al Centro escolar se pondrán en marcha todos los medios precisos para posibilitarlo y sólo cuando el médico certifica que no puede acudir al Centro escolar es cuando se ofrece la asistencia pedagógica domiciliaria).
- La solicitud de la familia junto con el certificado médico se entregan en la dirección del Centro en donde se encuentre matriculado el alumno/a. A su vez, la dirección del Centro elaborará un informe sobre las posibilidades o dificultades de la atención domiciliaria por el profesorado del Centro.
- Toda la documentación anterior se envía a la Delegación Territorial correspondiente para su valoración.

Dada la importancia del tema de que se trata la resolución por parte de las delegaciones territoriales es muy rápida. Sin embargo, a veces el proceso se alarga porque el informe médico no refleja con claridad el que no pueda acudir al Centro escolar y hay que volver a solicitar otro informe

que explicita este dato. El Departamento de Educación entiende que este aspecto debe cuidarse en extremo, porque en el marco educativo el derecho prioritario de un menor es estar escolarizado en una situación normalizada con sus iguales.

#### 3.2.2. Funcionamiento de la asistencia pedagógica domiciliaria

En los tres territorios, siempre que se puede, es el profesorado de los Centros escolares en donde se encuentran matriculados los niños, niñas y adolescentes el que ofrece la atención pedagógica domiciliaria cuando lo necesitan. Cuando no es posible, en el caso de los territorios de Alava y Gipuzkoa desde las unidades de personal de sus delegaciones nombran los profesionales que se precisen para atender este servicio, teniendo en cuenta las distintas especialidades (inglés, euskera, otras especialidades para la Educación Secundaria Obligatoria ... ). En Bizkaia, por Resolución de 11 de julio de 1996, del Director de Gestión de Personal del Departamento de Educación, Universidades e Investigación se convocaron cuatro puestos de trabajo de asistencia pedagógica domiciliaria en régimen de comisión de servicios. Además de estos cuatro profesionales destinados exclusivamente a esta labor, desde la Unidad Territorial de Personal se nombran otros profesionales en caso de que se necesiten, teniendo en cuenta las solicitudes y las especialidades que se precisen.

Como ocurría con los profesionales de las unidades pedagógicas hospitalarias, aparte de la competencia profesional es de destacar la especial sensibilidad detectada en las personas que trabajan y han trabajado en este servicio. La labor de estos profesionales se realiza en colaboración con las unidades pedagógicas hospitalarias y en estrecha relación con los centros en donde se encuentran matriculados los alumnos y alumnas que atienden.

Las funciones que desarrollan son las siguientes:

- Impartir docencia directa en domicilio a aquellos/as alumnos/as, que lo necesiten.
- Trabajar coordinadamente con los profesionales de las unidades pedagógicas hospitalarias cuando los alumnos que atienden necesiten tratamiento hospitalario.
- Elaborar, en coordinación con el tutor/a correspondiente del Centro en que su alumno/a se encuentra matriculado/a programas individualizados de

adaptación del currículo educativo a las circunstancias específicas de su situación.

- Servir de enlace al alumno/a con su tutor/a y con su equipo de compañeros/as al objeto de seguir desde los dos ámbitos (familiar y escolar) la evolución tanto personal como la referida al aprovechamiento escolar.
- Evaluar, en coordinación con el tutor/a los conocimientos adquiridos, así como el resto de circunstancias susceptibles de valoración.
- Estimular el aprovechamiento del alumno convaleciente, reforzando su motivación ante el aprendizaje y fomentando una actitud tendente a evitar situaciones de aislamiento por parte de los alumnos/as como de sobre protección por parte de aquellos a cuyo cuidado se encuentren, al objeto de posibilitar una correcta reintegración escolar.
- Apoyar cuantas acciones sean necesarias para la total reintegración del alumno/a en la vida escolar ordinaria, acompañándole, en su caso, cuando se produzca la vuelta al Centro.

Se termina recordando las tres características que guían la intervención educativa y que en el caso de la intervención pedagógica hospitalaria, decíamos, cobran una especial relevancia (individualización, adaptación y empatía). En la asistencia pedagógica domiciliaria se asumen también las tres anteriores como elementos guías de la intervención docente, pero se incorpora una cuarta que es la necesidad de desarrollar la autonomía del niño/a que es atendido en su domicilio. Esta última característica se añade porque en la situación en la que el menor se encuentra, normalmente con toda su familia volcada en él y con la intervención docente completamente individual destinada a él en exclusiva, es fácil sustituirle, sobreprotegerle, adelantarnos a lo que él pueda necesitar e incluso conseguir con sus propios medios. De ahí que la intervención docente tiene que posibilitarle técnicas de

estudio, desarrollo de habilidades... que le permitan realizar un trabajo personal fuera de la presencia y apoyo del docente.

Igual que se expresaba en la valoración de la atención pedagógica hospitalaria lo importante es la valoración que los usuarios del mismo puedan realizar. Hasta este momento, los testimonios ofrecidos por parte de las familias que han solicitado asistencia pedagógica domiciliaria para sus hijos, arrojan una valoración muy positiva, sobre todo por la ayuda que ofrecen a sus hijos e hijas a reintegrarse a la vida escolar ordinaria y también a los aspectos cotidianos de la vida ordinaria (tener un horario, unos trabajos que hacer, en suma, una responsabilidad).

De igual manera, los Centros escolares en los que se encuentran matriculados los alumnos/as que reciben asistencia pedagógica domiciliaria valoran positivamente este servicio.

#### 4. MIRANDO HACIA EL FUTURO

La Orden del 30 de julio de 1998 ya mencionada manifiesta en el artículo 32 que en cada territorio de la Comunidad Autónoma del País Vasco se creará un centro de atención hospitalaria y domiciliaria y que estos centros dispondrán del profesorado itinerante necesario para el desarrollo de la intervención educativa indistintamente en el ámbito hospitalario o en el contexto domiciliario. De esta manera se aunarán los esfuerzos realizados en los dos ámbitos mencionados.

Con la labor coordinada de todas las instancias implicadas: familiares, sanitarias, centros de atención hospitalaria y domiciliaria y centros docentes ordinarios, conseguiremos dar la mejor respuesta educativa a todos aquellos alumnos y alumnas que por problemas de salud requieran de dicha labor. Este es nuestro reto y en él nos empeñamos.

MAITE GARMENDIA ARTOLA

## BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS LEGALES

- NAVARRO GONZÁLEZ, J. (1992): «Asistencia hospitalaria al niño con enfermedad crónica». III *Simposio de Salud Materno-Infantil*. Escuela de Salud Pública. Granada.
- NUTBEATH, D. (1986): «Glosario de promoción de la salud. Salud entre todos». *Revista Salud de la Junta de Andalucía*. Diciembre.
- PERRIN, E.C. Y MCLEAN, W.E. (1988): «Niños con enfermedades crónicas. Formas de evitar disfunciones». *Clínicas pediátricas de Norteamérica*, 6, 1131-1136.
- POLAINO-LLORENTE, A. (1983): «La atención educativa a los niños hospitalizados».

*Libro de actas. V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*. Oviedo.

- CARTA EUROPEA DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS (1986). *Diario oficial de las Comunidades Europeas* n.º C148/37 Bruselas.
- DECRETO 160/1994, de 19 de abril, sobre derechos y deberes de los alumnos de los centros docentes no universitarios (1994). *Boletín Oficial del País Vasco* -9 de junio de 1994- n.º 109. Vitoria-Gasteiz.
- ORDEN de 30 de julio de 1998 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. *Boletín del País Vasco* -31 de agosto de 1998- n.º 164. Vitoria-Gasteiz.