



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultat d'Educació

Memòria del Treball de Fi de Grau

L'educació escolar a les aules hospitalàries i a la llar

Miquela Vicens Taberner

Grau d'Educació Primària

Any acadèmic 2014-2015

DNI de l'alumne: 41523734-V

Treball tutelat per María Dolores Forteza Forteza i Maria José Asension Rodríguez

Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació

L'autor no autoritza l'accés públic a aquest Treball de Fi de Grau.

Paraules clau del treball:

Aula hospitalària, Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED), educació inclusiva, centre ordinari, malaltia crònica

Resum

Aquest treball tracta el dret a l'ensenyança dels infants que pateixen una malaltia crònica i les diferents necessitats que poden presentar. Argumenta els beneficis que comporta seguir escolaritzat a l'aula hospitalària o a casa sense perdre el contacte amb el centre de referència per tal de desenvolupar una educació la més normalitzada possible.

Per atendre els nens i facilitar la seva tornada al centre el mitjà més idoni i eficient resulta ser l'educació inclusiva. Per analitzar els resultats d'aquestes intervencions, he fet un estudi d'un cas real amb un noi que patí una malaltia crònica i rebé suport educatiu de diferents serveis.

Paraules clau

Aula hospitalària – Servei d'Atenció Educativa Domiciliària – educació inclusiva – centre ordinari – malaltia crònica

Abstract

This paper talks about the children education who have chronic disease and the different needs that they can present. I argue the benefits that involve study in a hospital classroom or at home without losing the contact with the school of reference to develop a normalised education.

To look after the children and facilitate their return at school, the most suitable and efficient way is the inclusive education. To analyse the results of these interventions, I include a case focused in a real boy who had a chronic disease and received educational support from different services.

Key words

Hospital classroom – educational service of home care – inclusive education – ordinary school – chronic illness

Índex

1. Introducció i justificació	5
2. Objectius	6
3. Metodologia	7
4. Fonamentació teòrica	7
4.1 El dret a l'educació	7
4.2 Les necessitats que pot presentar un infant que pateix una malaltia crònica	9
4.2.1 Nivell psicològic i emocional	10
4.2.2 Nivell educatiu	13
4.3 La pedagogia hospitalària	15
4.4 L'educació que poden rebre els nens que pateixen una malaltia de llarga durada.....	15
4.4.1 Les aules hospitalàries	16
4.4.2 El Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED)	21
5. Cas pràctic	23
5.1 Introducció	23
5.2 Anàlisi del cas real	26
5.2.1 Diagnòstic	26
5.2.2 Hospitalització	28
5.2.3 Aula Hospitalària de Son Espases	31
5.2.4 Atenció educativa a la llar	35
5.2.5 La tornada al centre	37
5.3 Conclusions de l'estudi	39
6. Conclusions	43
7. Referències bibliogràfiques	46
8. Annexes	49
8.1 Annex 1: Escala anàloga visual de l'ansietat	49
8.2 Annex 2: Qüestionari de Preocupacions sobre la Cirurgia Infantil (CPCI)	49
8.3 Annex 3: Escales de les set i les nou cares	50
8.4 Annex 4: Materials i recursos de les aules hospitalàries	50

1. Introducció i justificació

L'Organització Mundial de la Salut (OMS), en la seva constitució, defineix la salut com "l'estat complet de benestar físic, mental i social, i no solament l'absència d'afeccions o malalties" (OMS, 2009, p.1). La malaltia representa el seu concepte oposat. Entenem per malaltia crònica aquella que és de llarga duració i la seva progressió és lenta. Grau afirma que els tractaments utilitzats per pal·liar-la "poden afectar el rendiment escolar i la integració social" del nen que la pateix (Grau, 2001, p.58).

Quan a un infant se li diagnostica una malaltia crònica la seva vida fa un gir complet. El primer canvi que romp amb la seva rutina diària és l'hospitalització. Durant aquest període i la posterior convalsència el nen no pot fer les mateixes activitats que duia a terme abans. És en aquest moment i en tot el transcurs de la malaltia que l'infant pot presentar diferents necessitats, tant psicològicament i emocionalment com en l'àmbit educatiu.

Per pal·liar tots els efectes que pot provocar la malaltia, s'ofereix a les famílies que els seus fills assisteixen a l'aula hospitalària o rebin atenció educativa domiciliària a casa, depenent del temps de convalsència, ja que tothom en edat escolar té dret a l'ensenyament. Aquests serveis no només faciliten que l'infant no perdi el curs escolar, sinó que normalitzen la seva situació oferint una atenció psicopedagògica, realitzant activitats de reeducació emocional i potenciant la socialització amb els seus companys i familiars. Aquestes assistències juntament amb una bona coordinació amb el centre ordinari del nen, faciliten llavors la seva tornada a l'escola i, sobretot, la seva reincorporació a l'aula.

El principal motiu pel qual vaig decidir fer una anàlisi de l'educació i les necessitats que poden presentar els infants que pateixen una malaltia de llarga durada fou perquè l'any passat vaig viure de ben a prop aquesta situació. Al meu cosí de sis anys, el mes de setembre, se li diagnosticà un limfoma. Per això, va haver d'estar ingressat un bon període de temps, de manera intermitent. Per tal de no perdre tot el curs escolar va assistir a l'aula hospitalària de Son Espases, mentrestant estava ingressat, i una vegada convallescent a casa va rebre tres mesos de suport educatiu gràcies al Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED). A més, per tal de poder començar el nou curs tenint assolits els coneixements del curs anterior (any hospitalitzat), jo mateixa li vaig preparar material i tasques de reforç per fer durant les vacances d'estiu.

Després d'observar els diferents recursos que tenen a l'abast els hospitals per assegurar la continuïtat del procés d'ensenyament-aprenentatge i conèixer els serveis educatius que s'ofereixen, vaig pensar que seria un bon tema mostrar a la societat, sobretot als docents, els diferents tipus d'atenció que poden rebre els nens que durant un temps no poden anar a la seva escola, ja que aquests materials afavoreixen la continuïtat al sistema educatiu i faciliten mantenir el contacte amb el centre de referència.

Un altre motiu pel qual vaig elegir aquest treball fou perquè per desgràcia de cada vegada hi ha més infants que pateixen aquest tipus de malaltia que els obliga a estar ingressats o passar una bona temporada a casa i requereixen una atenció no només mèdica, sinó també educativa. Per aquest motiu, és necessari que les famílies coneguin els diferents projectes en els quals poden participar els seus fills i que els mestres de les escoles tinguin constància de les activitats educatives en les quals pot estar intervenint un alumne que es troba convalescent.

2. Objectius

Objectiu general

- Conèixer els tipus d'educació que poden rebre els infants que durant un període de temps no poden assistir al seu centre ordinari i identificar les diferents necessitats que poden requerir.

Objectius específics

- Distingir els diferents tipus d'educació que poden rebre els infants que pateixen una malaltia crònica i no poden assistir al seu centre durant un temps.
- Analitzar les necessitats educatives, psicològiques i emocionals que poden desenvolupar.
- Investigar el funcionament, els recursos i els programes utilitzats per les aules hospitalàries i el Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED).
- Avaluar el suport educatiu que rebé un infant a l'aula hospitalària i a la llar.
- Examinar les intervencions del centre ordinari i de la tutora d'un nen que romangué convalescent.

3. Metodologia

El present treball de fi de grau és de revisió i investigació bibliogràfica. Per aquest motiu, abans de començar, he fet una petita anàlisi sobre la normativa vigent pel que fa als tipus d'educació que poden rebre a les clíniques, amb les aules hospitalàries, o a casa, a través del Servei d'Atenció Educativa Domiciliària, els infants que pateixen una malaltia crònica.

Una vegada identificat el dret a l'educació de tots els infants en edat escolar, he distingit els tipus d'ensenyament que poden sol·licitar i he investigat en què consisteix l'atenció a les aules hospitalàries i al domicili. També he examinat quines són les necessitats que poden presentar aquests al·lots durant tot el període de restabliment. Aquests aspectes consultats els he estudiat mitjançant distints llibres de pedagogia hospitalària tenint en compte l'atenció integral del nen dins un marc d'educació inclusiva i ho he contrastat amb investigacions fetes a espais educatius diferents. Aquests estudis els he obtingut de diverses bases de dades fiables, entre aquestes destaquen Dialnet, Redined, el catàleg de la Universitat de les Illes Balears i el Google acadèmic.

Per acabar, he fet un estudi a partir d'un cas pràctic del tipus de suport educatiu rebut a l'aula hospitalària i a la llar. He analitzat les diferents intervencions que dugué a terme l'escola ordinària i, en especial, la tutora del noi durant el període de convalescència. A través d'una entrevista amb el nin i els seus familiars, he pogut conèixer els diferents estats psicològics pels quals passaren tots, l'atenció educativa rebuda i la metodologia usada perquè l'alumne no perdés el contacte amb els seus companys i la seva docent.

4. Fonamentació teòrica

4.1 El dret a l'educació

La vida dels infants canvia completament quan se'ls diagnostica una malaltia crònica que precisa un llarg període de convalescència, primer a l'hospital i llavors a casa. Aquesta situació suposa un allunyament de la rutina diària, ja que el pacient és examinat de manera constant per un gran equip mèdic. Aquest control fa que el nen hagi d'abandonar el seu dia a dia, fins i tot l'assistència a l'escola, per tal de recuperar l'estat de salut com més aviat millor.

Tots els nins tenen dret a rebre una educació de qualitat. Per aquest motiu, els nens que sofreixen una malaltia de llarga durada i no poden assistir al seu centre educatiu tenen l'opció de rebre atenció educativa a l'hospital o a la llar. L'Organització de les Nacions Unides per l'Educació, la Ciència i la Cultura manifestà, en el Marc d'Acció de la Conferència Mundial sobre Necessitats Educatives Especials, el següent: "Cada infant té característiques, interessos, capacitats i necessitats que són pròpies; si el dret a l'educació significa quelcom, s'han de dissenyar els sistemes educatius i desenvolupar els programes de manera que tinguin en compte tota la gamma d'aquestes diferències i necessitats" (UNESCO, 1994, p.8).

Al llarg de la història s'han publicat diferents lleis que acrediten el dret a l'ensenyament. El primer referent normatiu va aparèixer amb la llei 13/1982 del 7 d'abril per la Integració Social dels Minusvàlids que establí que totes les clíniques amb servei pediàtric estable disposarien d'una secció pedagògica per preveure i obviar la marginació durant el procés educatiu obligatori en què els infants es troben ingressats (Ministeri d'Educació i Cultura i Asociación de Padres de Niños con Cáncer, 1999).

Quatre anys després es va publicar la Carta Europea dels nens hospitalitzats del 13 de maig de 1986 i el 20 de maig de 2000 es va aprovar la Carta Europea sobre el dret a l'atenció educativa dels infants i adolescents malalts. Aquesta carta posà de manifest l'opció de rebre atenció educativa fora del centre ordinari (Urmeneta, 2010). Els articles més destacats d'aquesta darrera epístola són els següents:

- Tot infant i adolescent malalt té dret a rebre atenció educativa, tant a l'hospital com al seu domicili.
- L'objectiu de l'educació és assegurar la continuació de l'ensenyament escolar dels nins i adolescents malalts amb la finalitat de mantenir el rol d'alumnes.
- L'atenció educativa a l'hospital i al domicili s'haurà d'adaptar a les necessitats i capacitats de cada infant o adolescent, mantenint la connexió amb la seva escola de referència per preparar el retorn.
- L'ensenyança sobrepassarà el contingut específic del currículum ordinari, incloent-hi temes relacionats amb les necessitats específiques derivades de la malaltia i de l'hospitalització. S'hauran d'utilitzar una gran varietat de metodologies i recursos d'aprenentatge (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe, 2000, p.1).

La Llei Orgànica d'Educació de 2006 (LOE) establí que un dels principis bàsics era l'equitat en l'educació, garantint la inclusió educativa de tots els infants en edat escolar sense discriminació per diferències personals, culturals o per raons econòmiques i socials. Com a mesures extraordinàries, per tal d'oferir una atenció pedagògica pels infants amb alguna malaltia, oferí suport educatiu a les aules hospitalàries i al domicili (Castaño, 2010).

La Llei Orgànica per a la Millora de la Qualitat Educativa de 2013 (LOMQE) segueix defensant el principi d'igualtat d'oportunitats, donant una atenció especial a les desigualtats derivades d'una discapacitat i manté el conveni amb les aules hospitalàries i el Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (López, 2013).

4.2 Les necessitats que pot presentar un infant que pateix una malaltia crònica

Les necessitats que pot presentar un infant que sofreix una malaltia crònica, com pot ser un càncer, són les mateixes que la resta de nens, però aquestes es poden veure augmentades, no només en l'àmbit educatiu, sinó també socialment i psicològicament. És necessari establir uns límits que s'assemblin a la rutina diària que duia a terme abans el nin, per tal de normalitzar tan aviat com es pugui la situació (Callau, et al., 2006).

Davant les necessitats que poden presentar és necessari intervenir en diferents àmbits: a l'àmbit sanitari amb plans per controlar la malaltia per part del pacient i el seu entorn; en el nivell emocional oferint suport psicològic; i respecte a la part pedagògica brindant programes de suport davant les necessitats educatives (Grau i Ortiz, 2001).

Violant, Molina i Pastor (2011) també classifiquen els diferents tipus de suport que poden necessitar no només els pacients en la infància i l'adolescència, sinó també les seves famílies. Els divideixen en 5 estadis: els mèdics, produïts per la mateixa malaltia; els cognitius, ajudant que es compregui l'estat de cada un per tal de minimitzar els pensaments negatius; els emocionals, donant ànims i visions positives per tal que en cap moment se sentin aïllats; els socials, ajudant a mantenir el contacte permanent amb el seu entorn; i els educatius, potenciant el desenvolupament integral.

Les necessitats que poden presentar els xiquets que pateixen una malaltia oncològica depenen, en gran mesura, del grau de desenvolupament intel·lectual i emocional. En el cas del càncer infantil, la malaltia els afecta en un moment on l'escola és el mitjà de desenvolupament i socialització i per tant, forma part de la seva vida diària. Això fa que sigui imprescindible que el nin abandoni el procés de desenvolupament cognitiu, emocional i social. La Federació Espanyola de Pares de Nins amb Càncer divideix els estats en psicològics, emocionals i educatius, els quals resulten diferents depenent de l'etapa educativa en què es troben (FEPNC, 2003).

4.2.1 Nivell psicològic i emocional

És essencial que el pacient i els familiars acceptin la malaltia per tal d'unir forces i fer front en aquesta. Vannatta i Gerhardt (2003) exposen que per poder començar tan aviat com es pugui amb el tractament, és necessari que el pacient accepti el seu estat. És indispensable que el malalt es trobi serè, ja que tota malaltia és més fàcil de curar si el sofert està tranquil. Aquesta condició, sobretot en els infants més petits, ha de ser transmesa pels familiars, ja que són el seu principal nucli de suport. Però per fer front a la situació, l'afectat i els pares han de passar, indubtablement, per tres fases:

- La primera fase fa referència a un estat de xoc i incredulitat on creuen que el diagnòstic no és cert. El pacient i els seus familiars se senten bloquejats davant la informació rebuda i són incapaços de processar-la.
- A la segona fase apareixen sentiments de ràbia i ressentiment. La majoria intenta cercar un culpable de la malaltia negant així part de la realitat. Es desenvolupen sentiments d'impotència.
- La tercera i darrera fase és la resignació i acceptació. És necessari que tots arribin en aquesta etapa per tal de fer front a la malaltia i començar la teràpia amb una actitud calmada i positiva. Una vegada en aquest estadi tots els familiars aniran restaurant l'equilibri emocional, fet que facilitarà la transmissió d'energia positiva i de lluita.

S'han realitzat nombrosos estudis que exposen que l'estat psicoemocional dels pares condiciona els dels fills. Entre aquests destaco dues investigacions: la de Brophy i Erickson i la de Carlos, Council i Gravely (ob. cit. a Méndez i Ortigosa, 2000). Brophy i Erickson postulen l'existència d'una connexió curvilínia entre l'ansia i inquietud de la mare i l'acceleració del cor del fill. Carlos, et al. comprovaren i verificaren que l'actitud de nerviosisme i ansietat de la mare perjudiquen el fill quant a l'acomodació a l'hospital.

Violant et al. (2011) argumenten que una vegada que els pares i l'infant han rebut el diagnòstic i es disposen a lluitar conjuntament, poden aparèixer altres reaccions condicionades per diferents aspectes com el grau de gravetat de la malaltia, l'edat de l'afectat, el desenvolupament cognitiu, les experiències ja viscudes en àmbits sanitaris i el suport familiar que rep.

Les reaccions emocionals més freqüents són les següents:

- **Ansietat** produïda per la por i la tensió de l'ambient i provocada per l'angoixa de separar-se dels éssers estimats. Aquesta reacció és comuna a tots els pacients i és la més estudiada pels doctors. Per aquest motiu es va posar en funcionament el 1984 l'escala anàloga visual de l'Ansietat d'Abu-Saad (ob. cit. a Quiles i Pedroche, 2000) per analitzar aquest estat. És una escala gràfica de deu centímetres amb un rostre facial a cada extrem: al centímetre zero hi ha una cara tranquil·la i al costat oposat, al centímetre deu, una cara molt nerviosa (veure annex 1).
- La **por** es manifesta com a conseqüència de l'hospitalització davant els diferents tractaments i intervencions quirúrgiques. També es pot deure al dolor que comporta la malaltia i als tractaments utilitzats que afecten físicament, però també psicològicament. En el cas dels més grans, aquesta angoixa es pot veure augmentada per la por a la mort, perquè no coneixen el procés de recuperació.
- La **ira** es desenvolupa, normalment, al principi del tractament i amb els infants més petits, ja que no volen cooperar amb el personal mèdic perquè no comprenen el seu estat. Aquest sentiment pot desenvolupar-se conjuntament amb **impotència** i pot perdurar després de l'hospitalització, ja que els nens han de seguir unes normes preventives que fan que encara no puguin dur una vida completament normalitzada.
- La **baixa autoestima** es dona quan els infants s'adonen que el seu dia a dia ha canviat completament i la dels seus companys segueix sent igual. Aquí hi té un paper molt destacat la imatge física, sobretot si han sofert alteracions en el cos. Urmeneta afirma que "Emmalaltir comporta angoixa, inseguretat, por, ansietat i en alguns casos pot desembocar en un estat depressiu" (2010, p.17).
- La **dependència** resulta de l'organització de l'hospital i l'estat del pacient. Els adolescents són els que senten que perden autonomia i intimitat davant el control de tants adults, personal sanitari i familiars, i davant l'acceptació de normes i regles.
- La **depressió** es presenta de diferent manera en adolescents i infants. Els més grans mostren símptomes d'enfonsament i els menuts d'ànsia. Aquest estat es pot detectar en l'insomni, la negativitat i l'abatiment entre altres. Grau (2004) proposa diferents teràpies de jocs en grup o de manera individual per combatre aquests afectes.
- L'**estrès** es produeix, sobretot, davant la falta d'informació i es reflecteix millor en els adults. A les clíniques resulta freqüent que es passin uns qüestionaris per detectar el tipus d'estrès que tenen els pares davant l'estat de l'infant (veure annex 2). Als més

petits se'ls presenta una escala de les set cares o de les nous cares a través de les quals expressen el seu nivell d'estrès i nerviosisme (veure annex 3).

Méndez i Ortigosa (2000) cataloguen l'estrès i els estats de nerviosisme produïts per l'ingrés a la policlínica en quatre blocs:

- Produïts per la malaltia que com a conseqüència requereix hospitalització. Un exemple seria el mal que produeix l'afecció i les seqüeles que pot comportar.
- Causats pels procediments mèdics que s'han de dur a terme per fer el diagnòstic i començar amb la recuperació. Entre aquests hi trobaríem les cirurgies i extirpacions.
- Vinculats a l'organització i el mobiliari de tot l'hospital, en aquest cas de la zona infantil. Podríem destacar la decoració dels passadissos, la falta d'intimitat en les habitacions i l'exhaustiu control del personal mèdic.
- Associats a la pèrdua de la vida social i les relacions personals. Destaca el perdiment del contacte amb els amics produït per l'absentisme escolar i el sentiment de només relacionar-se amb els pares i amb pacients que pateixen malalties similars.

A continuació presento diferents investigacions que s'han dut a terme per combatre els estats emocionals que es poden desencadenar, a més de propostes per reduir aquests efectes.

Estudi de Quiles, Ortigosa, Méndez i Pedroche (Múrcia)

El 1999 es va passar un qüestionari sobre les preocupacions de la cirurgia infantil (CPCI) a 382 alumnes d'11 a 14 anys de la Comunitat Autònoma de Múrcia. Els tres ítems més destacats foren la preocupació per la mateixa hospitalització, la por i l'angoixa davant els procediments mèdics i el sofriment i els efectes negatius que pot provocar la malaltia i les seves seqüeles. S'observà que els estats emocionals augmentaven gradualment amb l'edat, tot i que el punt més alt es trobava en l'adolescència (12-13 anys).

Aquest estudi es va realitzar amb l'objectiu d'avaluar la necessitat que hi ha de crear programes de preparació psicològica ajustats a les necessitats que presenta cada infant davant l'hospitalització i la cirurgia. Es demostrà que la finalitat i l'avantatge que té disposar d'un programa de reeducació emocional és que disminueix els efectes negatius que interfereixen en l'estat psicològic del pacient i per aquest motiu, és necessari que es duguin a terme (Quiles, Ortigosa, Méndez i Pedroche, 1999).

Estudi d'Alves, Ortiz i Serradas (Portugal)

L'any 2001 es va fer un estudi amb 29 infants d'entre 6 i 13 anys ingressats a l'*Hospital de la Universitat de Coimbra* on es va dur a terme un mètode educatiu i terapèutic com estratègia de suport emocional abans i durant l'estada a la clínica. Aquest es fonamentava sobre el dibuix per conèixer les pors i reaccions dels pacients i en la realització de diferents activitats al centre mèdic per disminuir-les.

Els resultats foren molt positius, ja que el pla va permetre aprofitar el dibuix com a mitjà d'expressió per percebre les pors i va servir per adaptar la informació depenent de l'estat cognitiu i psicològic del pacient. A partir de l'expressió gràfica i simbòlica, els experts posaren en pràctica diferents activitats creatives i d'alliberació, adaptades a la situació i estat de cada noi, per tal de reduir els efectes psicològics (Alves, Ortiz i Serradas, 2004).

Estudi de Castillo (Lleó)

Moltes són les necessitats psicològiques i emocionals que poden sorgir arran de l'hospitalització. Aquest és un dels motius pels quals es treballa l'educació emocional a les aules hospitalàries. A l'*Hospital Universitari de Lleó* es va decidir treballar la part educativa, la sociabilitat i la intel·ligència emocional a través de videoconferència. Aquesta pràctica es va analitzar i va demostrar que mantenir el contacte amb amics de l'exterior desencadenava estats emocionals necessaris per fer front a l'afecció: millorava la resistència emocional i augmentava la motivació per seguir lluitant, enfortint l'autoestima del pacient fent-lo sentir acceptat i inclòs al grup (Castillo, 2011).

4.2.2 Nivell educatiu

La principal necessitat educativa dels infants que pateixen una malaltia de llarga durada és, únicament, la de tornar a la seva vida diària, a l'escola i retrobar-se amb les seves amistats per tornar a mantenir el contacte i viure experiències satisfactòries amb ells. El fet que durant el diagnòstic, l'hospitalització i el període de restabliment a casa el nen hagi de canviar el seu dia a dia, i en conseqüència, no pugui assistir a l'escola, fan necessari que aquest rebi una atenció educativa. L'ensenyament és un dret i no només els ajuda a seguir el seu procés d'aprenentatge, sinó que els dóna esperances de futur. Rebre atenció educativa fa que es normalitzi una mica més la seva situació, ja que segueixen aprenent igual que ho fan els seus companys de classe, però en un entorn diferent (Martínez i Baustista, 2013).

Grau (2001) manifesta que l'únic obstacle en què es troben aquests al·lots és que no poden assistir al seu centre educatiu ordinari. Aquesta situació fa que sigui imprescindible que es creïn serveis que ofereixin atenció educativa, sigui a les clíniques o als domicilis. Aquest ensenyament haurà de ser individualitzat, ja que es durà a terme depenent de l'estat de cada un i en col·laboració amb diferents òrgans, tenint com a punt de referència el centre ordinari.

El fet de romandre convallescent porta al nen a perdre qualsevol rutina educativa diària. L'assistència a l'aula hospitalària facilitarà l'assoliment d'aquesta rutina que s'assemblarà a la que duia abans d'estar ingressat. Una altra necessitat que es podrà veure alterada serà la desobediència, fet que desapareixerà quan compregui que el personal de l'aula representa la figura de la seva mestra a l'escola. També es podrà fer visible un dèficit de l'atenció i la dificultat de concentració. Aquests trets es dissiparan quan l'infant segueixi amb el seu procés educatiu i s'adoni que realitza la mateixa tasca que els companys del seu centre ordinari. Per aquest motiu, serà indispensable que el contacte amb la seva aula i tutora no es perdi en cap moment, ha de sentir i percebre que segueix formant part del seu grup (FEPNC, 2003).

Existeixen diferents estudis que reflecteixen quines són les necessitats educatives que poden aparèixer. A continuació presento un pla educatiu que em va semblar força interessant.

Pràctica educativa de l'Hospital Universitari Virgen de las Nieves (Granada)

El següent pla educatiu es va dur a terme per satisfer la il·lusió d'una nena: seguir escolaritzada al seu col·legi i formar part del grup-classe a través d'algunes adaptacions, ja que la seva malaltia li dificultava utilitzar el material ordinari de l'aula.

Aquest fou el motiu pel qual durant el curs 2003-2004 l'Hospital Universitari Virgen de las Nieves de Granada va posar en funcionament una pràctica educativa a través de videoconferència per una nena afectada amb un glioma òptic (classificat com a tumor del sistema nerviós central). L'objectiu era dur a terme una intervenció inclusiva, comprensiva i participativa i es féu a través de la videoconferència des de la llar com a alternativa escolar.

El projecte es va posar en marxa perquè la nena volia seguir escolaritzada al seu centre educatiu. Per dur-lo a terme fou necessari la seva motivació, la disponibilitat del docent, els recursos facilitats per la ONCE i la instal·lació de la infraestructura tecnològica a casa i al centre: ordinador amb accés a internet, càmera web i micròfon sense fils. Després de la realització del projecte, l'aula hospitalària va decidir posar en pràctica aquest projecte el curs 2007-2008 des de la clínica, ja que els resultats foren molt positius i s'aconseguí que l'alumna

formés part de l'aula i seguís el mateix procés didàctic, organitzatiu i curricular que els seus companys (López i Lorenzo, 2008).

4.3 La pedagogia hospitalària

A Espanya la pedagogia hospitalària va néixer al segle XX, fruit de la preocupació per l'ensenyament dels infants que patien una malaltia. A partir d'aquest moment es començaren a crear diferents serveis com les unitats escolars als hospitals i s'establiren diferents lleis i convenis per regular aquestes ajudes (Violant, et al., 2011).

Segons Grau i Ortiz (2001) amb el naixement de la filosofia de la normalització i la integració va aparèixer el concepte de Necessitats Assistencials Especials (NAE) que produí canvis en la pedagogia hospitalària i fou quan es començà a oferir una atenció integral al pacient. Violant et al. (2011) exposen que a Espanya es començaren a introduir espais educatius i lúdics per tal d'oferir una millor qualitat de vida.

Podem definir la pedagogia hospitalària com “L'acció pedagògica que es desenvolupa durant els processos de malaltia per donar resposta a les necessitats biològiques, psicològiques i socials derivades de la situació, amb la finalitat de millorar el benestar i la qualitat de vida, garantint els drets amb relació a la funció educativa” (Violant, et al., 2011, p. 89).

Per tal que l'infant amb una malaltia crònica pugui incorporar-se novament i de manera eficient al seu centre ordinari, és necessari tractar la pedagogia hospitalària des del marc d'una escola inclusiva. Aquesta visió farà possible una millora de la seva qualitat de vida, ja sigui des de la clínica com a la mateixa aula de referència (Ortiz, 2001).

Avui en dia i ja des de fa uns anys, es considera la pedagogia hospitalària com un servei necessari per a l'assistència dels pacients (Ochoa, Sobrino i Lizasoain, 1999).

4.4 L'educació que poden rebre els nens que pateixen una malaltia de llarga durada

És molt important que els infants segueixin rebent educació, ja que el problema que tenen els que pateixen malalties cròniques és l'absentisme escolar. El fet de seguir aprenent i que els pares incitin als seus fills que han de seguir estudiant és un fet d'esperança per aquests nins, ja que veuen que tenen un futur i que segueixen sent com a qualsevol al·lot que va a l'escola. Rebent aquesta formació millorarà la qualitat de vida dels nins afectats, però també la de les

seves famílies. Els serveis que rebin han de contribuir al desenvolupament integral del nen que responen als principis de l'escola inclusiva (FEPNC, 2003).

Segons González-Simancas (1990) rebre atenció educativa durant aquest procés té tres enfocaments:

- L'enfocament formatiu pretén que el pacient aprofiti els serveis per desenvolupar-se de manera integral.
- L'aspecte instructiu lluita perquè el nen no abandoni el seu procés d'aprenentatge i mantingui els hàbits propis de l'educació intel·lectual i l'aprenentatge cultural.
- En la perspectiva psicopedagògica hi participa la intervenció mèdica i l'actuació pedagògica. La part mèdica té com a objectiu restablir la salut en l'àmbit físic i psíquic; la part psicològica i pedagògica promou aprenentatges relacionats en la prevenció i conserva d'aquesta salut.

Com s'ha comentat anteriorment, un infant que pateix una malaltia crònica i per tant, durant un període de temps no pot assistir al seu centre educatiu ordinari, pot rebre atenció educativa a l'aula hospitalària o casa a través del Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED). Rebre aquest suport els beneficia, ja que no només facilita seguir el procés d'aprenentatge, sinó que proporciona un desenvolupament integral: s'ofereix atenció psicopedagògica, es realitzen activitats de reeducació emocional i es potencia el treball en grup aprenent a utilitzar diferents estratègies i mitjans de comunicació entre altres funcions (Violant, et al., 2011).

4.4.1 Les aules hospitalàries

Les aules hospitalàries són espais educatius especialitzats pels infants que durant una llarga temporada han d'estar ingressats. Aquest ambient dona suport als pacients i possibilita la continuació del procés d'aprenentatge de cada nen. Els al·lots que acudeixen en aquesta sala es troben en l'etapa d'educació obligatòria (dels 3 als 16 anys) i per aquest motiu, tenen el dret i l'obligació de seguir escolaritzats (Generalitat de Catalunya: Departament d'Educació, 2007).

Segons Callau et al. (2006) les **funcions de l'aula hospitalària** són cinc:

- Educativa: continuar i ajudar en el procés educatiu de tots els seus pacients.
- Compensadora: oferir l'educació que l'infant no té a l'abast.
- Preventiva: combat la síndrome hospitalari i distreu i atreu l'atenció de l'afectat.

- Normalitzadora: seguir aprenent i mantenint el contacte amb la seva aula de referència fa que no perdi la relació amb els seus companys i la seva tutora. Segueix la seva educació com els seus amics, però en un lloc diferent.
- Integradora: fomentar un bon ambient d'aula sense discriminar per edats, ritmes d'aprenentatge, ambients culturals i diagnòstics aconseguint una relació afectiva entre tots els xiquets que assisteixen diàriament a l'aula.

L'**objectiu general** de les aules hospitalàries és contribuir al desenvolupament integral de l'infant. Per tant, no es concep solament com la continuació del procés d'aprenentatge, sinó com a lloc de socialització, entreteniment i distracció.

Els **objectius específics** que es volen aconseguir amb aquest suport educatiu són els següents (Generalitat de Catalunya: Departament d'Educació, 2007):

- Normalitzar l'estada del pacient continuant el seu procés educatiu per tal d'evitar el retard i el fracàs escolar.
- Reprendre el seu currículum escolar, incloent-hi adaptacions si són necessàries i conservar la relació amb els companys del seu centre ordinari, impulsant l'ús de les Noves Tecnologies de la Informació i la Comunicació (NTIC).
- Oferir una atenció psicopedagògica per ajudar als malalts a admetre el seu estat.
- Realitzar activitats lúdiques i d'entreteniment per promoure l'ocupació del temps lliure per tal de disminuir l'estrès i l'ansietat que provoca la malaltia i els tractaments.
- Assolir un bon clima d'aula afavorint el treball en equip i les relacions socials i afectives.
- Enriquir la comunicació dels infants fent que expressin allò que senten en tot moment per de desenvolupar empatia entre ells (reeduació emocional).
- Proporcionar un caràcter formatiu i positiu a l'aula durant l'ingrés.
- Afavorir la relació amb la seva família per treballar i enfortir conjuntament el procés d'aprenentatge del seu fill.
- Beneficiar-se de l'entorn sanitari per treballar l'educació per a la salut.

El departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya (2007) especifica que les **funcions del professorat de la unitat** són:

- Establir una relació i coordinació amb el centre d'origen del discent per seguir la programació de l'aula, sempre que sigui possible, i fer les adaptacions necessàries.

- Oferir una atenció educativa personalitzada depenent de l'estat físic i psicològic de l'estudiant.
- Elaborar un informe pel centre on està matriculat l'alumne sobre el procés educatiu que s'ha dut a terme durant l'estada a la clínica.
- Informar i assessorar els pares sobre la tasca educativa i el servei que presta l'aula.
- Contribuir en la millora de la salut emocional i mental del pacient i els seus pares. Urmeneta (2010) argumenta que el mestre hauria de ser un facilitador que ajudés a l'infant a expressar-se.
- Utilitzar diferents recursos i metodologies per tal de motivar-los a seguir a l'aula hospitalària creant vincles socials i afectius entre els membres.

Pel que fa als **materials i recursos** utilitzats destaquen els mitjans audiovisuals i informàtics, la biblioteca d'aula, els materials pedagògics i els materials lúdics (Violant, et al., 2011). El 1999 es varen analitzar els recursos materials que disposaven 150 aules hospitalàries d'Europa (veure annex 4). Entre aquests els més presents foren: telèfon (91,9%), televisió (72,8%), ordinador (79,5%), biblioteca (85, 2%), tallers (36,5%) i instruments de música (53,5%).

Moltes de les aules analitzades disposaven d'un racó de biblioteca perquè consideren que és un racó molt valuós, ja que ajuda a assolir els objectius previstos, a més de desenvolupar la capacitat intel·lectual i fer front a la inactivitat i l'avorriment. Pel que fa als recursos electrònics resultaren ser eines fonamentals. En aquesta investigació es va fer ressò que aquestes eines afavorien el contacte de l'afectat amb el seu exterior, a més de fer possible la continuïtat al seu centre de referència a través de classes en línia. En general, les aules hospitalàries estudiades valoraren els seus materials de manera positiva, considerant que disposaven d'una gran quantitat de recursos (4 punts sobre 5), però no sempre de qualitat: un 60% el considerà bo, un 23% regular i 17% dolent (Ochoa, et al., 1999).

A continuació, exposo diferents projectes que s'han dut a terme a diferents aules hospitalàries d'Espanya. En totes elles resulten els recursos electrònics els materials més usats, ja que aquestes eines permeten treballar molts de continguts a través de metodologies diverses i possibiliten el contacte amb l'exterior.

Projecte *Un món d'estrelles* (Andalusia)

El projecte *Un món d'estrelles* es va posar en marxa el 1998 a l'*Hospital Universitari Virgen del Rocío* i dos anys més tard, l'any 2000, el treball es va estendre a tots els hospitals públics d'Andalusia. Aquest pla ofereix mons virtuals als infants ingressats per tal de promoure l'amistat, la solidaritat i la companyonia entre altres característiques. Aquest projecte va permetre a un pacient ingressat a l'*Hospital La Inmaculada de Huércal-Overa* a seguir les classes del seu centre educatiu de manera virtual, *El Viso del Alcor* (Sevilla).

L'ús de les NTIC va estar i és molt valorat en aquest àmbit, ja que permet seguir les classes del centre educatiu de referència i no perdre el contacte amb els companys de l'aula. Aquesta metodologia satisfà molt als familiars de l'infant, al nen mateix i al tutor de l'escola ordinària (Parra, et al., 2009).

Programa *En pijama amb les TIC* (Alicant)

El programa *En pijama amb les TIC* es duu a terme a moltes aules hospitalàries i consisteix en incloure infraestructura tecnològica (ordinadors, portàtils, projectors, pissarres interactives i connexió a internet) per amplificar les possibilitats de treball, variar les activitats i els recursos educatius per utilitzar, a més d'exhibir un caràcter atractiu en un espai estimulant i modernitzat. L'ús de les noves tecnologies a la unitat pedagògica hospitalària de l'*Hospital general Virgen de la Salud* (Alicant) produí efectes positius en totes les funcions que es pretenien assolir: a nivell acadèmic-formatiu oferint suport a continguts curriculars a través de diferents canals; a nivell lúdic-terapèutic estimulant la creativitat per tal de captar l'atenció en moments de lleure; a nivell funcional, ja que permeté realitzar activitats en un sol clic; a nivell motivacional-estimulador despertant l'interès per aprendre a través de diferents recursos electrònics; i a nivell relacional mantenint el contacte no només amb companys de l'exterior, sinó també amb els infants de la seva aula hospitalària o d'altres unitats (Reyes, 2011).

Protocol d'*Alternatives Telemàtiques en Aules Hospitalàries* (Múrcia)

A les aules hospitalàries de la Comunitat Autònoma de Múrcia es va posar en marxa el protocol ALTER (Alternatives Telemàtiques en Aules Hospitalàries) amb l'objectiu d'usar les TIC com eines per normalitzar les vides dels infants hospitalitzats i aprendre en xarxa. Els mestres avaluen aquest projecte de manera molt satisfactòria (94% estan a favor i consideren

l'experiència molt bona). Argumenten que estimula la participació dels infants (un 53% els agrada molt) i possibilita seguir amb el currículum ordinari (un 67% de les activitats que es duen a terme persegueixen assolir els continguts del currículum), però aquest fet fa que la majoria del treball es dugui a terme de manera individual i autònoma (un 82% de les activitats). Un 93% dels pacients consideren que les TIC els han ajudat molt a aprendre, però aquest fet fa necessari que hi hagi una bona estructura tecnològica i que els docents coneguin molt bé el seu funcionament (Prendes, 2014).

Respecte a l'**espai**, Ochoa et al. (1999) argumenten que on es duen a terme totes aquestes intervencions és un lloc neutral i alegre, una sortida a la tensió i ansietat que pot sentir el nin amb l'hospitalització i amb els múltiples tractaments a què és sotmès. També representa un lloc on pot seguir les seves activitats educatives, no només des del punt de vista del currículum, sinó també en l'àmbit social. S'ha de dir que un cop que el nin està ingressat, perd diferents actituds referents a l'educació com poden ser els hàbits de treball, un descens del rendiment i la satisfacció per assolir objectius entre altres. Aquest recinte els ajuda a pal·liar aquests efectes, a més de transmetre il·lusió pel futur que els espera després de la sortida de l'hospital.

Aquest suport es pot dur a terme en diferents zones de la clínica i atén a tots els infants que sol·liciten aquest servei sense dependre de la durada de l'estada. El lloc més comú és la mateixa aula hospitalària, ja que és on troben tots els materials educatius (llibres, recursos electrònics i jocs educatius) i recursos audiovisuals (televisió, ordinadors i tablettes). Tot i això, també es pot dur a terme a les habitacions en el cas que els alumnes es trobin immobilitzats i no puguin sortir d'ella. També es pot donar el cas que el pacient es trobi en una sala d'aïllament o a l'UCI pediàtrica. En aquests casos la mestra podrà accedir-hi prenent les mesures mèdiques imposades i sobretot dependent de l'estat de salut del discent.

Pel que fa a la **metodologia**, es combina el treball individual i en grup. El treball autònom es duu a terme quan l'infant realitza activitats curriculars amb el seu material didàctic. El treball col·lectiu i cooperatiu s'utilitza quan es fan dinàmiques de grup i activitats plàstiques, musicals i de temps lliure (Ortiz, 2001). El joc és un dels recursos més utilitzats, ja que s'adapta a cada infant i a les seves característiques. Aquests tenen un caràcter creatiu i participatiu i n'hi ha de molts tipus: jocs de creativitat, educatius, clàssics, simbòlics, de participació social i de regles, electrònics i una petita part centrats en l'activitat física (Generalitat de Catalunya: Departament d'Educació, 2007).

El 1999 es va fer una investigació sobre els recursos materials de la pedagogia hospitalària a Europa en 150 hospitals. Respecte a l'espai, la majoria va afirmar disposar d'un espai òptim i específic per realitzar les activitats educatives. En una escala de l'1 (molt escàs) al 5 (molt ampli), la mitjana de l'anàlisi de l'espai fou d'un 3-4. Per tant, valoren de manera positiva aquesta zona dintre de l'hospital.

L'estudi també va corroborar la metodologia exposant que es combina el treball individual amb el treball col·lectiu i que el primer resulta més freqüent a l'hora d'impartir classes a les habitacions, ja que les condicions d'espai no permeten el treball cooperatiu. La metodologia usada resulta molt beneficiosa pels pacients, ja que el treball en grup requereix establir relacions socials i el treball autònom beneficia un suport més individualitzat. A més, fa possible aconseguir l'objectiu marcat: que els infants se socialitzin i estableixin vincles entre ells (Ochoa et al., 1999).

4.4.2 El Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED)

Una vegada que l'infant rep l'alta hospitalària però per prescripció facultativa ha de romandre un cert temps a casa, el centre hospitalari i l'aula hospitalària es posen en contacte amb el SAED per fer un traspàs de la informació i els tractaments mèdics i educatius rebuts.

El Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED) és el tipus d'educació que rep un nen que ha de romandre convalescent a casa durant un període superior a 30 dies. L'assistència educativa durant l'estada a la llar no és obligatori. El servei l'ha de sol·licitar la família del discent a través del seu centre de referència i ha d'anar acompanyat d'un informe mèdic on s'exposi el motiu pel qual l'alumne no pot assistir a la seva escola (FEPNC, 2003).

Aquest servei comparteix les mateixes característiques que l'atenció a una aula hospitalària i es diferencia de l'assistència a l'escola perquè és molt flexible i s'adapta a les necessitats i l'estat de salut del nen. Perquè un voluntari atengui a l'infant hi ha la condició que sempre hi ha d'haver un familiar d'aquest a l'habitatge. A l'arxipèlag Balear és l'Associació de pares de nins amb càncer de Balears (ASPANOB) que s'encarrega de cercar els voluntaris que vulguin oferir serveis educatius a les llars.

L'**objectiu general** d'aquest servei és seguir contribuint al desenvolupament integral del nen. La Conselleria d'Educació, Cultura i Universitats reuneix en la primera secció del BOIB (2011) les **finalitats** que es pretenen assolir. Entre aquestes les més destacades són:

- Assegurar el procés educatiu de l'estudiant per prevenir un desfasament curricular.
- Garantir i mantenir el contacte amb els seus companys de l'aula realitzant activitats que permetin la relació a través de diferents mitjans.
- Afavorir una bona incorporació de l'alumne al seu centre educatiu corresponent, un cop que el metge doni per acabat el període de convalescència.

Les **funcions dels voluntaris** del servei es troben descrites a les instruccions ofertes per la Conselleria d'Educació, Cultural i Universitats del Govern de les Illes (2014). Les més destacades són:

- Atendre les necessitats educatives específiques originades per la malaltia i l'estat de salut del nen.
- Oferir una atenció educativa individualitzada, tenint en compte, en tot moment, l'etapa educativa i l'estat de salut.
- Normalitzar la situació educativa a través del contacte amb el centre de referència.
- Informar a les famílies el procés educatiu del fill i proposar activitats on puguin participar diferents membres de la família per aprendre de manera cooperativa.
- Elaborar un informe sobre el pla de treball dut a terme.
- Coordinar-se amb el tutor del centre ordinari de l'infant, amb la mestra de l'Aula Hospitalària que l'ha atès anteriorment i amb el metge que porta el seguiment.

Per acabar, exposo dues pràctiques educatives dutes a terme a domicilis particulars.

Projecte Aula a casa (Castella-La Manxa)

Durant el curs 2004-2005 es va posar en funcionament el pla *Aula a casa* a Ciudad Real i el curs vinent es va estendre a tota la Comunitat Autònoma. Aquest fou un projecte creat per l'Equip d'Atenció Educativa Hospitalària i Domiciliària (EAEHD) amb l'objectiu de permetre als infants malalts que no poden assistir al seu centre educatiu, una educació en línia a través del programa Skype. El pla es basa en la utilització de les noves tecnologies, ja sigui des de casa o a la clínica, oferint una atenció en diferents àmbits: educativa, social, psicològica i afectiva.

Resulta ser un treball molt flexible i integrador per l'alumnat convalescent, però que requereix una bona coordinació amb el centre educatiu de referència, ja que fa necessària la formació de tots els participants. El projecte fou qualificat de manera positiva pel fet de

millorar la qualitat de vida de l'alumne i fer possible el seguiment de les classes de manera virtual fent sentir el nen part del grup, ja que es fomentava el treball cooperatiu (Tajuelo, Ramírez i Juliana, 2011).

Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (Madrid)

A la Comunitat de Madrid es va començar a posar en funcionament el Servei d'Atenció Educativa Domiciliària durant el curs 2001-2002 on atingueren a 38 infants de primària. Durant el curs escolar 2009-2010, a causa de la difusió d'aquest suport, donaren ensenyament a 69 nens de primària. Per tal d'oferir una educació de qualitat, personal qualificat imparteix, abans de començar, cursos de formació als voluntaris.

Els mestres consideren que la majoria dels infants assoleixen els objectius curriculars del seu curs escolar i només una petita part té dificultats per arribar-hi. La metodologia utilitzada és personalitzada i individualitzada i s'adapta a les seves necessitats i condicions físiques. Quan es dona per finalitzat el servei es passen uns qüestionaris de valoració tant als familiars com als centres educatius de referència per determinar la funcionalitat de les ajudes. Fins al moment, tots els àmbits consideren que aquest suport domiciliari és eficient i satisfactori (Castilla, 2010).

5. Cas pràctic

5.1 Introducció

En el següent apartat duré a terme una anàlisi d'un cas real sobre un infant que va passar tot el procediment comentat en la fonamentació teòrica. Abans de començar exposo quina metodologia vaig seguir per dur a terme la investigació, la mostra que va requerir l'anàlisi i les diferents fonts d'informació consultades.

Metodologia del treball

L'objectiu general d'aquest estudi és conèixer i avaluar el suport educatiu que rebé un infant que durant un període de temps patí una malaltia crònica i examinar quines foren les intervencions dutes a terme per part del centre ordinari i la tutora del nen.

Per aquesta raó, la investigació que heu ha estat descriptiva, a partir d'una observació directa tant del suport educatiu rebut a la clínica Son Espases com del servei que l'atengué al seu domicili particular. Per tal d'ampliar la meua visió, tot i que jo vaig veure tot el procés des de l'interior perquè l'al·lot afectat és un cosí meu, la majoria de la informació l'he extreta d'una entrevista feta amb el nen i la seva família.

Finalment, una vegada obtingudes totes les dades que pretenia analitzar, investigà, a partir de les aportacions fetes pels pares i el fill, l'actuació de la tutora del centre ordinari del nen per estudiar quines funcions va dur a terme durant el període de convalescència i per conèixer com afrontà la situació i de quina manera ho comentà als companys del nen afectat.

Mostra

Per fer aquest estudi, es necessitava un infant que es trobés a l'etapa d'educació obligatòria i que hagués passat per tot el procediment comentat anteriorment en el marc teòric: hospitalització, assistència a una aula hospitalària, suport a la llar rebut pel Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED) i la reincorporació al col·legi de referència.

Per aquest motiu, la investigació duta a terme ha estat a partir de l'experiència que visqué el meu cosí i tota la família en el procés. El nucli familiar d'aquest està format per la seva mare, el seu pare i el seu germà gran (en aquell moment tenia 13 anys). A més, la mare té quatre germanes, cada una amb fills. Tots patirem molt la situació del nen, ja que la nostra família es caracteritza per estar molt unida i compartir tots els moments.

A més, en la investigació, també s'ha tingut especial compte tots els serveis que atingueren al noi i als seus pares durant l'estat de convalescència: el suport de la mestra de l'aula hospitalària, els diferents voluntaris pedagogs que prestaren els seus serveis, l'associació que els orientà durant la recuperació i el contacte permanent amb el centre educatiu i la tutora del nen afectat.

El nen, anomenat X, tenia només sis anys quan se li diagnosticà una malaltia crònica. Feia només una setmana que havia començat primer d'educació primària al mateix centre on havia cursat tota l'etapa d'educació infantil. La seva escola era el Col·legi Fra Joan Ballester de Campos, un centre concertat amb unes metodologies bastant tradicionals.

Pel que fa a les seves característiques, el podem definir com un infant molt actiu, carregat d'energia. Durant tot el dia no parava quiet, realitzava moltes activitats extraescolars. Una

d'elles, i per a ell la més important, era el bàsquet. Aquesta motivació li vengué de les seves cosines grans i el seu germà, ja que tots ells hi jugaren des de ben petits. A més, en aquell moment, el seu germà formava part d'un equip del club de bàsquet Campos i ell, l'infant X, seria el primer any que començaria a fer partits contra altres pobles.

Respecte als estudis, com ja he comentat, acabava de començar primer de primària, però des dels tres anys havia estat escolaritzat. Era un nen amb bastant predisposició a la feina. Les àrees que més li agradaven eren l'educació artística (la plàstica i la música), l'educació física i l'anglès. A escala social, podem dir que era una mica tímid amb les persones desconegudes, tot i que ràpidament es feia amb la gent. El seu grup d'amics es caracteritzava per compartir els mateixos gustos que ell: amants de l'esport i el bàsquet, ganes de gaudir del dia jugant al carrer, però també amb diferents aparells electrònics.

L'aula de l'infant X, la de primer d'educació primària, estava formada de 26 alumnes (14 nines i 12 nins). Aquest grup estava molt cohesionat, ja que la majoria d'alumnes eren del poble i havien anat sempre junts a classe. Aquesta característica va fer que llavors es fes més complexa l'etapa de reeducació emocional dins l'aula quan l'infant X es trobava hospitalitzat, ja que diàriament sorgien preguntes com les següents: On és? Perquè fa tant de temps que no ve a classe? Està malalt? És de viatge? Què li deu haver passat?

La mare de l'infant X en aquell moment era la secretària del col·legi. Aquest aspecte facilità molt tots els tràmits, ja que coneixia part de la burocràcia que hauria de dur a terme perquè el seu fill rebés atenció educativa en diferents ambients. A més, que la mare formés part de la plantilla del centre, va sensibilitzar molt més tota la comunitat educativa i foren dues de les mestres del centre que es presentaren voluntàries per atendre l'alumne una vegada estigués al domicili particular. Aquestes foren la tutora que havia tingut al darrer curs d'infantil i la tutora que li corresponia a primer de primària. Per aquest motiu, aquestes dues mestres també formen part de la mostra analitzada en aquest treball.

Per acabar, tot i que no he mantingut un contacte directe amb ells durant la realització d'aquest treball, s'ha tingut en compte l'aportació de les mestres i pedagogues de l'aula hospitalària de Son Espases a partir dels arguments de la família i el servei i suport obtingut per l'associació de pares de nins amb càncer de Balears (Aspanob).

Fonts d'informació

Les bases de dades que he utilitzat són les mateixes que a la part de fonamentació teòrica, ja que foren les investigacions de diferents hospitals i serveis educatius que m'impulsaren i em motivaren a fer una anàlisi dels suports rebuts per l'infant X. Tot i això, la majoria de la informació l'he extreta de l'entrevista amb l'infant X i els seus pares, a més de la meua experiència en el cas i de l'observació directa que vaig poder fer en el seu moment.

5.2 Anàlisi del cas real

A continuació incloc una anàlisi de les diferents etapes que passà l'infant X.

5.2.1 Diagnòstic

L'infant X començà primer de primària al Col·legi Fra Joan Ballester el 13 de setembre de 2013. Aquest curs (2013-2014) seria el seu primer any com alumne de primària al centre concertat de Campos. Començà aquesta nova etapa molt alegre. Se sentia un nen més gran i estava encantant de poder viure amb els seus amics de l'escola noves experiències. Allò que més li cridà l'atenció fou un nou mestre, un practicant, que aquest curs formaria part de la seva formació educativa.

Després d'aquesta primera setmana, el dissabte 21 es començà a sentir malament. Es queixava de mal de cap i la febre li anava en augment. Per això, els seus pares el portaren al centre de salut del poble. Després de l'observació, tornaren a casa amb medicació. L'endemà tornaren a aparèixer els mateixos malestars que el dia anterior. Els pares decidiren portar-lo al seu hospital de referència, la Clínica Palmaplanas. L'infant X es tornava a queixar de mal de cap i en aquell moment de dolor al coll. El metge d'urgència que l'atengué afirmà que el noi tenia febre i els ganglis limfàtics inflamats. Aquest dia el nen quedà en observació amb medicació intravenosa perquè el metge pogués observar l'estat i l'evolució del pacient.

El dilluns 23 de setembre fou el primer dia que l'infant X no assistí al col·legi. La mare cridà a l'escola avisant que aquell dia no aniria a treballar a causa de l'estat de salut del seu fill, però que probablement l'endemà sí. En aquell moment encara no tenien un diagnòstic, tot i això no pareixia res greu. Durant el dia el visità el doctor i li realitzaren diferents proves. Durant l'exploració al cos del pacient, l'equip mèdic observà que li creixia un petit bony a l'interior de l'orella i un altre al coll. Aquesta detecció fou un símptoma clau pels professionals i per això, començaren a estudiar el cas en profunditat.

Els metges de la Clínica Palmaplanas ràpidament es posaren en contacte amb l'equip mèdic de l'Hospital Universitari de Son Espases per fer una valoració conjunta de les proves. Els dos equips professionals coincidiren en el possible diagnòstic. Tot i això, requeriren realitzar moltes més proves. L'infant i la família fou derivada en ambulància a l'Hospital Universitari de Son Espases dia 25 de setembre on li realitzarien unes proves més específiques. Aquest canvi desconcertà als pares sense entendre el motiu del trasllat, ja que no havien rebut cap tipus d'informació i no els havien comunicat cap resultat de les proves.

Una vegada al nou centre hospitalari es tornaren a repetir totes les proves i en feren de més específiques per anar eliminant possibles malalties. Una vegada que l'equip mèdic de Son Espases tingué clar el diagnòstic, convocaren els pares per comentar els resultats i l'estat del fill. Fou el divendres 27 de setembre que els comunicaren que el fill patia un limfoma a la sang, una malaltia crònica que requeriria un llarg període de tractament i recuperació.

Del 22 al 26 de setembre, tant els pares del nen, com el mateix nen i tota la família visquérem un període de desconcert. En un principi pensàrem que no podia ser res greu, però a mesura que passaven els dies i no s'obtenia cap tipus d'informació concreta començàrem a dubtar. En aquest temps aparegué en tots nosaltres l'estat d'histèria i nerviosisme davant la falta de dades i a causa de la realització de moltes proves mèdiques en poc temps. Com he comentat abans, l'infant X era un nen carregat d'energia. A mesura que passaven els dies i després d'haver reflexionat sobre allò que li podia estar passant, observàrem canvis en ell. Reflectia un aspecte d'esgotament sense entendre el motiu del seu estat. Aquest fou el principal motiu de desconcert i nerviosisme que patirem tots, ja que sense haver rebut el diagnòstic, ja començàrem a pensar què li podia estar passant. Davant aquest estat, crec que hagués estat favorable que l'equip mèdic argumentés als pares el motiu de les proves fetes.

Dia 27 de setembre la mare i el pare patiren una gran davallada psicològica, no podien creure el diagnòstic, començant així la primera fase del nivell psicològic i emocional. Entraren en estat de xoc, no podien ni creien allò que els deien. Només pensaven que feia una setmana el nen es trobava bé i aquell diagnòstic li canviaria la vida al seu fill. Aquell dia els pares reberen molta informació per part de tots els metges. Tot i la qualitat d'aquesta, eren incapaços d'entendre-la i, molt menys, processar-la, a causa de l'estat de nerviosisme. Els digueren que podien utilitzar tots els serveis disponibles de l'hospital per qualsevol dubte o pregunta: atenció al pacient i familiars, psicòlegs, terapeutes... A més, els facilitaren l'accés i

el contacte amb l'Associació de pares de nins amb càncer de Balears (ASPANOB), serveis que resultaren fonamentals per afrontar la malaltia.

Aquest dia canvià la vida no només de l'infant X, sinó també de tota la seva família. La mare va voler demanar una baixa laboral, tot i que de tant en tant anava al centre per ajudar en l'administració. El pare compaginava així com podia el seu horari. El fet de tenir el seu propi negoci li permetia adaptar l'horari. Pel que fa al germà, en un principi quedava a casa, però les anades i tornades del seu pare i la seva mare eren molt inquietants. Per això, les germanes de la seva mare s'encarregaren del seu dia a dia. Aquesta situació l'estabilitzà una mica més. A ell en un primer moment no se li digué el diagnòstic complet de l'infant, ja que per mala sort, els nostres padrins, moriren per la mateixa malaltia la qual els costà la vida en poc temps. Tot i això, era molt inquiet i necessitava parlar amb el seu germà de manera diària i constantment volia anar a visitar-lo perquè no es fiava de la informació rebuda, desconfiava de les dades rebudes. Aquesta situació provocà una gran davallada en el seu expedient acadèmic. Tot i que tota la família enteníem la seva postura i la seva preocupació, l'animàvem a seguir i no tirar el curs a terra.

Per tant, a través de les tres actituds dels familiars, observem un canvi psicològic, una davallada emocional i en el cas del germà també efectes negatius en l'àmbit educatiu.

5.2.2 Hospitalització

El 30 de setembre començaren a fer-li proves més específiques per tal de localitzar la malaltia i començar com més ràpidament millor el tractament. Fou durant aquest procés que comunicaren a la família que el seu fill no seria operat perquè el càncer no es trobava en un òrgan específic del cos, sinó que el tipus de càncer que patia era un limfoma a la sang, específicament un limfoma no Hodgkin. Els explicaren que la malaltia no estava molt avançada i que la seva actuació fou molt ràpida, ja que fou el bony que li sortí als ganglis allò que encaminà l'estudi del pacient. Tot i que els pares estant enfonsats psicològicament, els alegrà sentir que la seva actuació fou correcte, ja que va permetre localitzar l'afecció a temps, abans que aquesta s'estengués per altres òrgans del cos.

Després d'obtenir el diagnòstic es pot dir que els pares passaren a la segona fase emocional. En ells fluïen sentiments de ràbia, no entenien el motiu pel qual ara el seu fill havia de patir aquesta malaltia. En les conversacions amb la família era freqüent escolar: perquè li ha de passar això al meu fill? Quina culpa té per ara haver de passar aquest calvari?

La reunió amb els metges els donà una mica més de confiança, ja que els ensenyaren tècniques per atendre el fill. Estaven a punt de començar un llarg període a l'hospital. L'infant X va ser ingressat sis mesos de manera intermitent. Aquests mesos foren: setembre (2 setmanes), octubre, novembre, desembre, gener i febrer, encara que els darrers mesos eren dies solts i per les vacances de Nadal pràcticament va poder romandre a la llar cada dia.

El període d'hospitalització començà amb una intervenció quirúrgica, una biòpsia per analitzar l'estat de les zones afectades. A partir dels resultats, es decidí començar amb el tractament que hauria de sofrir durant gairebé un any a través de diferents vies: la quimioteràpia. Després d'observar que aquest reduïa el limfoma, l'infant X va estar sotmès a una altra operació: li col·locaren un catèter. D'aquesta manera, quan li havien d'administrar la medicació, aquest fet facilità molt la tasca, ja que no era necessari posar-li una via cada cop, sinó que simplement es connectava al catèter interior.

Quant a l'infant X, al principi es mostrava completament contrari a tots els procediments mèdics. Com he comentat en l'apartat de mostra, el nin era bastant tímid, tot i que una vegada coneixia la persona era un nen bastant obert. Allò que va ocórrer fou que tot i que el pacient anava agafant confiança amb els metges i les infermeres, les rebutjava perquè deia sentir dolor en les intervencions. Aquest fou un aspecte que es treballà bastant amb ell. A través de l'ajuda de les infermeres es demostrà a l'infant que els controls mèdics que es duïen a terme no li feien mal, de manera física, sinó que era el sentiment de la por que li feia sentir pànic davant qualsevol procediment a seguir al centre hospitalari. Per analitzar el seu estat d'ansietat s'utilitzà l'escala anàloga visual d'Abu-Saad (veure Annex 1).

Una proposta que ens feren als familiars, però sobretot a les cosines, i que vaig trobar molt productiva, fou treballar amb l'infant el joc simbòlic relacionat amb la medicina. Al nen li regalaren un maletí on a l'interior podia trobar les diferents eines que utilitzen amb ell cada dia: un fonendoscopi, un otoscopi, un termòmetre, xeringues, benes, tisores, cremes i una bata. A través d'aquesta pràctica, li acostàrem el món dels doctors d'una manera entretinguda, en un ambient tranquil, sense pensar en el mal i el dolor. Realment, aquesta metodologia ajudà molt a l'infant a avançar, ja que a partir d'aquell moment, es mostrà més passiu davant qualsevol procediment i no posava tanta resistència com en un primer moment.

A partir dels diferents resultats que anava transmetent l'equip mèdic als pares, aquests aconseguiren passar a la darrera fase, la de resignació i acceptació. Tots ens unirem per agafar

forces i fer front a la malaltia oferint cada un allò que podia. En aquesta etapa jo vaig donar suport emocional, sobretot a la mare, i em vaig fer voluntària per passar cada horabaixa una estona amb el nen, per tal que els seus pares es poguessin relaxar i deixar una mica de banda l'ambient clínic. Tot i això, he de dir que l'estat emocional dels pares va tenir molts d'alt-baixos. La seva actitud depenia dels resultats obtinguts, a més de l'aparença i estat del fill. Si el nen es mostrava actiu i reflectia alegria el clima de l'habitació era harmoniós i seré; en canvi, si el nen estava decaïgut, l'aire que es respirava era angoixós i depriment.

Pel que fa a la informació que es donà al nen, en cap moment no se li digué què era allò que realment li passava. Els pares li contaren que hauria de passar una temporada a l'hospital i després a casa, però que si seguia les indicacions del metge, tornaria, tan aviat com es pogués, a la seva rutina diària. El nen en un principi desconfiava de tothom, sobretot del seu entorn, ja que ell va anar al metge pensant que tornaria a casa el mateix dia, com sempre li havia passat quan es posava malalt. En canvi, aquesta vegada per a ell havia estat diferent: haver de romandre dies seguits a la clínica se li feia estrany, no entenia el perquè. Podem dir que fou en aquest moment quan es topà amb la fase de xoc. Considero que hagués estat bon mètode explicar al nen allò que li passava a través dels contes, ja que hauria pogut veure d'una manera més il·lustrativa el procés i li hagués resultat més fàcil entendre el seu estat. Un conte que més endavant utilitzà fou *Anem a quimioteràpia* de José Sánchez Toledo i Jordi Giralt, ja que aquest llibre explica, de manera dinàmica, per a què s'ha de seguir el procediment mèdic.

Amb el pas dels dies, va anar entenent que no li quedava més remei que aguantar-se, que tot i que ell desitjava tornar cap a casa i fer vida normal, en aquell moment havia de quedar ingressat, sense saber ben bé el motiu. Amb aquest canvi d'actitud podem dir que passà a la segona etapa, ja que estava rabiós davant la situació i l'ambient que l'envoltava, però es resignava i acceptava la situació que li havia tocat. Tot i això, la mare recalca que demanava de manera diària: Perquè em passa això? Què he fet perquè em passi això a jo? He fet alguna cosa malament? Això passa a tots els nins o només a mi?

A mesura que els metges li anaven dient que el tractament funcionava i el noi se sentia cada vegada amb més forces, el seu estat d'ànim millorava, i això es reflectia en l'escala de les set cares (veure annex 3). Fou en aquest moment quan podem dir que passà de la segona a la tercera fase, ja que ell acceptava qualsevol intervenció amb l'objectiu de tornar el més aviat a casa. Tot i això, aquesta fase tardà a arribar, ja que en un principi no es veien millores clarament observables.

D'ençà que la família obtingué el diagnòstic, rebé el suport d'ASPAJOB. Aquesta atenció els ajudà i orientà en aquest canvi de vida. Després de la reunió amb els metges, l'Associació es va posar ràpidament en contacte amb la família. Per la mare, fou un suport essencial, ja que no només els oferiren informació sobre la malaltia, sinó que li proposaren diferents pràctiques per treballar en l'àmbit psicològic i educatiu. A la mare li aconsellaren parlar amb una mare que havia passat per una situació semblant. Per a ella, aquesta experiència li creà un gran impuls energètic i motivador. També li proposaren fer activitats de relaxació amb el fill. Aquests exercicis varen enfortir els vincles entre el noi i la seva família, ja que cada un va aprendre a confiar plenament amb l'altre, tot i que aquest aspecte va crear dependència entre la mare i el fill. Aquesta pràctica també enfortí la relació dels pares, ja que el diagnòstic els havia allunyat una mica i amb la pràctica aconseguiren una relació més ferma.

5.2.3 Aula Hospitalària de Son Espases

En l'àmbit educatiu, tot i que el personal de planta ja els havia comentat que podia accedir a l'aula hospitalària, fou realment l'Associació que impulsà a la família a què el seu fill fes ús d'aquesta atenció educativa, ja que no només facilitaria que el nen no perdés el curs escolar, sinó que a més seria un lloc de socialització i desconnexió. La família es va mostrar molt agraïda davant aquest nou espai, en canvi el nen hi posava resistència. Tot i això, es va realitzar l'entrevista amb les pedagogues de l'aula hospitalària el 3 d'octubre de 2013. Primer de tot es reuniren a l'habitació per explicar en què consistia l'aula hospitalària i les tasques que es podien dur a terme. Els comentaren on es trobava aquest espai i com hi podien accedir, a més de l'horari (de 10.00 h a 14.00 h), tot i que aquest s'adaptava a cada nen. Llavors, els digueren que sempre s'atendria al nen depenent del seu estat de salut. Per això, es flexibilitzava una mica aquest suport educatiu, tot i que normalment es realitzava a l'aula hospitalària, en el cas que el pacient no hi pogués accedir, es realitzaria l'atenció a l'habitació.

Llavors, les dues mestres de l'aula els explicaren quin era el funcionament diari de l'aula, com s'organitzava cada mestra, com atenien els diferents nens, a més dels tipus d'activitats que es podien realitzar. Els recalcaren que aquest espai no era una aula ordinària, ja que el nombre d'alumnes anava variant i cada infant feia un curs escolar diferent. Tot i això, s'intentava fomentar el treball cooperatiu i la socialització entre ells.

Després d'aquesta entrevista, començà una jornada de reflexió entre els pares i l'infant. Ells trobaven que era una molt bona manera per anar avançant en l'àmbit educatiu i no perdre

el curs escolar tenint aquesta oportunitat. Per això, tot i la negativa de l'alumne X, es decidí que el fill utilitzaria aquest espai. Per aquest motiu, l'endemà es començà el protocol d'acollida a partir de la fitxa bàsica de l'alumne. Aquesta es dividia en tres parts:

- La primera part la formaven les dades generals del pacient: nom i data de naixement.
- A la segona part hi havia les dades referents al motiu pel qual l'infant accedia a l'aula hospitalària: dia de l'ingrés, el diagnòstic, l'habitació on residia i els departaments que l'atenien, fent especial atenció al pediatre, ja que era el que s'encarregava de recollir totes les dades i comunicar-se amb els diferents serveis, inclòs l'aula hospitalària.
- El tercer apartat tenia en compte l'escolarització del pacient: el curs que feia, el cicle educatiu i l'etapa, a més del centre educatiu on estava matriculat.

Aquest protocol és necessari perquè facilita que les mestres coneguin millor tant l'estat de salut del nen, a partir de la consulta dels informes mèdics de la clínica, com el seu procés d'escolarització, a través de la posada en contacte amb el centre educatiu de referència.

Una vegada acabaren d'emplenar el formulari, la mestra els mostrà l'aula. Aprofità per presentar el nen davant la resta d'infants que en aquell moment treballaven dintre de la classe. Llavors, el deixà investigar els diferents racons i materials que formaven l'aula hospitalària: jocs de taula, biblioteca d'aula, ordinador, televisió, diferents materials manipulables... Tot i que al principi el nen rebutjava aquell espai, a poc a poc es va anar fent amb ell. Mentrestant l'infant X descobria la unitat pedagògica, la mestra explicà a la mare que amb el seu consentiment es posaria en contacte amb el seu centre educatiu per conèixer la tutora de l'infant, parlar de les habilitats i destreses d'aquest i establir un pla educatiu individual, pel fet que la malaltia del nen era de llarga durada i el pla que es posés en marxa es podria seguir treballant una vegada que el nen romangués a casa.

Dia 5 d'octubre una mestra de l'aula hospitalària es posà en contacte, via telefònica, amb el col·legi Fra Joan Ballester. Primer va parlar amb el director del centre per informar-lo del cas. Aquest ja estava assabentat pel simple fet que la mare de l'infant X ja ho havia comunicat a l'escola. Llavors, parlà amb la tutora del nen. Aquesta també ja coneixia la situació i la mare de l'infant s'havia posat abans en contacte amb ella per parlar de l'assistència en aquest servei. Durant la conversa entre mestra de l'aula hospitalària i tutora de l'infant X, la mestra del centre ordinari li comentà que solament havia tingut l'alumne una setmana. Per aquest

motiu, havia mantingut una reunió amb la tutora de l'infant del curs anterior (la mestra de 5 anys). Li comentà que entre totes dues havien consultat l'expedient acadèmic i a partir de les conclusions tretes li comentaren el procés d'ensenyament-aprenentatge del nen. Aquesta transferència de dades fou ràpida i productiva, ja que la mare del nen havia avisat a la tutora que rebria la telefonada de l'espai educatiu Son Espases.

En aquesta conversa, la mare afirma que les mestres digueren que l'infant X tenia bona predisposició a la feina, no hi posava resistència. Tot el contrari, gaudia realitzant les activitats, sobretot si es treballava en petit grup i amb materials innovadors. Recalcaren que no li agradava massa realitzar activitats individualment, preferia fer tasques cooperatives, ja que es duia molt bé amb els seus companys i no tenia cap problema en interactuar amb ells. Per acabar, parlaren dels interessos que motivaven el noi.

Després d'aquesta petita anàlisi, la tutora del curs i la mestra de l'aula hospitalària que l'atendria començaren a realitzar el pla educatiu individual. Decidiren que com que l'infant es trobava a primer de primària es realitzaria un suport educatiu dirigit a les àrees troncales (llengua catalana, llengua castellana i matemàtiques) tot i que també es treballarien les ciències socials i la llengua anglesa. Les àrees més específiques com l'educació artística (plàstica i música) i l'educació física no es treballarien pròpiament, tot i que es tractarien de manera transversal. Tot i que es prioritzaren els continguts mínims, des del meu punt de vista hagués estat més adequat treballar totes les àrees de diferent manera per dinamitzar la feina.

L'acord al qual arribaren les dues mestres fou que cada setmana es posarien en contacte via telefònica o a través de missatges al correu electrònic per parlar sobre els continguts a treballar. Moltes vegades la mare tenia anotades les tasques de la setmana perquè la tutora del centre ordinari l'havia informada. Aquest mètode va funcionar prou bé. L'infant X a poc a poc va anar agafant confiança amb les mestres i només demanava per anar-hi. Una vegada que havia passat el metge de planta els matins, al voltant de les 10.00 h – 10.30 h, llavors el pacient es dirigia a l'aula hospitalària acompanyat per un familiar. Aquestes hores l'infant no només treballava continguts curriculars, sinó també aprenia habilitats socials. El nen conta que en aquesta aula no només feia feina de classe. Per a ell, va resultar un lloc d'oci i entreteniment. Argumenta que feia activitats amb el llibre, però llavors també aprenia a través de jocs interactius o jocs de taula tradicional i dibuixava lliurement entre altres activitats. Aquesta metodologia li agradà i li recordà als racons que emprada l'any anterior a infantil.

Els dies que el nen no podia sortir de l'habitació la mestra de la unitat pedagògica l'anava a veure i li comunicava quina era la feina d'aquell dia. El nen quan estava en aïllament esperava ansiós aquesta trobada. Tot i això, exposa que li agradava molt més assistir a l'aula hospitalària, ja que a la unitat pedagògica hi havia més recursos, més nins i podia realitzar activitats en grup i no de manera individual, ja que quan estava sol es dedicava simplement a fer activitats del llibre de l'escola ordinària.

Mentrestant el nin aprenia i es divertia en aquest espai, el pare o la mare aprofitava per relaxar-se i assistir a les reunions informatives dels metges. El pare recalca que aquestes hores cada matí foren essencials per a ell, ja que veia el seu fill feliç, envoltant de més nins. La mare declara que es va sentir molt contenta amb les mestres de l'aula hospitalària i amb el suport que els prestaren, ja que tot i que no es va decidir treballar de manera íntegra el currículum pel fet de trobar-se a primer de primària, el noi va sortir de l'hospital aconseguint els objectius claus del curs: aprendre a llegir tant en llengua catalana com en castellana, escriure correctament en el seu nivell i aprendre a fer sumes i restes sense dur-ne.

Pel que fa a l'infant, diu recordar que va treballar en profunditat el tema de la lectura. Al principi no l'interessava massa, però les mestres de l'aula hospitalària li prepararen material adaptat als seus interessos. Aquest canvi féu que el nen tingués més ganes d'aprendre a llegir. A poc a poc començà a portar a la seva habitació llibres de la biblioteca de l'aula hospitalària. Opino que fou una molt bona metodologia per introduir i engrescà el nen al món de la lectura.

Quant al manteniment d'una educació inclusiva, el nen no va realitzar cap activitat en línia amb el seu grup-classe. El motiu fou que la tutora de l'aula ordinària utilitzava una metodologia molt tradicional i no feia ús, en cap moment, de les noves tecnologies. Aquesta situació va impossibilitar aquesta via. Tot i això, sí que mantenia el contacte amb el seu grup de referència. La mare visitava setmanalment l'aula del fill per parlar amb la tutora de l'escola i parlar de les tasques a fer. Aquesta visita els companys l'aprofitaven per enviar, a través de la mare de l'infant X, alguns detalls. Entre aquests el nen recorda haver rebut: cartes, dibuixos, postals, fotografies...

Per tant, tot i que no es realitzaren activitats curriculars de manera conjunta, el nen mai no perdé el contacte amb els seus companys. Tot i que no eren recomanables les visites de nens a la clínica, els més amics del nen el visitaven de tant en tant. Aquests encontres també servien per fer-se diferents intercanvis. De la mateixa manera la tutora del centre visitava al seu

alumne a l'hospital un cop cada setmana. Aquesta pràctica fou molt agraïda per la família i el nen, ja que aquest en cap moment perdé la relació amb la seva tutora i per tant, sentia que seguia formant part de la seva aula. A més, la docent li portava feines més dinàmiques i atractives sempre comentant que allò que li portava també ho havien de fer els seus companys. Aquest fet enfortí molt la relació mestra-alumne, creant un clima de confiança.

Després de comentar a la família les diferents pràctiques i propostes que existeixen avui en dia per mantenir un contacte més permanent amb els seus companys del col·legi (activitats en xarxa, classes en línia per videoconferència, publicacions conjuntes al bloc entre altres), pensen que hagués estat molt productiu i eficient. Tot i això, afirmen que estan molt contents tant de la feina de les mestres de l'aula hospitalària com de la tutora del seu fill.

Per acabar aquest apartat, cal comentar el sistema d'avaluació que se seguí. El pla educatiu que es proposà atenia els mínims requerits del curs. La tutora de l'aula ordinària enviava els exàmens a la docent de l'aula hospitalària. D'aquesta manera, aquesta podia veure allò que s'avaluava i comentar-li si l'alumne hospitalitzat superava o no aquests mínims. La mare afirma que moltes vegades el nen realitzava aquestes proves com a simples fitxes per observar si tenia assolits o no els continguts mínims de cada tema.

5.2.4 Atenció educativa a la llar

El 14 de febrer de 2014 l'infant X rebé l'alta de planta i partí cap a casa. Els metges els digueren que hauria de romandre convallescent a la llar més d'un mes i que les visites a la clínica de cada vegada serien menys freqüents. Aquest canvi va normalitzar una mica més la vida de l'infant i de tota la família.

Després de parlar amb el centre educatiu del noi sobre la nova situació i amb ASPANOB, aquests aconsellaren a la família demanar l'assistència educativa a la llar. Per aquest motiu, els pares sol·licitaren el servei del SAED a través del centre ordinari del nen. Juntament amb aquests papers els feren adjuntar un informe mèdic de l'Hospital de Son Espases que explicava el motiu pel qual l'al·lot que patia la malaltia crònica havia de romandre a casa durant un període superior a 30 dies. També els feren entregar una autorització on els pares permetien l'accés d'un voluntari per entrar a casa a oferir aquesta assistència i un document on es comprometien a estar al domicili durant aquest suport.

Les persones que s'encarreguen d'oferir aquesta assistència educativa a casa són voluntaris. En aquest cas, l'infant X tingué molta sort, ja que la tutora del seu centre ordinari es presentà per atendre'l a casa. Una vegada que el SAED tingué tota la documentació i s'acceptà el voluntariat de la mestra, començà aquest suport a casa.

La tutora del nen accedí a la llar, per primera vegada, el 20 de febrer. Aquesta intervenció va durar fins al 9 de juny, quan el nen tingué l'oportunitat de reincorporar-se al centre. Durant aquests mesos l'atengueren a casa dues mestres: primer la seva tutora del curs escolar que estava cursant, però llavors, per problemes personals, aquesta hagué de deixar el voluntariat i es presentà la tutora que el nen havia tingut a 5 anys. La mare va agrair que fossin mestres del centre de referència que es presentessin voluntàries, ja que va permetre que l'infant X s'adaptés més ràpidament i aquesta actitud va facilitar molt la tasca, perquè no fou necessari una coordinació entre mestra del centre i voluntari extern. D'aquesta manera, la tutora sabia allò que havia de treballar cada dia i quins havien de ser els coneixements mínims a tractar. Per tant, la relació mestra-alumne no es va perdre en cap moment.

Aquest ensenyament es duia a terme cada dia de 17.00 h a 19.00 h, dues hores. Durant aquest temps, es treballaven continguts de llengua catalana, llengua castellana, matemàtiques i anglès. Aquest recurs sempre estava condicionat per la salut de l'infant. La mare exposa que si algun dia, en aquest horari, el nen tenia hora al metge el suport es suprimia. També afirma que alguns dies l'infant no tenia ganes de fer feina, per això, la mestra deixava la tasca a fer i ell ho havia de fer per l'endemà com a deures. A l'infant X aquest tipus de suport no li va agradar massa. Per a ell, tenir una mestra per a ell sol durant dues hores cada horabaixa era molt avorrit. Per aquest motiu, molts de dies es negava a treballar. Afirma que li agradava més l'atenció educativa a l'aula hospitalària, ja que hi havia més infants en la mateixa situació i no tenia una mestra pendent solament d'ell.

Pel que fa a l'educació inclusiva, la metodologia que es va seguir fou la mateixa que es duia a terme a la unitat pedagògica, els nens de l'escola enviaven petits escrits a l'infant X a través de la tutora. El fet de romandre a la llar, va permetre que els amics li fessin petites visites amb els seus familiars i que el noi sortís de casa per retrobar-se una altra vegada amb el seu entorn, encara que no pogués fer una vida completament normal.

El pare considera que aquest suport, igual que l'atenció educativa que rebé a l'aula hospitalària, fou molt beneficiós pel nin, ja que l'ajudà a no perdre el curs escolar i anar

avançant temari incidint en els mínims de la seva edat. Tot i això, es queixà una mica que només es donés prioritats a les àrees troncales (català, castellà, matemàtiques i anglès) i les altres es deixessin una mica apartades. Tot i que pensa que les treballades eren les fonamentals, es creu que si s'hagués variat una mica la metodologia i s'haguera treballat àrees diverses hagués estat un tipus d'educació més estimulants pel seu fill.

Quant al tipus d'avaluació, es seguí el mateix procediment que en l'anterior servei. La voluntària, pel fet de ser la tutora del nen, tenia els exàmens que els companys havien fet a l'aula i a partir d'activitats o del mateix examen se li feia un seguiment dels continguts i objectius assolits durant el suport a la llar. No es feia una avaluació estricta. A més, durant aquest any que es perdé, l'infant X entrà dintre de la butlleta de nens amb Necessitats Educatives de Suport Educatiu (NESE) a causa del patiment d'una malaltia crònica que requerí un període d'hospitalització i convalescència a casa.

Finalment, pel que fa a la promoció de curs, la mestra acordà amb la família que com que el nen havia treballat continguts curriculars durant tot el curs en diferents ambients, havia assolit els objectius mínims del seu nivell i es trobava solament a primer d'educació primària passaria al següent curs amb la condició que si a segon no agafava el ritme, hauria de repetir. Per aquest motiu, la mare decidí que durant l'estiu se seguirien treballant els continguts de primer. Jo mateixa en vaig encarregar d'anar treballant diferents objectius de l'etapa d'una manera més dinàmica i entretinguda. Tot i que realitzàrem activitats d'un llibre de vacances, potenciàrem la lectura a través de contes i revistes i realitzàrem activitats interactives amb l'ordinador. Avui en dia, l'infant segueix el ritme de la classe i no té cap tipus de dificultat, ja que l'única que tenia en el seu moment era no poder anar a la seva escola.

5.2.5 La tornada al centre

El 10 de juny de 2014 l'infant X s'incorporà al seu grup-classe, després de vuit mesos. Fou un retorn molt satisfactori pel noi. Els seus companys de l'aula juntament amb la mestra havien preparat un pla de benvinguda. Per això, les primeres hores del dia les dedicaren a contar-se que havien fet uns i altres. L'alumne X amb l'ajuda de la mestra els va contar què havia fet aquests mesos i on havia anat a l'escola. El nen exposa que als seus amics els va sorprendre molt que a l'hospital hi hagués una escola i realitzés les mateixes activitats que ells. Opino que si durant tot el període de convalescència s'hagués mantingut un contacte més estret entre el nen i els companys, aquests entendrien millor el tipus d'educació dut a terme.

Com he anat comentat en cada apartat, la tutora de l'alumne va estar en contacte amb la família durant tot el procés, fins i tot visitava el noi a l'hospital i llavors es presentà voluntària per fer el suport educatiu a la llar. Per aquest motiu, coneixia ben bé l'estat del seu alumne. La mestra acordà amb la mare de l'infant X comentar als alumnes de l'aula, abans del retorn del nen, el motiu pel qual el seu company havia faltat tant de temps al col·legi. Es decidí que, a causa de l'edat d'aquests (6-7 anys), no es comentaria la malaltia que havia patit, ja que no l'entendrien. Allò que es va fer fou parlar dels diferents canvis que podrien notar amb la tornada del seu company: pocs cabells, inflor al cos, un bony tapat on es trobava el catèter entre altres. La mestra va fer una molt bona tasca de reeducació emocional. A través del joc simbòlic va mostrar als alumnes com s'havien de comportar amb el retorn de l'infant X.

A escala psicològica, tot i que el noi es va reincorporar al centre amb moltes ganes i il·lusionat, tenia una mica de por els primers dies. Ell sabia que el seu cos havia patit alguns canvis físics i això el feia patir, ja que no sabia com a afrontar-ho. Tot i això, a poc a poc i així com passaven els dies, es va començar a normalitzar la situació i ja no veia cap diferència entre els seus companys i ell. Una anècdota fou que tot i que va disposar de molt poc temps, va crear un gran vincle amb el practicant. Aquest, amic meu i coneixedor de tot el procés, sabia tot allò que havia sofert el nen durant aquests mesos. Amb el seu caràcter i la seva predisposició li va voler demostrar que ell era tot un heroi. Aquesta actitud fou molt complaent per la mare, ja que sabia que el seu fill, tot i ser molt tímid, quan agafava confiança amb algú aprofitava aquest vincle per esplaiar-se i contar les seves experiències.

Avui dia podem dir que psicològicament es troba recuperat, tot i això, encara des del meu punt de vista no ho ha acabat de superar. Tot i que ja torna a tenir tots els cabells, quan algú li vol fer una carícia i els hi toca, s'enfada molt, diu que no li facin això, que no vol que li tornin a caure. Aquesta contesta crea un xoc molt gran per la gent. Un altre aspecte que no té molt assumit és el tema del catèter. Encara que ja no el porta, el petit bony encara és notable i no li agrada mostrar-lo ni que la gent el toqui. Totes aquestes actituds s'entenen perfectament, ja que el nen, a la seva edat, ha hagut de viure situacions extremes i penso que ho ha afrontat amb molt de coratge i valentia.

Respecte al tema educatiu, quan s'incorporà al centre quedaven ja poques setmanes per finalitzar el curs acadèmic. El primer dia del retorn se li assignà un company com a tutor al qual podia accedir si tenia algun dubte o problema. Tot i això, ell volia ser autònom i gairebé mai demanava ajuda. A l'aula realitzà les mateixes activitats que la resta d'alumnes. La mare

comenta que algunes vegades necessitava més directrius que la resta, però que era totalment normal, ja que havia estat fora durant molt de temps i les metodologies utilitzades en els diferents àmbits educatius on ell havia participat eren totalment diferents.

Com he comentat abans, durant l'estiu es treballaren diferents continguts de primer per tal que l'infant X no tingués cap problema en seguir el ritme de segon. Durant el primer trimestre del curs 2014-2015 hagué de deixar alguns dies de classe per revisions mèdiques. Aquestes provocaven angoixa al nen, ja que tenia por de tornar a deixar els seus companys. Tot i això, eren revisions rutinàries i aquestes solament es podien fer els matins, durant l'horari escolar.

Avui dia l'alumne X està acabant el segon curs d'educació primària al seu centre educatiu sense cap tipus de dificultat. Tot i que ja es troba recuperat i no rep cap tipus de tractament específic, segueix en la butlleta d'alumnes NESE pel fet d'haver patit una malaltia crònica i haver-se absentat gairebé durant tot un curs escolar del seu centre educatiu de referència.

5.3 Conclusions de l'estudi

Una vegada analitzat el cas de l'infant X tenint especial atenció en l'àmbit psicològic, emocional i educatiu en tot el procediment, comentaré les conclusions que jo mateixa he tret del cas. Per aquest motiu, faré una anàlisi de les quatre parts que han compost aquesta investigació.

En primer lloc, trobem el període d'hospitalització. Així com ha constatat en el cas pràctic, es pot observar que en un principi ni la família ni el pacient coneixien el motiu del seu ingrés. Aquest fet causà un gran desconcert, estat que va fer augmentar el nivell de nerviosisme i estrès en tota la família. Tot i que crec que és normal que els metges no volguessin comunicar el diagnòstic davant la falta de proves, considero que hagués estat més recomanable anar comentant els diferents resultats a la família, ja que aquesta no conegué el pronòstic fins passada una setmana i això provocà histèria i estrès sense conèixer l'estat real del nen. Per tant, penso que no hi va haver una bona relació, en un primer moment, entre metges i pares.

Una vegada que l'equip mèdic va poder concretar el diagnòstic, el pronòstic i el tractament de l'infant X, he de dir que la comunicació amb els familiars fou molt més fluida. Com he comentat abans, els pares em digueren que tot i que el primer dia els oferiren molta informació, aquesta no era processada per ells, ja que entraren en estat de xoc després de l'obtenció del diagnòstic. Penso que l'actuació dels metges fou adequada, ja que els

explicaren, el millor que saberen, la situació i els oferiren els diferents serveis i suports que la clínica posava a la seva disposició. Tot i això, opino que si la informació s'hagués donat a poc a poc, els pares haurien pogut assimilar millor els resultats mèdics obtinguts.

Per a la família fou molt important l'Associació de pares de nins amb càncer de Balears, ja que aquesta organització, tot seguit rebé un nou diagnòstic d'aquesta malaltia, es posaren en contacte amb la família i mantingueren diferents reunions per tal d'explicar-los amb més calma allò que havien de fer en cada moment. A més, també els proposaren diferents pràctiques i mètodes que per ells foren de gran ajuda. Opino que és molt important i productiu el suport que ofereixen aquestes associacions sense ànims de lucre, ja que a partir de l'experiència i a través de diferents professionals, ajuden no només al pacient, sinó també a tota la seva família a superar aquesta etapa.

Després que els pares contessin el gran suport que rebien per part d'aquesta organització, tota la família començà a participar en les diferents activitats i propostes de l'Associació, ja que observàrem que ASPANOB fou un pilar psicològic pels pares de l'infant X i que aquest suport s'hauria de mantenir per tal que puguin seguir ajudant a qui ho necessita.

Quant a l'ambient hospitalari, aquest penso que és molt adequat, sobretot en la zona infantil, ja que la decoració i els diferents materials que el componen creen una atmosfera harmoniosa. A més, aquesta decoració va canviant durant l'any, per fer més amena l'estança hospitalària dels nens. Un aspecte que observo és negatiu per una banda, però positiu per l'altra i em refereixo en el tema de les habitacions. Aquestes, en la zona de pediatria oncològica, totes són individuals. Aquesta situació afavoreix la intimitat dels familiars i dels nens, sobretot en les etapes on els nens es troben més dèbils, però alhora contribueix a l'aïllament social. Per aquest motiu, resulten molt positives les aules hospitalàries de les clíniques, ja que resulten el lloc de contacte entre infants de distintes edats.

En segon lloc, parlaré de l'aula hospitalària de l'Hospital Universitari de Son Espases. Aquest penso que és un dels millors serveis educatius que s'ofereixen als infants hospitalitzats, tot i això, aquest suport podria ser molt més inclusiu. És d'agrair el gran treball que fan les mestres d'aquest espai pedagògic, ja que s'encarreguen de fer un pla individual per a cada noi coordinat amb el seu centre de referència, a més de realitzar tasques d'educació emocional i sociabilitat. En l'àmbit curricular, penso que la tasca que dugueren a terme amb el meu cosí fou molt adequada, ja que no es limitaren a treballar les àrees troncales, sinó que

miraren d'intervenir en totes. Tot i això, algunes es deixaren de banda. Aquest aspecte crec que s'hauria de corregir en futures intervencions, ja que penso que si es realitzessin totes les àrees, cada una amb les seves adaptacions, crearien més dinamisme en les tasques, motivaria més als nens. A més, aquests sentirien, encara més, que segueixen escolaritzats com qualsevol company seu, però en un ambient diferent, ja que a les aules ordinàries es treballen totes les àrees, encara que algunes tenen un major pes en l'horari.

En l'àmbit de l'educació inclusiva, penso que s'hauria pogut afavorir molt més el contacte amb els seus companys de l'aula de referència. En cap moment es realitzà alguna activitat en línia o interactiva, simplement hi havia un contacte a través de diferents cartes i materials que portava la mare del nen o la tutora quan el visitava. Tot i això, entenc que aquesta proposta no fou possible per la metodologia del centre ordinari.

Emocionalment, opino que el treball que es va dur a terme fou eficient, ja que es va notar un canvi considerable. Al principi, el nen no hi volia anar i amb el pas dels dies creà amb els seus companys i amb les seves mestres un gran vincle afectiu. Per a ell, l'aula hospitalària no només fou un lloc per seguir treballant els continguts curriculars, sinó que fou una zona de socialització i sensibilització. Penso que aquesta hauria de ser l'essència de tota aula hospitalària, ja que els ofereix estratègies i mètodes per afrontar cada situació.

En tercer lloc, parlaré de l'atenció educativa que rebé a la seva llar a través del SAED. Aquest suport penso que resulta molt beneficiós pels nens que durant un període superior a trenta dies no poden assistir al seu centre educatiu. Fou de gran ajuda que la tutora del nen es presentés voluntària per atendre el seu alumne a la seva llar. El primer aspecte negatiu que trobo en aquesta atenció fou l'horari. L'horari del centre educatiu de referència del noi és de 09:00 h a 12:00 h i de 15:00 h a 17:00 h. Això provocava que l'atenció a la llar, per part de la tutora, no es pogués dur a terme fins a les cinc de l'horabaixa. L'infant X, encara que durant el dia no hagués anat l'escola, molts dies en aquesta hora ja no tenia ganes de treballar. A més, per a ell, la metodologia utilitzada era molt tradicional i li resultava avorrida. Penso que aquí la mestra hauria d'haver incorporat alguns materials innovadors o més motivadors pel nen, ja que per aquest motiu, molts de dies el nen rebutjava les classes. Als centres ordinaris se cerquen les metodologies i les estratègies que s'adapten a cada grup i considero que s'hauria d'haver fet el mateix davant la negativa de l'infant X: intentar cercar una estratègia metodològica que motivés el nen per seguir aprenent.

En l'àmbit pròpiament curricular, penso que l'atenció tampoc no fou la més correcta, ja que no es treballaven totes les àrees, sinó les considerades més importants segons la voluntària. Aquest aspecte penso que també va afavorir que el nen no volgués aquest tipus d'intervenció i es cansés de la mestra, ja que trobava molt pesat fer cada horabaixa matemàtiques i llengua. Igual que en l'altra valoració, crec que si s'haguessin treballat àrees diverses amb metodologies i recursos diferents aquest tipus d'educació hauria animat una mica més al noi. Tot i això, l'atenció rebuda sempre fou molt agraïda i apreciada.

Quant a la inclusió, es va seguir la mateixa metodologia que en l'aula hospitalària. L'únic contacte que tenia el nen amb els seus companys de l'aula era per mitjà de cartes i elements enviats pels amics a través de la tutora. Tot i això, penso que la mestra s'hauria d'haver plantejat activitats molt més inclusives com creació de vídeos dels nens de l'aula per donar suport al company o l'escriptura d'un diari d'aula que anés rotant i on tots els infants escriguessin el seu dia a dia entre altres propostes, ja que la docent el visitava diàriament i es limità a seguir el llibre, metodologia molt usada a l'escola del nen.

Emocionalment, en un primer moment, el nen no entenia el perquè havia de quedar a casa i no podia anar a l'escola. Psicològicament, hauria resultat molt més positiu que el nen hagués mantingut una relació més estreta amb els seus companys. Tot i això, el fet que l'infant X es trobés al seu domicili particular, va facilitar que els nens li fessin visites acompanyades dels seus pares. Aquestes foren molt ben rebudes, ja que l'al·lot enyorava el contacte amb els seus.

Per acabar, la tornada al centre fou molt gratificant. L'infant X esperava amb molta il·lusió aquest dia. Al principi, el nen es sentia incòmode i estrany a l'aula, ja que feia molt de temps que no hi havia estat. Considero que aquest sentiment hagués pogut ser menor si durant el període de convalescència s'hagués mantingut una relació més estreta amb el centre, encara que no ho puc afirmar pel fet de només haver analitzat un sol cas.

Educativament, quan el nen es va reincorporar ja quedaven molts pocs dies de curs. Per això, el nen realitzava les mateixes activitats que la resta, però l'avaluació no es duia de la mateixa manera, ja que a ell se li havia fet un seguiment durant tot el procés. Per tal que no sentís que la mestra estava sempre més pendent d'ell, se li assignà un company com a tutor. Crec que aquesta metodologia fou molt adequada, ja que va permetre que la situació es normalitzés i no se sentís etiquetat ni controlat en tot moment. El fet de fer les mateixes

activitats que la resta, encara que no fossin avaluades de la mateixa manera, també facilità la reincorporació i la inclusió a l'aula.

Pel que fa a l'educació emocional, penso que la mestra va fer una bona feina amb els seus alumnes, ja que l'infant X no se sentí en cap moment ni etiquetat ni diferent dels altres. Opino que el tipus d'informació que es donà als nens fou molt adequada a l'edat d'aquests. Com a proposta, s'hagués pogut conscienciar als alumnes a través diferents contes que tracten aquests temes. Aquesta també hauria pogut ser una molt bona metodologia pels pares, ja que en un principi no sabien com afrontar la situació ni quina informació presentar al seu fill.

Com s'ha pogut observar, en tot el període de convalescència s'utilitzaren diferents serveis i es disposà del suport i l'ajuda de diferents persones i agrupacions. L'assistència educativa durant tot el procés normalitzà la vida de l'infant X i facilità el dia a dia de la seva família, ja que el nen reconegué que duia una vida similar a la d'abans, però en un ambient diferent. Per aquest motiu, penso que és important que se segueixin donant aquests suports, sempre que sigui possible mantenint una estreta relació amb el centre de referència, i tots els pares tinguin consciència de l'existència d'aquesta educació alternativa.

6. Conclusions

Per concloure amb aquest treball de fi de grau, acabaré amb un repàs dels temes tractats, les diferents conclusions que n'he extret i l'exposició d'allò que he après.

El primer tema tractat fou el dret a l'educació, a partir del marc teòric recordant les lleis que acrediten que tot infant té dret a l'ensenyament i amb la coneixença dels beneficis que comporta que un infant sigui escolaritzat, encara que no pugui assistir al seu centre educatiu de referència. No em queda cap dubte que s'ha de brindar a tothom aquesta oportunitat, ja que l'educació és per a tothom. Així com s'ha reflectit en el cas pràctic, no s'ha d'entendre educar com el simple fet de transmetre uns continguts curriculars, sinó per a crear bones persones i oferir una educació integral amb estratègies per fer front a la realitat a la qual vivim.

En segon lloc, treballà les diferents necessitats que pot presentar un nen que pateix una malaltia crònica, no només a escala psicològica i emocional, sinó incidint en l'aspecte educatiu. En l'àmbit psicològic, vaig comprovar a través de l'estudi de diferents investigacions, que l'estat emocional dels familiars afecta la condició del pacient, però sobretot

en la seva recuperació. Per aquest motiu, és necessari i fonamental, que tant l'afectat com la resta de familiars passin com més aviat millor les tres fases, per tal d'unir forces i transmetre energia positiva per combatre la situació i la malaltia. Aquest fet fa imprescindible que hi hagi una bona comunicació entre els metges i els familiars, per tal de comprendre la situació i començar amb la recuperació el més aviat millor. A més, en aquest àmbit, per tal de fer front a la situació es pot necessitar l'ajuda de diferents serveis.

A través del cas pràctic analitzat descobrirem que l'estat anímic era pessimista abans de la rebuda de la informació, ja que no s'entenia el motiu de l'ingrés i eren freqüents els nervis i l'ansietat. Llavors, a la primera reunió, va aparèixer la por i la depressió davant una situació desconeguda i la informació rebuda formava un obstacle que impossibilitava la comprensió del diagnòstic. Una vegada establert un bon contacte amb els professionals i després de conèixer tot el procediment a dur a terme, l'energia es tornà més positiva fent possible la transmissió de bones vibracions cap a l'infant. Per tal d'aconseguir arribar en aquest darrer estat, es va fer necessari la realització de diferents pràctiques de relaxació i educació emocional. És a dir, aquests tipus d'activitats proposades per professionals i associacions foren indispensables perquè tota la família i el mateix nen agafessin confiança, establissin uns vincles afectius i s'aliessin per fer front de manera conjunta.

Educativament, recordem que els infants que pateixen malalties cròniques no tenen unes necessitats específiques. L'únic obstacle en què es troben és que no poden assistir al seu centre educatiu perquè han de romandre convalescents durant un període de temps superior a 30 dies. Fou per aquest motiu, que recolzat sobre les lleis que acrediten que tot infant en edat escolar té dret a l'educació, que fou necessari crear diferents serveis dintre i fora del recinte hospitalari. Aquestes idees sorgiren de la pedagogia hospitalària la qual pretenia atendre a tots els pacients en diferents àmbits garantint una bona qualitat de vida i oferint atenció educativa.

Entre els serveis educatius que atenen els infants convalescents, treballà amb les aules hospitalàries i les intervencions educatives a casa ofertes pel Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED). A través del marc teòric i el cas pràctic analitzat, s'observà que aquests serveis resulten fonamentals per normalitzar les vides de tots aquests infants. A més, remarcar que allò que pretenen aconseguir és el desenvolupament de l'infant de manera integral, treballant, a partir de les seves capacitats i competències, els continguts curriculars del seu curs, la socialització amb altres infants i l'educació emocional per enfortir l'estat de cada nen a partir d'estratègies que els permetin per fer front a la situació a la qual estan sotmesos.

Personalment, opino que aquest servei hauria de ser indispensable en tots els hospitals on hi ha infants que han d'estar ingressats períodes de temps llargs, ja que per a ells l'assistència en aquest establiment no resulta ser solament un lloc d'aprenentatge, sinó també d'entreteniment i distracció. Tot i això, el nivell curricular és un dels aspectes més treballats. Opino que tot i que és necessari treballar aquelles àrees i aquells continguts mínims de cada cicle, considero que resultaria més dinàmic i motivador pels nens treballar totes les assignatures en el nivell que es pugui, ja que aquesta característica normalitzaria encara més la situació del nen i els resultaria més fàcil observar que realitzen les mateixes tasques que els seus companys de la seva aula, però en un ambient distint.

Els avantatges que aporta aquesta atenció són molts, però aquests augmenten si el servei resulta inclusiu i no es perd el contacte amb el centre de referència. Avui en dia i gràcies a l'avanç de les noves tecnologies, són moltes les possibilitats que hi ha perquè l'infant hospitalitzat senti que segueix formant part del seu grup-classe: converses telefòniques, escriptura de correus electrònics, assistència de classes en línia entre moltes altres propostes. Considero que sempre que fos possible s'haurien de fer ús d'aquestes estratègies perquè faciliten i fan que augmenti l'estat d'ànim del nen i afavoreixen llavors la seva reincorporació a l'escola.

Com ha quedat reflectit en el cas pràctic, després de la recuperació mèdica el nen tornà a dur el mateix ritme de vida que duia abans del diagnòstic. Per tant, s'incorporà al seu centre educatiu. Comprovàrem que a través de pràctiques emocionals que dugué a terme la tutora amb els seus alumnes i a través del manteniment del contacte de la tutora i els infants amb el nen afectat, la seva tornada al centre fou molt enriquidora i positiva, encara que aquest retorn hagués pogut ser menys significatiu si s'haguessin respectat tots els principis de l'educació inclusiva. Tot i això, després de fer el cas pràctic, podem constatar que el manteniment del contacte amb el grup de referència és fonamental i primordial per aconseguir una bona reincorporació a l'aula.

Com a conclusió final i després de la realització d'aquest treball de fi de grau, he après els múltiples efectes positius i empírics que comporta que els nens no abandonin el curs escolar, treballant diferents continguts i capacitats en ambients diversos. A més, l'educació inclusiva resulta un pilar fonamental i indispensable en aquesta pràctica, ja que afavoreix la tornada al centre del nen afectat i normalitza la seva vida durant tot el període de convalescència. Tot i això, no puc corroborar que sempre s'obtinguin els mateixos resultats pel fet de només haver

analitzat un sol cas. Per això, com a millora del treball, seria contrastar aquesta anàlisi duta a terme amb altres casos que hagin passat per la mateixa situació.

Perquè es pugui donar aquest contacte permanent entre nen i grup-d'aula, és necessari que els centres siguin inclusius i que les tutores de les aules tinguin habilitats per fer front a les diferents situacions a les quals es poden afrontar. Considero que he assimilat la transcendència que té que una mestra conegui i tingui un bon domini de les competències i els recursos disponibles per tal d'atendre el millor possible als seus alumnes. En concret, en el cas pràctic, haver tingut un bon domini de les TIC i haver fet cursos de reciclatge d'estratègies metodològiques hauria afavorit, encara més, el contacte permanent del nen afectat amb el centre educatiu de referència, a través dels principis que formen l'educació inclusiva.

Acabo aquest treball de final de grau amb una cita: “Una aula inclusiva és aquella que s'adapta a les necessitats de tots els nins i nins que la integren, tenint en compte les característiques particulars de cada un” (Violant et al., 2011, p. 99).

7. Referències bibliogràfiques

- Alves, M., Ortiz, M^a. del C. i Serradas, M. (2004). El método eduterapéutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado. *Revista de Educación*, (335), 229-245. Recuperat de: <http://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/67986/00820053000166.pdf?sequence=1>
- Callau, T., Nieto, C., Pérez, Y., Fraj, del M., de Miguel, L., Burillo, C. i Celma, J. A. (2006). La educación en los niños con cáncer. Guía para padres y profesores, ASPANOA. Saragossa: Lafarga Estudio Gráfico. Recuperat de: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>
- Castaño, R. (2010). El Currículum y la Atención a la Diversidad en las etapas de la Educación Básica, Primaria y Secundaria Obligatoria, en el marco de la Ley Orgánica de Educación. *Hekademos: revista educativa digital*, (6), 5-26. Recuperat de: http://www.hekademos.com/hekademos/media/articulos/06/01_Curriculum_y_atencion_a_la_diversidad.pdf
- Castilla, E. (2010). El servicio de apoyo educativo domiciliario en la Comunidad de Madrid. *Ilustre Colegio Oficial de Doctores y Licenciados en Filosofía y Letras y en Ciencias*, (1), 18-23. Recuperat de: <http://m.redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/37659/01420103011235.pdf?sequence=1>

- Castillo, M^a. D. (2011). La videoconferencia al Servicio de la Inteligencia Emocional: una experiencia en el Hospital de León. *XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria. El papel de las nuevas tecnologías en la atención educativa del alumnado enfermo*, 214-219. Conferència duta a terme en el XI Congrés Nacional de Pedagogia Hospitalària, Regió de Múrcia, Recuperat de:
<http://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/aahh2011/docs/castillo.pdf>
- Conselleria d'Educació i Cultura. (2011). Secció I- Comunitat Autònoma Illes Balears. Disposicions generals. *Bolletí Oficial de les Illes Balears*, 67, 7-18. Recuperat de:
<http://boib.caib.es/pdf/2011067/mp7.pdf>
- Conselleria d'Educació, Cultura i Universitats. (2014). Instruccions de la directora general d'Ordenació, Innovació i formació professional per les quals es regulen l'Aula Hospitalària i el Servei d'Atenció Educativa Domiciliària. Recuperat de:
<http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST4325ZI177941&id=177941>
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (2003). Educar a un niño con cáncer. Guía para padres y profesores. Pedrafora: FEPNC
- Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació. (2007). Marc d'actuació de les aules hospitalàries. Recuperat de:
http://www.xtec.cat/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/744d11cc-16ea-49cc-9d2d-9216f534031b/Marc_actuacio_AH.pdf
- González-Simancas, J. i Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Aljibe.
- Grau, C. i Ortiz, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Hospital Organisation of Pedagogues in Europe. (2000). Carta Europea sobre el derecho a la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos. Recuperat de:
<http://www.acpeah.org/sites/default/files/related/Carta%20Europea%20d%27hope.pdf>
- López, A. i Lorenzo, M. (2008). La investigación educativa en el aula hospitalaria: estudio de un caso de intervención escolar, de glioma óptico infantil mediante videoconferencia. *Revista de Medios y Educación*, (33), 29-42. Recuperat de:
<http://www.sav.us.es/pixelbit/pixelbit/articulos/n33/2.pdf>
- López, E. (2013). La atención a la diversidad en la futura LOMCE. En Cadrona, M.^a C., Chiner, E. i Giner, A. V. (eds). *Investigación e Innovación Educativa al Servicio de Instituciones y Comunidades Globales, Plurales y Diversas*, 218-224. Alacant: Universitat d'Alacant. Recuperat de:
http://www.uv.es/aidipe/congresos/Actas_XVI_Congreso.pdf
- Martínez, A. i Bautista, A. (2013). Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación para alumnos con cáncer, AFANION. Castilla La-Manxa: Báltico Estudio. Recuperat de:

http://www.fundadeps.org/recursos/documentos/616/Gu%C3%ADa-de-Educaci%C3%B3n_1.pdf

- Ministerio de Educación y cultura i Asociación de Padres de Niños con Cáncer. (1999). *Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas*. Madrid: IMPRESA.
- Ochoa, B., Sobrino, A. i Lizasoáin, O. (1999). Recursos materiales de la pedagogía hospitalaria en Europa. *Aula Abierta*, (74), 209-222. Recuperat de: <http://m.redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/46715/013200330047.pdf?sequence=1>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura i Ministerio de Educación y Ciencia de España. (1994). Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales. Recuperat de: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF
- Organización Mundial de la Salud. (2009). Documentos básicos (47ª ed.). Recuperat de: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/basic-documents-47-sp.pdf>
- Ortigosa, J., Méndez, F., Guiles, M., Pedroche, S. et al. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas. Teoría y práctica*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Parra, I., Lizarán, C., Burgueño, F., Parra, D. M^a., Rosado, M^a. V., Fábrega, I. i Lizarán, J. (2009). Estudio del aula hospitalaria Levante Norte-Almería. *Espiral. Cuadernos del profesorado*, 2 (3), 92-97. Recuperat de: http://www.cepcuevasolula.es/espinal/articulos/ESPIRAL_VOL_2_N_3_ART_10.pdf
- Prendes, M.P. (Dir) (2014). ALTER. Alternativas telemáticas en Aulas Hospitalarias, una experiencia educativa. Informe del Proyecto EDU2008-01921 de la Fundación Séneca, Región de Murcia. Recuperat de: <http://www.um.es/aulahospitalarias/informe.php>
- Quiles, M., Ortigosa, M., Méndez, F. i Pedroche, S. (1999). Cuestionario de preocupaciones sobre cirugía infantil. *Psicothema*, 11 (3), 601-609. Recuperat de: <http://www.psicothema.com/pdf/312.pdf>
- Reyes, M^a. J. (2011). En pijama con las TIC. *Revista de medios y educación*, (41), 423-425. Recuperat de: <http://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/44319/01520113000396.pdf?sequence=1>
- Roberts, M., Vannata, K., Gerhardt, C. et al. (2003). *Handbook of pediatric psychology* (3^a ed.). Nova York, Estats Units: Guilford Press.
- Tajuelo, M., Ramírez, R. i López, C. (2011). Proyectos y estrategias TIC en el EAEHD de Ciudad Real. *XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria. El papel de las nuevas tecnologías en la atención educativa del alumnado enfermo*, 135-156. XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, Región de Murcia. Recuperat de: <http://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/aahh2011/docs/mtajuelo.pdf>
- Urmeneta, M. (2010). *Alumnado con problemas de salud. Escuela inclusiva: alumnos distintos pero no diferentes*. Barcelona: Graó.

Violant, V., Molina, M.^a C. i Pastor, C. (2011). *Pedagogía hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Laertes.

8. Annexes

8.1 Annex 1: Escala anàloga visual de l'ansietat



Il·lustració 1. Escala anàloga visual de l'ansietat d'Abu-Saad (ob. cit. Quiles i Pedroche, 2000, p.63).

8.2 Annex 2: Questionari de Preocupacions sobre la Cirurgia Infantil (CPCI)

<p><i>Tabla 1</i> Ítems de la versión original del Cuestionario de Preocupaciones sobre Cirugía Infantil (CPCI)</p>				
<p>A continuación hay una serie de situaciones que se dan cuando una persona es hospitalizada para ser intervenida quirúrgicamente. Supón que tú padeces una enfermedad y que te tienen que operar, puntúa entonces el grado de preocupación que te produciría utilizando la siguiente escala:</p>				
0	1	2	3	4
Nada preocupado/a	Algo preocupado/a	Moderadamente preocupado/a	Bastante preocupado/a	Muy preocupado/a
<p>ME PREOCUPA...</p>				
<ol style="list-style-type: none"> 1. Esta enfermedad de la que me van a operar 2. No curarme totalmente de esta enfermedad 3. No poder hacer las mismas cosas que hacía antes de esta enfermedad 4. Que me hagan daño cuando me estén operando 5. No poder soportar el dolor producido por esta enfermedad 6. Morirme como consecuencia de esta enfermedad 7. Las inyecciones 8. Tener que llevar una aguja en el brazo durante horas (vía) 9. Que me saquen sangre 10. Cómo me anestesiarán 11. Qué sentiré durante la anestesia 12. Cómo recuperaré la consciencia después de la anestesia 13. Despertarme durante la operación 14. Cómo será el quirófano 15. Ir desnudo al quirófano 16. Separarme de mis padres antes de la operación 17. Qué sentiré durante la operación 18. Si me quedarán señales tras la operación 19. Saber quiénes forman el equipo quirúrgico 20. Qué comeré durante mi estancia en el hospital 21. Si mis padres podrán permanecer conmigo durante mi estancia en el hospital 22. Qué actividades podré realizar durante mi estancia en el hospital 23. Saber cuándo podré abandonar el hospital 24. Expresar miedo o dolor 25. El trato que recibiré del personal sanitario 26. Relacionarme con personas desconocidas 27. Que mis padres estén nerviosos 				

Taula 1. Questionari de Preocupacions sobre la Cirurgia Infantil (CPCI) (Quiles, Ortigosa, Méndez i Pedroche, 1999, p.3).

8.3 Annex 3: Escales de les set i les nou cares



Il·lustració 2. Escala de les set cares de Bieri, Reeve, Champion, Addicoat i Ziegles (ob. cit. a Quiles i Pedroche, 2000, p.64).



Il·lustració 3. Escala de les nou cares de McGrath, Veber i Hearn (ob. cit. a Quiles i Pedroche, 2000, p.64).

8.4 Annex 4: Materials i recursos de les aules hospitalàries

Material			
1. Teléfono	91,9% n=149	11. Máquina fotográfica	43,0% n=135
2. Fax	52,1% n=144	12. Biblioteca	85,2% n=142
3. Contestador	30,9% n=139	13. Fotocopiadora	78,1% n=146
4. Televisión	72,8% n=147	14. Impresora	28,1% n=135
5. Video	72,6% n=146	15. Talleres: bricolaje, pintura...	36,5% n=137
6. Estudio Audiovisual	6,0% n=134	16. Teatros de Marionetas	16,4% n=140
7. Cámara de video	26,6% n=139	17. Instrumentos de Música	53,5% n=144
8. Ordenadores	79,5% n=146	18. E-mail	20,5% n=127
9. Radio	82,6% n=144	19. Internet	22,5% n=129
10. Radiocasete	90,5% n=147	20. Otros	35,7% n=56

Tabla 2. Materials i recursos de les aules hospitalàries (Ochoa, Sobrino i Lizasóain, 1999, pp.7-8).