

LA PLATAFORMA “AULAS HOSPITALARIAS REGIÓN DE MURCIA”.
Un nuevo marco colaborativo para el desarrollo y seguimiento de procesos de enseñanza y aprendizaje del alumnado en situación de enfermedad.

José Emilio Linares Garriga.

Asesor Técnico Docente.

Servicio de Atención a la Diversidad.

Dirección General de Planificación y Ordenación Educativa.

Consejería de Educación, Formación y Empleo . Región de Murcia

José Blas García Pérez.

Maestro del Aula del Hospital General

H.U. “Virgen de la Arrixaca” Murcia.

RESUMEN

La Plataforma denominada “Aulas Hospitalarias Región de Murcia” es un espacio TIC de la Consejería de Educación, Formación y Empleo de la Región de Murcia, creado a instancias del Servicio de Atención a la Diversidad de la Dirección General de Planificación y Ordenación Educativa con el fin de dotar al Sistema Educativo Regional de un instrumento de coordinación y colaboración entre Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, Centro Educativo de referencia y Servicio de Apoyo Domiciliario desde un planteamiento de calidad y equidad en materia de Atención Educativa a Alumnado en situación de Enfermedad.

La tarea de coordinación de todos los agentes educativos implicados en el proceso de enfermedad de los alumnos hospitalizados se entrelaza directamente con el objetivo central de la pedagogía hospitalaria: minimizar los efectos educativos negativos (aislamiento de su entorno de iguales, apatía hacia lo escolar, ruptura con su vida cotidiana, variación de sus prioridades vitales, sensación de vulnerabilidad,...) que la situación de enfermedad produce en niños y adolescentes de cara a la deseable reinserción escolar.

Esta herramienta versátil debe contemplar la diversidad de situaciones que encontramos entre la población escolar hospitalizada: duración de las hospitalizaciones, variedad de tipología de enfermedades, variedad de condiciones físicas durante su enfermedad y estancia hospitalaria, diferencias en los periodos post-hospitalarios, etc).

Ya nadie discute, (mucho menos en la era de la inclusión) sobre la necesidad de medidas de compensación en el sistema educativo destinadas al alumnado que presenta necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de hospitalización por enfermedad prolongada en edad de escolarización obligatoria.

La iniciativa TIC denominada Plataforma “Aulas Hospitalarias Región de Murcia” es un nuevo impulso creado a fin de hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación.

INTRODUCCIÓN

Se puede afirmar que el alumnado que padece enfermedades o lesiones traumáticas que le obligan a permanecer periodos de tiempo hospitalizado y/o en convalecencia domiciliaria se encuentra en situación de desventaja en el Sistema Educativo, ya que su escolaridad se ve afectada y suele acumular retrasos escolares que sólo pueden ser paliados desde la adopción de medidas educativas de apoyo que compensen sus dificultades y que, al mismo tiempo, reduzcan la angustia y el trauma que la enfermedad produce.

Actualmente, la escolarización generalizada se considera un principio básico del sistema educativo y la atención sanitaria a la infancia un derecho irrenunciable. Esta circunstancia ha evolucionado a lo largo de los tiempos extendiéndose y generalizándose a todos los sectores de la sociedad, lo que hace necesario que desde los ámbitos educativos se pongan a disposición de la infancia diferentes recursos que faciliten su desarrollo en el marco del principio de igualdad de oportunidades.

Si en un primer momento la atención educativa al alumnado enfermo tuvo que centrarse en proporcionar recursos para la atención educativa dentro de los hospitales, actualmente, y gracias a la mejora en los tratamientos médicos y reducción de los tiempos de permanencia hospitalaria, se ha añadido un nuevo campo de actuación con la articulación de medidas para la atención educativa al alumnado convaleciente en su domicilio. En los últimos años también un nuevo ámbito a atender, la atención educativa a niños con necesidades educativas derivadas de patologías psiquiátricas.

Desde la Consejería de Educación, Formación y Empleo se vienen desarrollando actuaciones y servicios, dentro del programa de compensación educativa, que favorezcan la continuidad escolar del alumnado ingresado en un centro hospitalario o que permanece convaleciente en su domicilio:

- Las aulas hospitalarias (AAHH):
 - H.G.U. “Virgen de la Arrixaca”
 - H.G.U. “Santa Lucía”
 - H.G.U. “Reina Sofía”
 - H.G.U. “Morales Meseguer”

- Y el apoyo educativo domiciliario (SAED)

Para ello se han arbitrado un conjunto de medidas específicas que no serían posibles sin la actuación conjunta con la Consejería de Sanidad y Política Social, a través de los respectivos hospitales en los que se han ubicado las Aulas Hospitalarias. Esta actuación conjunta se plasma en la Orden de 23 de mayo de 2012 por la que se establece y regula la atención educativa al alumnado enfermo escolarizado en centros docentes públicos y privados concertados de la Región de Murcia y se crea el equipo de atención educativa hospitalaria y domiciliaria.

Una característica esencial de esta atención es la imprescindible coordinación de todos los profesionales que intervienen en el proceso. Es necesario establecer puentes entre el hospital, el domicilio familiar y el centro escolar para garantizar así una atención integral y compensadora que, adaptándose a las necesidades del niño/a, sea capaz de crear un entorno educativo lúdico y de comunicación social, que en la medida de lo posible, normalice su vida.

Ello hace necesariamente imprescindible el conocimiento de las diferentes actuaciones y potencialidades que desde el entorno sanitario se realizan por parte del entorno educativo y viceversa. Ello contribuirá a un mejor apoyo y coordinación entre los diferentes sectores.

La vida hospitalaria confiere unos ritmos y pautas de trabajo a profesionales y a enfermos especiales, en lo que todo gira alrededor de lo más importante: la enfermedad, sus cuidados y la progresión hacia estados más saludables.

Esta situación hospitalaria, a veces, produce en alumnos, familiares, personal sanitario e incluso profesores, la sensación de que todo lo que rodea al alumno y que no tiene que ver con el objetivo de la sanación directa (su punto de vista, sus emociones, sus necesidades escolares, su necesidad de relación, de información,...) es accesorio.

Aunque esta idea, desde la emoción, nos indica que es un pensamiento razonable y que no puede soslayarse, los profesionales de la educación partimos de la idea que la situación de enfermedad, por difícil y dura que sea, es transitoria y que la labor de los que estamos alrededor de la situación de enfermedad es preparar el camino para la reincorporación a la vida cotidiana “fuera del hospital”.

Es así como llegamos a conjugar una premisa fundamental que nos guía en el trabajo: cualquier actuación desarrollada desde las aulas hospitalarias va encaminada a la incorporación del alumno a su centro de origen sin que se noten los efectos de su hospitalización.

Minimizar los posibles “efectos perversos” que traen la condescendencia hacia el alumno y su situación de enfermedad es una obligación que no podemos eludir. Convencer y trabajar desde todos los frentes para hacer ver que la enfermedad no puede causar, además de los problemas físicos propios de la misma, otros “daños colaterales” que impidan al paciente su progresión en su currículum vital.



Esta idea es la que nos lleva en las reuniones de tutoría a hacer ver a los demás profesores que tiene que ver con la progresión del alumno, lo que venimos denominando la “doble perversión”: enfermedad y ruptura vital, que a pesar de ser una realidad, no podemos acatarla sin más.

Es curioso que la misma *Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado* de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo donde se enumeran los derechos de los niños en situación de hospitalización, algunos de los cuales están relacionados directamente con la educación¹, que ninguno de ellos haga referencia a sus derechos para después de su

enfermedad, algo que creemos esencial y que reivindicamos desde estas líneas.

Por ello, son muchos los programas que se desarrollan desde las Aulas en este sentido entre los que destacamos las tutorías, tanto de “primer contacto” como la de “vuelta al cole”.

Para la respuesta educativa al alumnado en situación de enfermedad se hace crucial que sea articulada en torno a los tres pilares que la sustentan: Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, los profesionales sanitarios y la familia. Todos ellos en torno al alumno, con el objetivo de promover procesos de información y coordinación que contribuyan a la adecuada reincorporación normalizada del alumno.

Con la intención de mejorar la calidad de las actuaciones educativas desde las aulas hospitalarias, más allá de la propia actuación en el aula, creemos necesaria la labor de

¹ E.- Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose, en la medida de lo posible, a los mismos enfermos y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.

L.- Derecho del niño a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.

M.- Derecho de los niños a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el Hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos médicos que se siguen.

N.- Derecho de los niños a disponer de locales amueblados y equipados, de modo que respondan a sus necesidades en materia

coordinación con los centros de origen, sin olvidar el periodo transitorio de “atención educativa domiciliaria” que pueda tener el alumno.

También hemos constatado que la mayoría de las experiencias TIC en Aulas (tanto nacionales como internacionales) hacen un uso de las TIC centrado en dos ejes principales: por un lado se emplean para jugar y ayudar a los niños a evadirse de la realidad de la que se encuentran y por otro lado para potenciar la comunicación con niños de diferentes aulas.

La plataforma Aulas Hospitalarias, persigue dar un paso más, convertirse en un medio de coordinación de las actuaciones que se desarrollan entre los diferentes profesionales educativos que tienen contacto con el alumno, antes durante y después de su situación de enfermedad, con el fin de disminuir los efectos negativos que puedan producirse para el alumnado. Así lo manifiestan los objetivos del Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria: Continuar las vías de coordinación entre los distintos entes educativos y sanitarios implicados en las Aulas Hospitalarias, así como continuar con la coordinación con los colegios de procedencia de los alumnos/as.

1. DESCRIPCIÓN DE LA PLATAFORMA.

La Plataforma “Aulas Hospitalarias Región de Murcia” está alojada en la dirección web: <http://www.murciadiversidad.org/paahh/>. Consta de dos espacios de desarrollo. Un primer espacio público y general, y un segundo espacio privado de coordinación y seguimiento donde solamente se puede acceder a través de un identificador y contraseña.

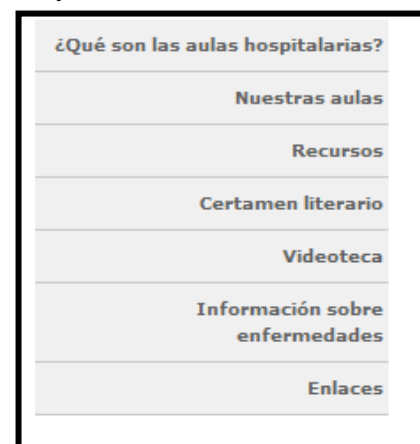
El espacio general se constituye como un sitio web descriptivo y de consulta. En él se pueden consultar aspectos relacionados con las Aulas Hospitalarias de la Región de Murcia.



Información sobre lo que son, las Aulas que hay en la Región, así como los recursos e informaciones que pueden ser de interés para el profesorado en general. Se trata de una web estática cuyo objetivo fundamental es ofrecer información y cuya gestión recae en los profesionales de las Aulas Hospitalarias designado para ello.

El sitio web privado “de coordinación y seguimiento” es un espacio dinámico e interactivo, donde la participación de otros profesionales educativos diferentes a los docentes de las Aulas Hospitalarias es esencial.

El objetivo del mismo es proporcionar una herramienta sencilla en la que puedan participar esencialmente tres profesionales que pueden actuar con los alumnos en situación de enfermedad: Profesorado de las aulas hospitalarias, profesorado (tutor) del centro de



referencia y, eventualmente, profesorado del Servicio de Atención Educativa Domiciliaria. Estos tres profesionales intervendrán y se coordinarán a varios niveles (Ver esquema 1) dependiendo la duración (corta, media o larga) de la situación de enfermedad que tenga cada alumno/a en particular.



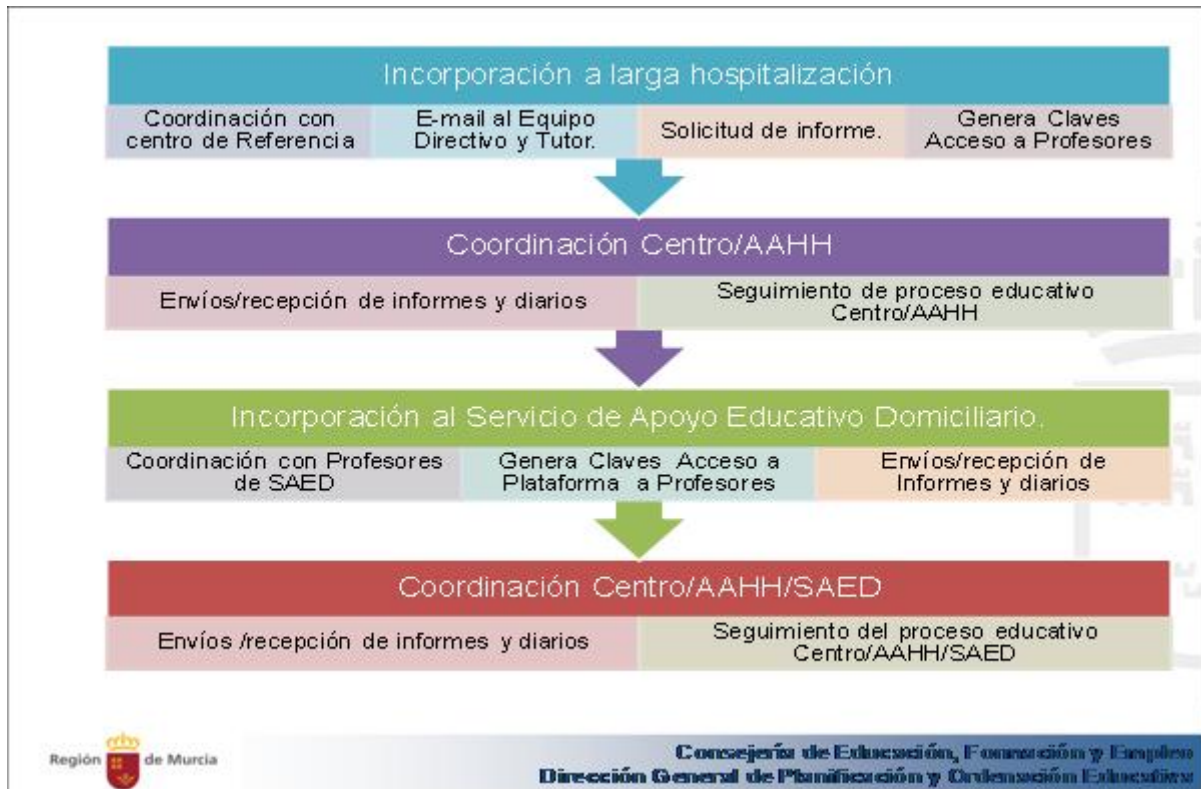
Esquema 1

La máxima coordinación se produce en el alumnado de estancia en situación de enfermedad alejado del centro de referencia, de más de un mes de permanencia en el hospital (Larga duración).

La plataforma permite realizar de forma ágil y coordinada, durante este periodo, de un portfolio personal que recoja el historial curricular del alumno, que le servirá de orientación y seguimiento a sus profesores de los centros de referencia en el momento de su reincorporación a clase ordinaria. El protocolo a seguir cuando un alumno pasa a situación de larga enfermedad es:

1. Coordinación con el centro de referencia a través de la incorporación telemática del alumnado a la base de datos de la plataforma.
2. Generación automática de una carta de presentación y solicitud de informes, así como de las claves de acceso personales para el tutor a la plataforma.
3. Envíos del centro de referencia de los informes curriculares necesarios, por medio la Plataforma Aulas Hospitalarias.
4. Elaboración de diarios de trabajo con el alumno del profesorado tutor del Aula del Hospital. (Oncología infantil, Pediatría, Hospital General).
5. Coordinación, si procede, con el profesorado del SAED a través de la incorporación telemática del alumnado a la base de datos de la plataforma.
6. Generación automática de las claves de acceso personales para el profesor/a SAED a la plataforma.
7. Acceso a los informes curriculares y diarios de trabajo, por medio la Plataforma Aulas Hospitalarias.
8. Incorporación a su aula y centro de referencia.

9. Finalización de la activación del Protocolo y baja en la Plataforma.



Es a través de las herramientas denominadas “diario” e “informes” como se produce la coordinación efectiva.

La herramienta “diario” puede utilizarse tanto con alumnos como con aulas, de tal forma que su edición y posterior consulta se puede realizar tanto de forma individual (alumno a alumno) como de forma general (trabajo desarrollado día a día en cada una de las aulas).

El diario se trasforma, asimismo, de un instrumento de evaluación donde todos los implicados en la formación del alumno pueden emitir juicios y tomar decisiones.

Identificador y una Contraseña que será la que le proporcione el acceso a la Plataforma.



Una vez que el profesional haya accedido a la Plataforma podrá consultar los diferentes diarios (de alumnos o aulas) o añadir uno nuevo, si procede.

El diario ayudará a una coordinación efectiva, en revisión constante, con aportaciones de todos los profesionales, asintónica y diacrónica.

2. PROFESIONALES QUE PUEDEN PARTICIPAR Y FUNCIONES DE CADA UNO.

2.1. Docentes de Aulas Hospitalarias.

Los maestros, maestras y profesores de las Aulas Hospitalarias son los gestores y responsables de la plataforma.

Como tales son los encargados de dar formato, añadir elementos y espacios, de mantener y de dar altas en el sistema informático tanto en alumnado como en profesorado colaborador.

Como docentes de Aulas Hospitalarias su participación consiste en añadir cada nuevo alumno que se reciba en el hospital. A partir de ese momento, y dependiendo de la situación de enfermedad del mismo pasará a formar parte de los alumnos de corta o larga hospitalización. A veces un alumno ingresará en el hospital con sintomatología de corta hospitalización y en el transcurso de la misma se observará que su estancia superará los 15 días, a partir de ese momento se asignará a "larga hospitalización". También puede ocurrir el proceso inverso.

Su trabajo en la plataforma consistirá en rellenar los diarios de trabajo (tanto a alumnos de larga duración por medio del diario personal como a alumnado de corta estancia, por medio del diario de aula). En el momento que la situación lo requiera y dependiendo de su progreso, el alumnado dado de alta será trasladado dentro de la plataforma a la situación "Apoyo domiciliario".

2.2. Docentes de Apoyo Domiciliario.

Los docentes del Servicio de Apoyo Domiciliario en la Región de Murcia (SAED) son funcionarios de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, con la titulación requerida para el nivel educativo del niño al que van a apoyar, que realizan el servicio de manera voluntaria pero gratificada como horas extras por dicha Consejería.

La estancia domiciliaria para un enfermo no es más que una prolongación del proceso de recuperación del mismo. Por ello la Plataforma pretende facilitar una de sus fundamentales obligaciones: la coordinación con los maestros de las diferentes Aulas Hospitalarias. Asimismo, es necesario que esta coordinación se lleve a cabo también con aquellos profesionales que trabajan en el ámbito hospitalario, tanto con los propiamente relacionados con la sanidad (médicos, enfermeras, etc.). Esta coordinación es fundamental porque, en el primer caso, la atención domiciliaria no es sino una continuación de la actividad escolar que se llevaba a cabo en el hospital y en el segundo, porque la información que nos ofrecen sobre la salud, condiciones físicas etc., del niño enfermo son vitales para poder desarrollar con él la labor educativa. De esta manera, la plataforma también resuelve la comunicación con los sanitarios y la información sobre las enfermedades.

El objetivo es completar el proceso necesario para seguir con total normalidad el desarrollo que lleva el niño desde que cae enfermo hasta que vuelve a su centro escolar.

En este momento el envío del informe al profesor una vez terminado el período de convalecencia se transforma en una actividad prioritaria. Este informe debe recoger todo lo realizado con el alumno desde que ingresó hasta que se reincorpora a su centro de referencia (temas trabajados, las actividades realizadas y los objetivos conseguidos, según el proyecto curricular enviado por el centro y que los profesores de la atención domiciliaria adaptaron a las especiales circunstancias del niño.).

El diario del alumno, en el que ha podido participar el profesorado del centro de forma activa, será constituirá la evaluación de inicio para retomar la actividad escolar en su centro.

2.3. Profesional Sanitario.

La Plataforma Aulas Hospitalarias Región de Murcia, constituye, pues un lugar de encuentro entre los profesionales de la sanidad y la educación.

Los profesionales sanitarios que participan en la plataforma tienen también una labor esencial: El asesoramiento sobre las enfermedades en general y sobre cada caso en particular que incida de forma significativa en el proceso de normalización escolar del niño/a o joven.



La información sobre la enfermedad del paciente y su evolución puede ser crucial para la toma de medidas educativas que compensen sus dificultades físicas.

2.4. Docentes centro de referencia.

El profesional del centro de referencia constituye el principio y el fin del proceso. En un primer momento la realización de un informe en el que se detallen las características educativas del alumno, su situación actual, sus necesidades y la programación de las actividades previstas en el aula ordinaria. En el momento final del proceso, recogiendo el informe continuado por los profesionales que han trabajado con el alumno (SAED y AAHH), así como las recomendaciones del personal sanitario.

El diario, se transforma así, en un sistema de evaluación total (inicial, continua y final) que ayuda a tomar las decisiones pertinentes en cada caso, por cada profesional y en cada momento que ayuda en la preparación del camino para la vuelta del alumno a su centro y a su currículo personal.

2.5. Las familias.

La información y el seguimiento por parte de la familia será de gran importancia en todo el proceso, ya que no hay nadie como los padres para ofrecernos los datos más interesantes sobre el comportamiento de su hijo, sobre sus intereses, sus gustos, sus dudas, etc.

No podemos olvidar que también la familia se convierte en el apoyo educativo de sus hijos y en el deseo de atender al niño convaleciente, se implican de manera directa en la atención educativa en su domicilio, convirtiéndose en profesores de sus hijos aquellos días en los que no reciban este tipo de atención. Por ello todo el apoyo, asesoramiento e información que reciban constituirá una estrategia más en el proceso de normalización educativa y personal de su hijo.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Serrano, J.L., Gutiérrez, I. y Prendes, M.P. (2011): «Protocolo de atención educativa en red. Proyecto ALTER. 2º Congreso Internacional Uso y Buenas Prácticas con TIC. Málaga. <http://es.scribd.com/doc/75884059/Protocolo-de-atencion-educativa-en-red-Proyecto-ALTER> Consultado el 03-01-2012

Prendes, M. Paz: (2011) « Proyecto ALTER: Alternativas Telemáticas en Aulas Hospitalarias: Una experiencia educativa» en XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria. Linares, J.; López, M. y Hurtado M.D. (coord.) <http://jornadasaahh.murciadiversidad.org/actas/> Consultado el 03-01-2012

Ottavian, M. (2011): «Las TIC, redes, educación y atención al alumnado enfermo: La experiencia de Iberoamérica» en XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria. Linares, J.; López, M. y Hurtado M.D. (coord.) <http://jornadasaahh.murciadiversidad.org/actas/> Consultado el 03-01-2012

Reyzábal, M.V. y García, M.A.(2001): «Servicio de apoyo domiciliario (SAED) en la Comunidad de Madrid», en Actas de las VIII Jornadas Nacionales de Pedagogía Hospitalaria, Valladolid.

Grau, C.; Ortiz, C. (2001): La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Málaga. Aljibe.

Conclusiones de las IX Jornadas Nacionales de Pedagogía Hospitalaria. «Respuestas Educativas para la atención del alumnado hospitalizado y convaleciente». 31 de marzo, 1 y 2 de abril de 2003 Guadalajara.

En <http://www.lapecera.ayuve.net/aulas.php#guadalajara>. Consultado el 03-01-2012