



ESCUELA DE DOCTORADO
INTERNACIONAL DE LA USC

Carlos
Loureiro Romero

Tesis doctoral

La colaboración entre los
profesionales para el desarrollo
educativo de niños y niñas con
cáncer

Santiago de Compostela, 2023

Programa de doctorado en Equidad e Innovación en Educación

TESIS DOCTORAL

**LA COLABORACIÓN ENTRE LOS
PROFESIONALES PARA EL DESARROLLO
EDUCATIVO DE NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER**

Autor

Carlos Loureiro Romero

Directoras:

Dra. Beatriz Cebreiro López

Dra. María del Carmen Fernández Morante

Tutora:

Dra. Beatriz Cebreiro López

PROGRAMA DE DOCTORADO EN EQUIDAD E INNOVACIÓN EN EDUCACIÓN

SANTIAGO DE COMPOSTELA

Dedicado a la memoria de mi tía Fina

Tú me has visto empezar esto.

Y estoy seguro de que también

me has visto acabarlo.

Ahora ya sabemos cómo estudian

los niños con cáncer...

AGRADECIMIENTOS

Muchas veces a lo largo de todo este proceso he pensado en este momento. Cuando leía otras tesis también leía los agradecimientos, imaginándome el día en el que me tocaría a mí escribirlos y pensando en qué pondría yo aquí. Pensar en eso incluso me daba más fuerza por seguir con la tesis adelante, y que llegase el día de cerrarla citando a las personas que habían sido importantes (algunas imprescindibles) en toda esta investigación, pero sobre todo a lo largo de mi vida académica desde que era un niño.

En primer lugar, quiero dar las gracias a dos personas con las que me puse en contacto cierto día y a las cuales no conocía de nada, pero de las que tenía unas referencias extraordinarias fruto de las investigaciones que habían realizado. Les dije que estaba interesado en realizar un doctorado bajo su dirección y desde el primer momento me apoyaron para llevarlo a cabo. Ellas son la Dra. Beatriz Cebreiro y la Dra. Carmen Fernández Morante, que me han animado, asesorado y enseñado todo lo que sé ahora mismo sobre investigación, y sin duda alguna esta tesis nunca se hubiese desarrollado sin su ayuda, paciencia y dedicación.

También quiero agradecer su tiempo a todas las personas que han contribuido mediante sus respuestas a una parte de esta tesis, con la que hemos podido sacar conclusiones muy positivas para que la educación en el cáncer infantil pueda mejorar.

Y la parte más importante de mi vida tiene que estar aquí: mi familia. Tanto la que me ve acabar estos estudios como la que me ha visto crecer y me cuida ahora desde otro lugar. Gracias a mis abuelos, bisabuelas, tíos, suegros y primos por quererme tanto y apoyarme siempre.

Y, por supuesto, gracias a mis dos protectores: mi madre, Rosabel, y mi padre, Juan. Mamá, menos mal que no hiciste caso a aquella profesora que te dijo que me sacases del cole porque no iba a acabar Bachillerato nunca.

Papá, tu frase de "a ver si vas a estar estudiando ata os 50 anos..." puede cumplirse. Ya sabes: te tocará seguir pagando.

A ambos: gracias por todo. ¡OS ADORO!

Y, por último, quiero dar las GRACIAS a mi mujer, Noelia Silvosa, porque SIEMPRE está para todo, me anima ante todas mis inquietudes y me alienta para cumplir todo lo que me proponga. Ella ha estado a mi lado a lo largo de todo este proceso, me ha sufrido en los días en los que las ideas para escribir no afloraban, me ha aconsejado y me ha impulsado hasta concluirlo. Además, si de algo estoy seguro en esta tesis, es de que la redacción está perfecta, pues la ha revisado al milímetro. Así que una parte, es suya.

Y, sobre todo, en estos últimos meses se hizo cargo del regalo que nos llegó en este 2023. Porque si escribir una tesis siempre fue un sueño para mí, mientras lo conseguía también se cumplió el sueño más grande de mi vida: ALBA. Llegó justo en el momento en el que más había que apretar para acabar esta investigación, y con ella sentada en mi regazo pude escribir las últimas páginas de mi tesis doctoral. Ojalá algún día lea todo esto y se pueda sentir orgullosa de su papá.

Gracias a todos

LA COLABORACIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES PARA EL DESARROLLO EDUCATIVO DE NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER

RESUMEN

La investigación consiste en un estudio exploratorio de carácter descriptivo para responder al objetivo de “Analizar la colaboración entre profesionales para proponer estrategias para una orientación educativa y profesional en niños con cáncer”. A través de la investigación indagamos en el sistema actual de coordinación que tienen los principales agentes en la atención educativa a niños enfermos de cáncer. Con los resultados obtenidos elaboramos una propuesta que permita mejorar la situación actual.

Para comprender la experiencia y la atención que reciben los menores con cáncer es necesario dar cuenta hoy en día de qué medidas se están desarrollando en la práctica. Para ello, nos hemos aproximado a esa realidad a través de un análisis documental sobre las políticas y los protocolos que se están aplicando desde las Administraciones Públicas como agente implicado, y a través del análisis de entrevistas a agentes que están en la realidad cotidiana en contacto con estos menores y que conocen las situaciones desde dentro.

PALABRAS CLAVE

educación, cáncer infantil, atención a la diversidad, necesidades, colaboración

A COLABORACIÓN ENTRE OS PROFESIONAIS PARA O DESENVOLVEMENTO EDUCATIVO DE NENOS E NENAS CON CANCRO

RESUMO

A investigación consiste nun estudo exploratorio de carácter descritivo para responder ao obxectivo de “Analizar a colaboración entre profesionais para propoñer estratexias para unha orientación educativa e profesional en nenos con cancro”. A través da investigación indagamos no sistema actual de coordinación que teñen os principais axentes na atención educativa a nenos enfermos de cancro. Cos resultados obtidos elaboramos unha proposta que permita mellorar a situación actual.

Para comprender a experiencia e a atención que reciben os menores con cancro é necesario dar conta hoxe en día de que medidas están a desenvolverse na práctica. Para iso, aproximámonos a esa realidade a través dunha análise documental sobre as políticas e os protocolos que se están aplicando desde as Administracións Públicas como axente implicado, e a través da análise de entrevistas a axentes que están na realidade cotiá en contacto con estes menores e que coñecen as situacións desde dentro.

PALABRAS CHAVE

educación, cancro infantil, atención á diversidade, necesidades, colaboración

COLLABORATION AMONG PROFESSIONALS FOR THE EDUCATIONAL DEVELOPMENT OF CHILDREN WITH CANCER

ABSTRACT

The research consists of an exploratory and descriptive study to address the objective of "Analyzing the collaboration among professionals to propose strategies for educational and vocational guidance in children with cancer". Through the research, we inquire into the current coordination system of the main agents in the educational care of children suffering from cancer. Based on the obtained results, we formulate a proposal to improve the current situation.

To understand the experience and care that children with cancer receive, it is necessary to know what measures are currently being implemented in practice. To achieve this, we have approached this reality through a documentary analysis of the policies and protocols applied by Public Administrations as involved agents. Additionally, we conducted interviews with individuals in everyday contact with these children, gaining insight into the situations from an internal perspective.

KEYWORDS

education, childhood cancer, diversity care, needs, collaboration

LISTA DE ABREVIATURAS

-por orden alfabético de abreviatura según tema-

COMUNIDADES AUTÓNOMAS

AN	Andalucía	GA	Galicia
AR	Aragón	IB	Islas Baleares
AS	Principado de Asturias	MC	Región de Murcia
CB	Cantabria	MD	Comunidad de Madrid
CL	Castilla y León	NC	Comunidad Foral de Navarra
CM	Castilla-La Mancha	PV	País Vasco
CN	Islas Canarias	RI	La Rioja
CT	Cataluña	VC	Comunidad Valenciana
EX	Extremadura		

ETAPAS EDUCATIVAS

Bach	Bachillerato	EI	Educación Infantil
CFGB	Ciclo Formativo Grado Básico	EP	Educación Primaria
EB	Educación Básica	ESO	Ed. Secundaria Obligatoria
EE	Educación Especial		

MIEMBROS / ESPECIALIDADES CENTRO ESCOLAR

AL	Audición y lenguaje	JF	Jefatura de estudios
DO	Departamento de orientación	PT	Pedagogía terapéutica
ED	Equipo directivo		

ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

NEAE	Necesidades específicas de apoyo educativo
NEE	Necesidades educativas especiales

MODALIDADES DE ATENCIÓN EDUCATIVA

AED	Atención educativa domiciliaria
AEH	Atención educativa hospitalaria
AEHD	Atención educativa hospitalaria y domiciliaria
AH	Atención hospitalaria
CEL	Centro de enseñanzas en línea
CT	Centros terapéuticos
SAED	Servicio de atención educativa domiciliaria
UPH	Unidad pedagógica hospitalaria

ORGANISMOS

FEPNC	Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
OMS	Organización Mundial de la Salud
ASCO	American Society of Clinical Oncology

ÍNDICE

Contenido

INTRODUCCIÓN	19
CAPÍTULO 1. LA ATENCIÓN EDUCATIVA A MENORES CON CÁNCER	29
1.1 LOS CAMBIOS EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA	29
1.1.1 Derechos del niño y atención a la infancia.....	29
1.1.2 Cambios en el desarrollo integral en la etapa pediátrica.....	48
1.1.3 La función educativa y atención a la diversidad	57
1.2 MENORES CON CÁNCER Y SU SITUACIÓN DE SALUD	76
1.2.1 Elementos de la enfermedad	76
1.2.2 Tratamientos y secuelas.....	83
1.3 PROPUESTAS DE ATENCIÓN DESDE LA POLÍTICA EDUCATIVA Y/O SANITARIA	89
1.3.1 Nivel internacional	89
1.3.2 Nivel nacional y autonómico.....	97
1.4 POSIBLES AGENTES IMPLICADOS EN LA ATENCIÓN AL MENOR CON CÁNCER	103
1.5 LA ATENCIÓN EDUCATIVA A MENORES CON CÁNCER EN ESPAÑA	109
1.5.1 Experiencias	109
1.5.2 Necesidades	114
1.6 LA COLABORACIÓN NECESARIA EN LA ATENCIÓN A MENORES CON CÁNCER	120
CAPÍTULO 2. MARCO DE ACTUACIÓN DESDE LAS POLÍTICAS	129
2.1 LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA	131
CAPÍTULO 3. LA ORIENTACIÓN EDUCATIVA A MENORES CON CÁNCER	145
3.1 ANTECEDENTES Y ACTUALIDAD DE LOS SERVICIOS DE ORIENTACIÓN	145
3.2 RELACIÓN ENTRE AGENTES	155
3.3 LAS FAMILIAS	160
3.4 LAS ASOCIACIONES	164

CAPÍTULO 4. PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO.....	171
4.1 OBJETIVOS, METODOLOGÍA Y DISEÑO.....	173
4.1.1 Objetivos	173
4.1.2 Metodología	174
4.1.3 Diseño	176
4.2 INSTRUMENTOS Y PROCESO DE ANÁLISIS DE DATOS.....	180
4.2.1 Análisis documental	182
4.2.2 Análisis de entrevistas	185
CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE DATOS.....	189
5.1 ANÁLISIS DOCUMENTAL.....	189
5.1.1 Dimensiones de los protocolos	190
5.1.1.1 Coordinación / Colaboración	190
5.1.1.2 Documentación.....	211
5.1.1.3 Comunicación	216
5.1.1.4 TIC	219
5.1.1.5 Organización escolar	223
5.1.1.6 Seguimiento y evaluación	228
5.1.1.7 Recursos	232
5.1.1.8 Formación	235
5.1.2 Síntesis	239
5.2 ANÁLISIS ENTREVISTAS	242
5.2.1 Dimensiones de las respuestas	242
5.2.1.1 Coordinación / Colaboración	242
5.2.1.2 Documentación.....	259
5.2.1.3 Comunicación	261
5.2.1.4 TIC	263
5.2.1.5 Organización escolar	265
5.2.1.6 Seguimiento y evaluación	270
5.2.1.7 Recursos	271
5.2.1.8 Formación	272

5.2.2 Síntesis.....	273
5.3 TRIANGULACIÓN DE DATOS.....	278
5.3.1 Coordinación / Colaboración	279
5.3.2 Documentación	294
5.3.3 Comunicación.....	296
5.3.4 TIC	297
5.3.5 Organización escolar.....	299
5.3.6 Seguimiento y evaluación	304
5.3.7 Recursos.....	306
5.3.8 Formación	307
CONCLUSIONES	311
Resultados generales.....	311
Propuesta de mejora	320
Futuras líneas de investigación.....	330
Limitaciones del estudio	331
REFERENCIAS.....	335
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	335
REFERENCIAS LEGISLATIVAS	356
ANEXOS.....	385
ANEXO 1. TABLAS DE DATOS DE COMUNIDADES AUTÓNOMAS.....	385
ANEXO 2. PROTOCOLO DE ENTREVISTA	428
ANEXO 3. EXTRACTOS DE ENTREVISTAS.....	435
ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS	451
ÍNDICE DE FIGURAS	451
ÍNDICE DE TABLAS.....	454

INTRODUCCIÓN

Actualmente la cifra de casos de cáncer en menores de entre 0 y 14 años es de alrededor de 1000 casos anuales (Registro Español de Tumores Infantiles, 2023). Además de la enfermedad en sí, nos encontramos con un grave problema, pues se estima que los pacientes infantiles tienen alrededor de un 70 % de probabilidades de padecer secuelas a lo largo de su vida, de las que un 30 % se prevé que serán graves (Fernández-Morante y Cebreiro, 2016). La razón principal son los tratamientos más agresivos que afectan en una edad en la que se produce el desarrollo de órganos, que pueden ver alterado su crecimiento normal. Como consecuencia de esto, se ve mermado el rendimiento académico y, por extensión, se verán reducidas las oportunidades laborales en su plan de futuro. Las revisiones realizadas en la década actual revelan la relación entre el hecho de que el niño sea portador de una enfermedad crónica y el fracaso escolar, observando en los últimos años casos de acoso escolar (Azenha et al. 2012). Ante esta situación se hace realmente imprescindible una planificación adecuada en la educación de niños/as y adolescentes oncológicos, así como que se facilite una orientación educativa y profesional más personalizada y, en consecuencia, una oportunidad laboral futura.

El proyecto internacional Create Your Future con supervivientes de cáncer infantil (Fernández-Morante y Cebreiro, 2016), presenta entre las conclusiones la necesidad de orientación para estas personas:

a) No existen protocolos que garanticen y orienten la atención educativa por las instituciones durante el tratamiento y ante las secuelas de la enfermedad, ni cuentan con personal formado sobre estas situaciones.

b) La orientación educativa y profesional que se ofrece a este grupo de personas no está organizada. Tampoco los orientadores están formados para atender sus necesidades, y no hay protocolos de acción o directrices oficiales específicas. Incluso aquellos servicios que atienden las necesidades específicas relacionadas con la discapacidad, no tienen en cuenta las enfermedades de larga duración y cómo las secuelas afectan física y psicológicamente al alumnado.

En la actualidad ha habido avances con la elaboración de políticas y protocolos que han definido actuaciones más organizadas implicando a diferentes profesionales, pero se carece de estudios sobre lo que ocurre en la práctica y no hay evaluación alguna de la situación que viven estos menores con esas condiciones, por lo que se convierte en un problema de investigación relevante en el campo de la educación y que determina dar una orientación educativa y profesional de calidad a este colectivo. Mediante la presente investigación haremos un repaso de la situación a través de tres visiones: lo que considera la comunidad científica y los estudios previos que debe realizarse, lo que determinan las normativas para su cumplimiento, y lo que se está ejecutando en la práctica.

Todo esto a través de un análisis de los principales expertos en la materia, de una revisión legislativa de los protocolos de atención educativa domiciliaria y hospitalaria, y de las declaraciones de los docentes que participan en la tarea académica desde el hospital, desde el domicilio y desde el centro escolar.

En el presente trabajo ahondaremos en el sistema, en sus deficiencias, con un recorrido por todas las leyes que promueven el apoyo para la continuidad del proceso académico de los niños enfermos, y por todos los agentes presentes ante esta situación. Todo ello defendiendo la existencia de un protocolo educativo específico a nivel nacional que se amolde a unas necesidades tan concretas como las que plantea el cáncer infantil.

Esta investigación nace de un interés personal y profesional como docente que pretende responder a una pregunta: ¿cómo se apoya en el proceso educativo un niño con cáncer?

Esa cuestión, que podría resultar de fácil búsqueda y respuesta, se ve enmarañada en un arsenal de normativas que no hacen más que abrir nuevos interrogantes a la primera incógnita, con soluciones diferentes que dependerán de la comunidad autónoma en la que resida el niño.

La respuesta a la pregunta inicial no ha quedado resuelta tras la consulta de la pertinente documentación, sino todo lo contrario. Ha servido para arrojar muchas más cuestiones que han motivado esta tesis y que engloban otros aspectos como, por ejemplo, la formación que reciben los docentes que tratan a estos niños, los recursos disponibles, la comunicación que debe mantenerse con el centro escolar, el uso de las tecnologías en todo el proceso, la reincorporación una vez superada la enfermedad... Y, sobre todo, la coordinación que se mantiene entre todos los agentes que participan en este procedimiento.

Porque no se trata de un docente que atiende al menor y que realiza el proceso de enseñanza-aprendizaje con independencia del resto, sino que estamos ante una compleja estructura sobre la que aparecen diferentes profesionales cumpliendo unas directrices que le vienen impuestas y ante las que en muchos aspectos no cabe adaptación posible.

Unas directrices que provienen de una administración educativa que no contempla en particular las necesidades de los niños con cáncer, y que presenta protocolos generales para cualquier tipo de enfermedad, rígidos, y elaborados sin tener en cuenta a los profesionales educativos y sanitarios.

Centrándonos en una franja de edad de entre 0 y 14 años -etapa pediátrica en España-, aparecen cada año alrededor de mil nuevos casos de niños con cáncer. Un millar de alumnos de centros educativos que ven cómo su vida cambia de un día para otro, y como solo unos días después se encuentran en un hospital, con un nuevo docente, con nuevos compañeros de edades muy diferentes, con un programa educativo adaptado -en el mejor de los casos- y bajo un tratamiento que le provoca unos efectos desconocidos para él, incontrolables e imprevisibles.

Una situación que mantendrá durante un largo periodo de tiempo, y tras la cual mudará a otro escenario, su domicilio, que, si bien no resulta desconocido, tampoco se trata del entorno idóneo debido a la falta de relación con sus semejantes.

Nos situamos, por lo tanto, ante un alumno con unas necesidades muy específicas, que no puede acogerse de forma general a los actuales protocolos educativos domiciliarios y hospitalarios, que son con los que cuenta en la actualidad, y que no consideran tampoco la importancia del trabajo coordinado de todas las áreas.

Para poder llevar a cabo nuestro estudio nos hemos apoyado en la línea de inclusión desarrollada por la Dra. Beatriz Cebreiro López y Dra. Carmen Fernández Morante, que gozan de una amplia experiencia en la investigación de niños con cáncer, con proyectos consolidados como Create Your Future y e-Hospital que han abordado, con encuestas y entrevistas biográficas a numerosos supervivientes de cáncer infantil en cinco países europeos, la cuestión de cuáles son las necesidades educativas a lo largo de su periodo de escolaridad obligatoria, y que no han hecho más que acrecentar nuestro interés en la temática que tratamos. A través de su asesoramiento hemos podido extraer los resultados que aquí presentamos, así como una propuesta de mejora del sistema actual.

Objetivos de la investigación

Objetivo general:

Analizar la colaboración entre profesionales para proponer estrategias para una orientación educativa y profesional en niños con cáncer.

Objetivos específicos:

-Analizar la colaboración en la atención educativa a través de los estudios y actuaciones desde las instituciones que atienden a las necesidades de los niños y niñas con cáncer.

-Investigar el tipo de necesidades de los agentes que atienden a la orientación educativa y profesional de estas personas.

-Priorizar y establecer áreas de mejora desde una doble perspectiva: el apoyo desde el ámbito de la salud y el educativo.

-Establecer un modelo de colaboración entre los implicados, profesionales y familias, que responda a las demandas y necesidades educativas que puedan aparecer una vez diagnosticada la enfermedad en niños y niñas, así como en los procesos continuos en los supervivientes.

Estructura

El trabajo se estructura en cinco capítulos, de los cuales los tres primeros hacen un recorrido por el marco teórico y los dos siguientes abordan la investigación, que da lugar a las conclusiones de nuestro estudio.

En el primer capítulo, “La atención educativa a menores con cáncer”, visionamos la situación del cáncer infantil desde diferentes perspectivas, y siempre concentradas en la asistencia pedagógica.

- Repaso histórico de las leyes internacionales y nacionales que defienden el derecho a la educación, con las normativas que regulan los derechos de la infancia
- Situación de la educación en España en relación a la atención a la diversidad
- Descripción del cáncer infantil como enfermedad y su impacto en el proceso educativo
- Propuestas de atención internacionales y nacionales

- Análisis de los profesionales que actúan durante la convalecencia para continuar la formación académica del niño
- Revisión de experiencias previas que permitan determinar las fortalezas y las carencias actuales en el sistema
- Análisis de la colaboración entre agentes que participan en la asistencia educativa de los menores enfermos.

En el segundo capítulo, “Marco de actuación desde las políticas”, avanzamos en el desarrollo legislativo. En este caso con una revisión de toda la documentación de las comunidades autónomas de España relacionada con la atención educativa domiciliaria, la atención educativa hospitalaria y la atención a la diversidad. A partir de su análisis extraemos datos cuantitativos y cualitativos que nos permitirán, en capítulos posteriores, establecer una comparativa entre autonomías y detectar las necesidades generales existentes.

El tercer capítulo, “La orientación educativa a menores con cáncer”, aborda los agentes que intervienen en el proceso educativo del cáncer infantil. Si anteriormente examinábamos la función de los docentes de los servicios domiciliarios y hospitalarios, en este capítulo nos centramos en otros protagonistas que permanecen junto a los anteriores durante la convalecencia:

- El centro escolar, enfocándolo en los servicios de orientación. Revisamos la situación histórica, la estructura europea y la situación actual en las comunidades autónomas de España mediante el estudio de su organización.
- Las familias. Comprobamos la participación que tienen en el desarrollo educacional durante la convalecencia.
- Las asociaciones. Se presenta un listado por comunidades autónomas de todas las asociaciones de padres de niños con cáncer, para posteriormente facilitar una relación de todas las actividades que estas entidades desarrollan.
- La relación entre agentes: Interrelacionamos a todos los individuos y grupos que forman parte del equipo multidisciplinar, justificando la conexión continua entre todos.

En el cuarto capítulo, “Metodología”, definimos el problema objeto de investigación, así como los objetivos a alcanzar a la finalización del estudio.

La investigación consiste en un estudio exploratorio de carácter descriptivo en el que se recogen y analizan datos relacionados con el problema de investigación. Para comprender la experiencia y la atención que reciben los menores con cáncer es necesario dar cuenta hoy en día de qué medidas se están desarrollando en la realidad. Para ello, nos hemos aproximado a esa realidad a través de un análisis documental sobre las políticas y los protocolos que se están aplicando desde las Administraciones Públicas como agente implicado, y a través del análisis de entrevistas a agentes que están en la realidad cotidiana en contacto con estos menores y que conocen las situaciones desde dentro.

Detallamos la metodología, que se lleva a cabo en cuatro fases:

- Contextualización actual de la educación en los menores con cáncer a través de la construcción del marco teórico que presentamos en los primeros tres capítulos.
- Revisión documental de todos los protocolos de atención educativa domiciliaria y hospitalaria.
- Entrevistas a los docentes hospitalarios, domiciliarios y de centros educativos.
- Triangulación de los datos obtenidos en las fases anteriores.

Abordamos la población y muestra elegidos, así como los instrumentos y técnica escogidos para la obtención y análisis de datos.

Todo lo anterior da lugar al quinto capítulo, “Análisis de datos”, en el que se expone el doble análisis obtenido en el estudio. Primeramente, presentamos los datos de la revisión legislativa, analizando cada comunidad de forma individual y en su conjunto. Posteriormente, mostramos los resultados derivados de la realización de las entrevistas, concretando en cada una las necesidades surgidas. Estos dos procedimientos darán paso al que cierra este capítulo, y que es la triangulación de los datos obtenidos, a partir de un análisis entre lo que está regulado en las normativas y lo que se realiza en la práctica durante la intervención. Estos datos son puestos en común junto a lo manifestado por la comunidad científica.

Los cinco capítulos dan paso a las conclusiones de nuestro estudio, que comienzan con una exposición de los hallazgos más destacados en el análisis de datos, a partir de los cuales realizamos una propuesta de mejora en cada uno de los bloques temáticos con los que hemos trabajado.

Además, plantearemos futuras líneas de investigación surgidas a partir de este estudio y que podrían mejorar la atención educativa en el cáncer infantil.

Todos los documentos consultados a lo largo de la investigación son presentados en un apartado de bibliografía que dividimos en dos partes.

- Referencias bibliográficas: Con todos los documentos revisados para la elaboración del marco teórico, y organizados según la normativa APA (7ª edición).
- Referencias legislativas: Clasificadas como internacionales, de países europeos, españolas y de comunidades autónomas. Pretende además servir como método de consulta para cualquier agente interesado.

Finalmente, en los Anexos, exponemos las tablas con los datos cualitativos de cada comunidad autónoma, y que no han sido presentados en el desarrollo de la tesis debido al gran volumen de datos que abarca. Además, mostramos el protocolo de entrevista que se ha seguido con los docentes participantes en nuestro estudio y las principales respuestas obtenidas, clasificadas y codificadas por temas.

CAPÍTULO 1

1. LA ATENCIÓN EDUCATIVA A MENORES CON CÁNCER

1.1 LOS CAMBIOS EN LA ATENCIÓN EDUCATIVA

El siglo XX marca un antes y un después en los derechos del niño, y es que a comienzos de ese siglo los menores no disponían de regulaciones que los protegiesen.

Como veremos en la primera parte de este capítulo, se han elaborado variedad de normas y acuerdos internacionales que se han ido moldeando hasta nuestros días, siendo cada vez más completas y con un mayor número de países de todo el mundo adhiriéndose a estos tratados. De entre todas las normas nos centraremos en las educativas y en aquellas de otros ámbitos -sanitario, social, económico...- que estén relacionadas con la educación.

El enfoque que haremos a lo largo del capítulo será analizando primeramente la legislación internacional para posteriormente desarrollar la que afecta a España, país en el que centraremos la presente investigación. El texto evolucionará desde la normativa más genérica hasta la más específica, concluyendo de este modo el apartado con la atención a la diversidad vigente en el territorio español.

Además de conocer cuáles son los derechos de los menores, también conoceremos en esta sección cuáles son sus particularidades evolutivas desde el nacimiento hasta los catorce años de edad -franja que nos ocupará la tesis al ser la regulada para la asistencia pediátrica en España, la de asistencia a unidades oncológicas pediátricas y la considerada como “cáncer infantil”-, cuestión importante para comprender la situación de cada niño en el momento del diagnóstico y la posterior respuesta educativa que se regulará en función de su edad.

1.1.1 Derechos del niño y atención a la infancia

Una de las grandes inquietudes en el momento de afrontar la enfermedad es el cómo va a poder seguir estudiando el niño o niña. No solo por la propia tarea del estudio, sino por todo lo que engloba: la normalización de la nueva situación al continuar con obligaciones de su día a día, la relación con los compañeros del centro de estudios, la reincorporación al aula cuando mejore su estado de salud y, sobre todo, que esa reincorporación se produzca habiendo

perdido los menores contenidos académicos posibles, para que no se sienta en desventaja en ningún momento.

En medio de todos los impedimentos y problemas con los que se pueden encontrar el menor y su familia en el momento del diagnóstico, será su educación uno de los más fáciles de abordar, pues tanto el derecho a la educación como la equidad están recogidos, protegidos y garantizados en todas las leyes y normas, tanto a nivel nacional como internacional a lo largo de los últimos dos siglos.

Expondremos a continuación las normativas desde principios del siglo XX que garanten los derechos y libertades de los niños, destacando las que se enfoquen en materia educativa.

Para el análisis se ha recogido toda la legislación en la que la educación está presente en alguno de sus artículos. Exponiéndola de forma cronológica, primero procederemos a enunciar la evolución histórica en la normativa internacional -por medio de leyes, declaraciones, pactos, tratados, acuerdos y cualquier documento vinculante a los estados firmantes-, señalando en los casos correspondientes la adhesión de España a esas normas, y tras eso mostraremos las propias en la legislación española que están vigentes a día de hoy o que han sido especialmente relevantes en las últimas décadas.

Para facilitar su lectura, remarcamos la normativa con el extracto al que hacemos referencia.

Normativa internacional:

Ya en 1924 encontramos la Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño; un texto creado por la Sociedad de Naciones que se considera el primero en la historia en el que se reconocen derechos específicos para los niños.

El documento no tenía obligatoriedad de cumplimiento por parte de los Estados, pero serviría de base a textos de décadas posteriores.

Con únicamente cinco principios, sería el quinto de estos el dedicado al deber de los niños a ser educados. Además, en el principio dos se cita el deber a que el niño enfermo sea atendido.

	1924
Principio 5: El niño debe ser educado en la conciencia de que sus talentos deben estar al servicio de sus semejantes.	
Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño	

A partir de entonces, sí que las normativas establecidas en relación con los derechos a la educación serían vinculantes para los Estados firmantes.

Así, la Carta Internacional de Derechos Humanos recoge en la Declaración Universal de Derechos Humanos, firmada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París el 10 de diciembre de 1948, dentro de dos artículos el derecho a los cuidados y a la educación: en su artículo 26 hace referencia a que todas las personas tienen derecho a la educación y de forma gratuita para el desarrollo de su personalidad; y el artículo 25 acota en sus apartados a la infancia, citando cuidados, asistencia especial, protección social y servicios sociales necesarios entre otros, teniendo en cuenta además situaciones de enfermedad, citándose en el artículo 25 el derecho a disponer de un seguro en caso de enfermedad, así como a asegurarse salud, asistencia médica y servicios sociales entre otros.

1948

Artículo 25

2. [...] la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especial. Todos los niños [...] tienen derecho a igual protección social.

Artículo 26

1. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental [...].

2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia [...].

Declaración Universal de Derechos Humanos

Esa misma Carta Internacional añadió el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales el 19 de diciembre de 1966 en Nueva York; un pacto al que España se adhirió en 1976. En el Pacto nos encontramos de nuevo -artículo 13- con el derecho de todas las personas a la educación, añadiendo el reconocimiento de que sea accesible a todos -para lo que detalla, además, que debe hacerse por cuantos medios sean necesarios- y a que se continúe de forma activa el desarrollo del sistema escolar en todos los ciclos.

1966

Artículo 13

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a la educación. Conviene en que la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales [...].

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen que, con objeto de lograr el pleno ejercicio de este derecho:

a. La enseñanza primaria debe ser obligatoria y asequible a todos gratuitamente.

b. La enseñanza secundaria, en sus diferentes formas, incluso la enseñanza secundaria técnica y profesional, debe ser generalizada y hacerse accesible a todos, por cuantos medios sean apropiados, y en particular por la implantación progresiva de la enseñanza gratuita.

c. Se debe proseguir activamente el desarrollo del sistema escolar en todos los ciclos de la enseñanza [...].

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

Entre los dos documentos anteriores de la Carta Internacional de Derechos Humanos surgieron dos nuevos documentos.

El primero de ellos sería la Declaración de los Derechos del Niño, aprobada el 20 de noviembre de 1959 por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Con el fin de mejorar el documento elaborado en 1924, se reformula el documento existente, y entre los diez principios encontramos el derecho a la educación gratuita y a un tratamiento especial en casos de discapacidades.

1959

Principio 5:

El niño física y mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.

Principio 7:

EL niño tiene derecho a recibir educación, que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales. Se le dará una educación que [...] le permita, en condiciones de igualdad de oportunidades, desarrollar sus aptitudes y su juicio individual, su sentido de responsabilidad moral y social, y llegar a ser un miembro útil de la sociedad.

Declaración de los Derechos del Niño

El segundo documento fue la Carta Social Europea, firmada por los países miembros del Consejo de Europa en Turín el 18 de octubre de 1961 -En España, ratificada en 1980-. Fue revisada en Estrasburgo el 3 de mayo de 1996, con ratificación de España en el año 2021.

En ella podemos hacer referencia a varios artículos, destacando de manera directa el 17, que se centra en el derecho de los niños a protección social, jurídica y económica, garantizando la educación primaria y secundaria, asistiendo regularmente a clase y con el cumplimiento de la normativa bien de forma directa o con la cooperación de organizaciones públicas o privadas, garantizando la formación necesaria con la creación o mantenimiento de instituciones o servicios adecuados y suficientes.

Dentro de esta Carta, y aunque no sea directamente vinculado a la educación -pero sí a la temática global del presente estudio-, podemos señalar el artículo 13 y el 14. El primero de ellos, referente a la asistencia social, indica en su tercer apartado que mediante servicios públicos o privados se reciba asesoramiento y ayuda que pueda paliar o mejorar necesidades personales o familiares. El segundo hace referencia a los servicios sociales, con organización de servicios que mejoren el bienestar y desarrollo de individuos y grupos, adaptándolos al entorno, incluyendo dentro de estos servicios a las organizaciones benéficas.

1961 / rev. 1996

Artículo 13: Derecho a la asistencia social y médica

3. A disponer lo preciso para que todas las personas puedan obtener por medio de servicios adecuados, públicos o privados, el asesoramiento y ayuda personal necesarios para prevenir, eliminar o aliviar su estado de necesidad personal o familiar.

Artículo 14: Derecho a los beneficios de los servicios sociales

1. Fomentar u organizar servicios que [...] contribuyan al bienestar y desarrollo de los individuos y de los grupos en la comunidad así como a su adaptación al medio o entorno social.

Artículo 17: Derecho de los niños y jóvenes a protección social, jurídica y económica

Para garantizar el ejercicio efectivo del derecho de los niños y los jóvenes a crecer en un medio que favorezca el pleno desarrollo de su personalidad y de sus aptitudes físicas y mentales, las Partes se comprometen a adoptar, bien directamente o bien en cooperación con las organizaciones públicas o privadas, todas las medidas necesarias y adecuadas encaminadas:

1. a) A garantizar a los niños y jóvenes [...] los cuidados, la asistencia, la educación y la formación que necesiten, en particular disponiendo la creación o el mantenimiento de instituciones o servicios adecuados y suficientes a tal fin.

2. A garantizar a los niños y jóvenes una educación primaria y secundaria gratuita, así como a fomentar la asistencia regular a la escuela.

Carta Social Europea

Posteriormente, el Parlamento Europeo ratifica el 13 de mayo de 1986 la Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados. Tanto para la elaboración de este documento como para el siguiente, se tendrá en cuenta lo abordado en los Derechos del Niño en 1924 y en 1959. Dos años antes, en 1984, se aprobaba la Carta de Derechos y Deberes del Paciente, pero esta Carta en 1986 recogía los derechos de los menores de edad en situación de hospitalización.

Estamos ante un texto, con un total de 23 derechos, del que podemos destacar varios de ellos de forma general y focalizar la atención en otros tantos.

De modo global, cita el derecho de los niños a recibir información adecuada a su edad y a su situación, así como a ser tratado por personal cualificado que conozca las características de su grupo de edad -y no hace referencia aquí al plano sanitario, sino todo lo contrario, nombrando incluso la parte afectiva-.

Y por encima de esto debemos destacar otros puntos, que justifican también nuestro estudio y que incluyen el derecho a continuar la formación escolar durante la hospitalización, enseñanzas de maestros, material didáctico, locales equipados para sus necesidades educativas, libros y medios audiovisuales, y, citamos textualmente, el “*Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial o de convalecencia en su propio domicilio*” (art. D).

1986

D) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico [...].

F) El derecho a [...] rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.

O) Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.

Q) Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos [...].

R) Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico [...].

S) Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.

T) Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados

Solo tres años después se firmó el 20 de noviembre de 1989 en la Asamblea General de Naciones Unidas el tratado de la Convención sobre los derechos del niño, que destaca, además, por ser el tratado internacional con más países firmantes, y que aumenta a 54 los artículos -recordemos que el primer escrito únicamente contaba con cinco y el segundo con diez-.

En él nuevamente se ve reflejado lo aprobado hasta ese momento en normativas anteriores, con el derecho del niño a la educación, gratuita, con asistencia regular, en condiciones de igualdad de oportunidades y con el objetivo del desarrollo de su personalidad (art. 28 y 29).

Pero también debemos referenciar para nuestro estudio el artículo 23, que hace especial hincapié en los niños impedidos, con asistencia gratuita y asegurándoles un acceso efectivo a la educación, logrando el desarrollo personal y la integración social. Y añaden en el último apartado el intercambio de información, incluyendo dentro de ese trabajo cooperativo a los servicios de enseñanza.

1989

Artículo 23

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia [...] será gratuita [...] y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación [...] el niño logre la integración social y el desarrollo individual [...].

Artículo 28

1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño a la educación y, a fin de que se pueda ejercer progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades ese derecho, deberán en particular:

- a. Implantar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos.*
- e. Adoptar medidas para fomentar la asistencia regular a las escuelas.*

Artículo 29

10. Los Estados Partes convienen en que la educación del niño deberá estar encaminada a:

- a. Desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades.*

Convención sobre los derechos del niño

Ya en el siglo XXI encontramos la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Esta Carta, proclamada en Niza el 7 de diciembre de 2000 por el Parlamento Europeo, el Consejo de la Unión Europea y la Comisión Europea, sería revisada en 2007 en Estrasburgo, siendo vinculante a partir de la firma del Tratado de Lisboa en 2009. Su elaboración tenía como

uno de sus objetivos principales respaldar un mayor desarrollo de los derechos humanos en la Unión.

Dentro de sus 54 artículos nos centraremos en el 14, dedicado al Derecho a la Educación. Nuevamente se tiene en cuenta el derecho a ser educados de manera permanente y gratuita, y se recoge la posibilidad de crear centros docentes.

2000 / rev. 2007

Artículo 14: Derecho a la educación

1. *Toda persona tiene derecho a la educación [...].*
2. *Este derecho incluye la facultad de recibir gratuitamente la enseñanza obligatoria.*
3. *Se respetan, de acuerdo con las leyes nacionales que regulen su ejercicio, la libertad de creación de centros docentes dentro del respeto a los principios democráticos [...].*

Derechos fundamentales de la Unión Europea

También el año 2000 tuvo en el mes de septiembre una Cumbre en la que se hizo la Declaración del Milenio, y donde los países miembros de las Naciones Unidas establecieron unas finalidades a alcanzar en el año 2015. Estos fueron los denominados Objetivos de Desarrollo del Milenio -ODM-; un total de ocho, divididos en 21 metas y 60 indicadores -fueron reformulados algunos en 2005 y 2008-, en las que el segundo objetivo estaba dedicado a “Lograr la enseñanza Primaria universal”, y donde se situaba el derecho a la educación a un nivel parejo al de los derechos civiles y políticos.

La finalidad era que todos los niños alcanzasen un ciclo completo de Educación Primaria, con acceso equitativo y con una formación que los prepare para iniciar posteriormente la Secundaria.

Estos ODM fueron impulsados también durante el mes de septiembre de 2012 en Nueva York, donde el Secretario General de las Naciones Unidas llevó a cabo la Iniciativa Mundial “La educación ante todo”, en la que un gran número de países, empresas y fundaciones se comprometieron a intensificar el apoyo económico para cumplir el reto de que la Educación Primaria llegase a todo el mundo.

2000

Objetivo 2:

Lograr la enseñanza primaria universal.

Objetivos de Desarrollo del Milenio

La misma Asamblea General de las Naciones Unidas fue la responsable de elaborar los Objetivos de Desarrollo Sostenible -ODS-, en el año 2015, y con una pauta de trabajo hasta 2030. Son un total de 17 objetivos, que engloban 169 metas y 232 indicadores, y a diferencia de los ODM, los de este vigente periodo persiguen finalidades mucho más concretas que los anteriores.

Concretamente es el cuarto punto -ODS 4- el dedicado a una “Educación de Calidad”, para *“garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos”*. Además de continuar persiguiendo las metas anteriores, las amplía al perseguir que los niños y niñas finalicen la Educación Primaria y la Educación Secundaria -recordando la gratuidad y equitatividad-, con acceso a una educación preescolar que prepare para la Primaria y a estudios posteriores a la Secundaria. Se tiene en cuenta el acceso para niños en situación de vulnerabilidad o discapacidad, con instalaciones adecuadas a sus necesidades y con entornos de aprendizaje inclusivos, además de la formación de los docentes.

2015
<i>Objetivo 4: Educación de calidad</i>
<i>Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos.</i>
Objetivos de Desarrollo Sostenible

No se podría llevar a cabo este ODS 4 sin tener en cuenta la Declaración de Incheon, que fue aprobada el 21 de mayo de 2015 en Corea durante el Foro Mundial de Educación, y donde un total de 1600 personas de la UNESCO y de seis agencias de Naciones Unidas -UNICEF, Banco Mundial, UNFPA, PNUD, ONU Mujeres y ACNUR- analizaban las prioridades educativas de los siguientes quince años. En la Declaración se recogen las conclusiones, en lo que sería un documento histórico entre naciones, y que se proyectaría a la Agenda de Educación 2030. Y cabe destacar entre esas conclusiones la inclusión y la equidad -7-, para evitar desigualdades en el acceso y la participación en el aprendizaje, la formación de calidad de los docentes para su cualificación profesional -9-, y la oportunidad de aprendizaje independientemente del contexto o nivel -10-, ofreciendo vías de aprendizaje flexibles.

2015

Preámbulo:

7. La inclusión y la equidad en la educación [...] son la piedra angular de una agenda de la educación transformadora, [...] nos comprometemos a hacer frente a todas las formas de exclusión y marginación, las disparidades y las desigualdades en el acceso, la participación y los resultados de aprendizaje [...] centrar nuestros esfuerzos en los más desfavorecidos [...] para velar que nadie se quede atrás.

9. [...] los docentes y los educadores [...] reciban una buena formación, estén cualificados profesionalmente, motivados y apoyados dentro de sistemas que dispongan de recursos suficientes [...].

10. Nos comprometemos a promover oportunidades de aprendizaje de calidad a lo largo de la vida para todos, en todos los contextos y en todos los niveles educativos. [...]. Además, es importante que se ofrezcan vías de aprendizaje flexibles. [...] aprovechar las TIC para reforzar los sistemas de educativos [...].

Declaración de Incheon

Si citamos Incheon, tenemos que hablar de su germen, que fue la Reunión Mundial sobre la Educación Para Todos durante mayo de 2014 en Omán, donde se llega al “Acuerdo de Mascate”, y que sucede y revisa las dos anteriores reuniones -Jomtien, en Tailandia, en 1990 y Dakar, en Senegal en el año 2000-. El objetivo global era una educación de calidad e inclusiva, y entre sus metas encontramos las que darían lugar a los acuerdos de los siguientes años, como por ejemplo la enseñanza preescolar, Primaria, Secundaria y Educación Superiores y la cualificación en los docentes.

En la Reunión se pretendió ver la educación con una perspectiva de equidad e inclusión, evitando la discriminación y ofreciendo diversidad de formas de aprendizaje mediante la innovación y las TIC.

2014

Objetivo global

Lograr para todos por igual una educación de calidad e inclusiva y un aprendizaje toda la vida para 2030.

Acuerdo de Mascate

Aunque lo ampliaremos posteriormente en el apartado correspondiente a la función de la educación, debemos citar aquí también el Pilar europeo de derechos sociales, acordado en Bruselas en 2017, y en el que el artículo 1 y el 11 referenciaban el derecho a la educación. Posteriormente, en 2021, se elaboró el Plan de acción de este Pilar, con más de 130 propuestas para que se llevase a la práctica.

2021

Principio 1:

Toda persona tiene derecho a una educación, formación y aprendizaje permanente inclusivos y de calidad [...].

Principio 11:

a. Los niños tienen derecho a disfrutar de una educación y asistencia infantil asequibles y de buena calidad.

Pilar Europeo de derechos sociales

Nivel nacional:

En lo respectivo a la legislación de nuestra nación citaremos como principal la Constitución Española de 6 de diciembre de 1978, que recoge en varios apartados de su artículo 27 el derecho a la educación de todos, la obligatoriedad y gratuidad de la enseñanza básica y señala a los poderes públicos como los responsables de garantizar esa educación.

A esos poderes públicos también hace referencia la Carta Magna en su artículo 9, dedicado a la libertad y a la igualdad, y donde señala que ambas tendrán que ser reales y efectivas para todos los individuos, adaptando todo lo que obstaculice su consecución.

1978

Artículo 9

2. Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impiden o dificultan su plenitud [...]

Artículo 27

1. Todos tienen el derecho a la educación.

2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana [...].

4. La enseñanza básica es obligatoria y gratuita.

5. Los poderes públicos garantizan el derecho de todos a la educación, mediante una programación general de la enseñanza [...].

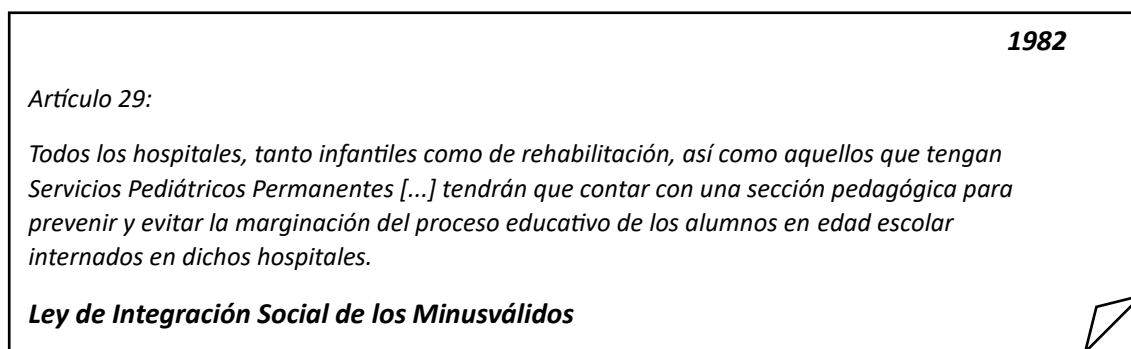
8. Los poderes públicos inspeccionarán y homologarán el sistema educativo para garantizar el cumplimiento de las leyes.

9. Los poderes públicos ayudarán a los centros docentes que reúnan los requisitos que la ley establezca.

Constitución Española

Esos obstáculos a los que alude la Constitución -art. 9-, así como la educación para todos, tuvo posteriormente una aplicación real, con la llegada de la Ley de Integración Social de los Minusválidos -LISMI-, en 1982.

La LISMI destacó al Estado como responsable de la educación y orientación entre otras cosas -art. 3-, así como la participación de administraciones y diversidad de organismos y asociaciones tanto públicas como privadas. También dedicó la sección tercera -artículos 23 a 31- a la educación, siendo uno de estos artículos uno de los más trascendentales en nuestra investigación, ya que obligaría a los hospitales a contar con sección pedagógica en sus instalaciones para que se pudiese continuar con el proceso educativo.



En lo referente a las leyes educativas, la educación en España ha atravesado numerosos cambios a lo largo de la historia, intentando adaptarse en todo momento a la situación histórica, política, social o económica que se vivía en ese momento. Desde 1970 se han llevado a cabo en España un total de nueve leyes, siendo la última la LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre. No trata este estudio de un análisis entre todas las normativas, por lo que nos centraremos en la vigente, de aplicación escalonada desde enero de 2021.

A lo largo de todo el marco teórico y la investigación haremos referencia continua a esta Ley, siendo la referencia educativa que se debe cumplir.

Señalaremos únicamente aquí el conseguir una educación para todos como el objetivo principal, y con unos enfoques en los que los derechos de la infancia están situados entre los principios rectores del sistema, con un aprendizaje personalizado y con la educación cumpliendo el papel de desarrollo sostenible (Ministerio de Educación y Formación Profesional, 2022).

2020

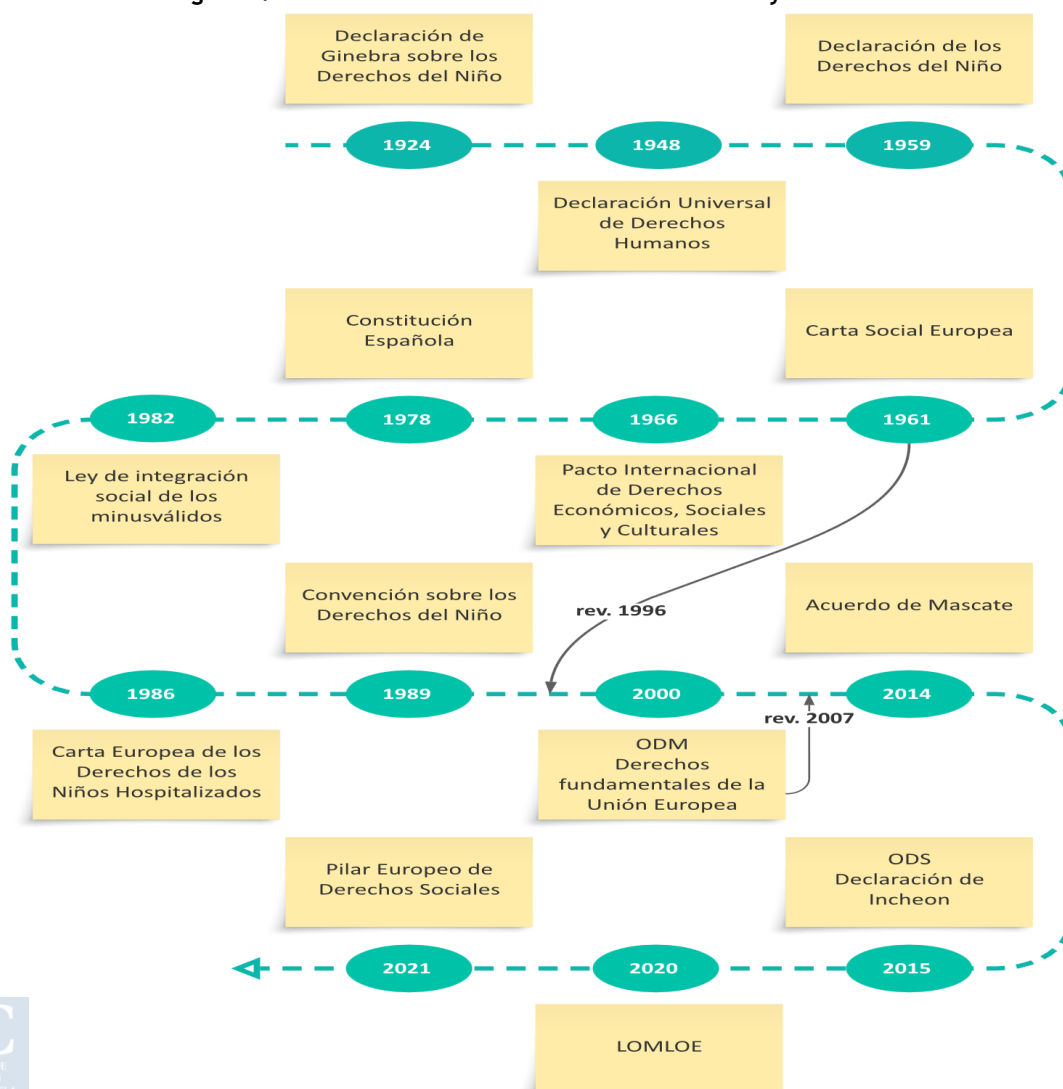
Objetivo:

Establecer un renovado ordenamiento legal que aumente las oportunidades educativas y formativas de toda la población, que contribuya a la mejora de los resultados educativos del alumnado, y satisfaga la demanda generalizada en la sociedad española de una educación de calidad para todos.

Ley Orgánica por la que se Modifica la Ley Orgánica de Educación

Estas son solo algunas de las leyes que han surgido a nivel internacional y nacional y que garantizan derechos educativos. Tendremos en cuenta a lo largo de nuestro estudio más normativas, situándolas en los apartados correspondientes. Con ellas llegaremos al análisis cualitativo y cuantitativo de lo que fundamenta nuestra investigación, y son los protocolos educativos domiciliarios y hospitalarios de las comunidades autónomas de España.

Figura 1. Resumen de las normativas internacionales y nacionales



Fuente: elaboración propia

Atención a la infancia

Sin entrar en el plano de la educación de forma específica, y además de los citados anteriormente, nos encontramos variedad de órganos que velan por la protección de la infancia en todos sus ámbitos.

Centrándonos en la documentación más actual, se establecen en 2017 las Directrices de la UE para la promoción y protección de los derechos del niño, siendo una revisión de las impulsadas en 2007. En esta guía se recapitulan las normativas internacionales y se establece la forma de proteger y promover los derechos de los niños.

Posteriormente a esta destacaremos la Estrategia de la UE sobre los Derechos del niño y la Garantía infantil europea (2021).

En lo respectivo a la Estrategia sobre los Derechos del niño, su mayor relevancia está en su elaboración, que está destinada a niños y fue desarrollada con ellos, con una participación de más de 10 000 menores en su creación, y considerando que es una información que deben poseer ellos para conocer sus derechos.

Entre sus objetivos está “proteger, promover y cumplir los derechos de los niños en el mundo actual en constante cambio”, y consta de un total de seis áreas temáticas entre las que se encuentran, entre otros, temas como la participación infantil en la vida política, la violencia, la justicia y la inclusión a todos los niveles.

En cuanto a la Garantía infantil europea, es un escrito que se basa en la Carta de los derechos fundamentales de la UE, la Carta social europea, la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño, la Agenda 2030 y el Plan de acción del Pilar europeo de Derechos sociales, y ofrece una serie de recomendaciones a los estados miembros para evitar la exclusión social ofreciendo los servicios básicos, evitando la pobreza y asegurando la igualdad de oportunidades a los niños necesitados. Se considera además un punto importante para cumplir uno de los principios -11- del Pilar europeo de derechos sociales, al que hicimos alusión anteriormente.

Estas estrategias tuvieron su primera valoración durante el XIV Foro Europeo sobre los derechos del niño (2022), en los que centralizaba el papel de los niños con su empoderamiento, protección e inclusión.

Dentro de su programa, con más de 300 expertos mundiales, se trataron temas como la participación, la violencia y la protección, así como el marco de protección infantil de los niños

afectados por la guerra entre Ucrania y Rusia. Participaron en este Foro, además de autoridades, legisladores, instituciones y organizaciones, niños y jóvenes.

En el mismo año 2022 se llevó a cabo en Estrasburgo la Estrategia para los derechos del niño 2022-2027. En esta Estrategia, destinada a 46 países miembros, se proponen seis objetivos que protejan los derechos de los niños, y que son sobre la protección contra la violencia, la igualdad de oportunidades, el acceso a la tecnología, la justicia, los derechos en situaciones de crisis y la participación de todos los niños dándoles voz.

Esta contribución de los menores se ve reflejada en la Plataforma de participación infantil de la UE, que surgió a raíz de la mencionada Estrategia sobre los derechos del niño. A través de la plataforma, dependiente de la Unión Europea, los niños se expresan acerca de las políticas y leyes europeas que les afectan. Esta iniciativa dio un paso más en junio de 2023 al llevarse a cabo la primera Asamblea general, en la que se reunieron en Bruselas alrededor de 60 niños pertenecientes a 16 países de la UE y de una franja de edad entre 9 y 17 años, desarrollando varias temáticas: derechos de los niños, violencia, pobreza...

Como indicamos al inicio de este apartado, esta es la documentación más reciente que afecta a los derechos y atención a la infancia en todos sus ámbitos en Europa. No es objeto de este estudio realizar un análisis histórico más reflexivo de la atención ni profundizar en atenciones de áreas concretas -sanitaria, jurídica, económica, deportiva, etc.-, cada una de las cuales tiene sus propias normas, directrices, planes y recomendaciones.

En cuanto a la situación de la infancia en España, y atendiendo también a los documentos más recientes y de actual validez, la Ley 8/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, es el documento base sobre el que se rigen las distintas comunidades autónomas para la elaboración de las preceptivas leyes referentes a la protección de menores.

Esta Ley modifica varios artículos de leyes anteriores* -Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre; Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero; Ley 1/2000, de 7 de enero; Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero; y, Ley Orgánica 6/1985, de 1 de julio- y tiene como objetivo el derecho y bienestar infantil, para lo que recoge asuntos generales -participación activa de los niños,



*No se incluyen en las referencias bibliográficas al no haber sido analizadas. Únicamente se ha tenido en cuenta y citado como dato dentro de la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio.

coordinación administrativa, prevención de situaciones de riesgo...- y otros que son más específicos -administración de medicación, entrada en domicilios para protección a menores...-.

A pesar de que estamos hablando de derechos comunes, debemos hacer un paréntesis en este caso y señalar dentro de la normativa el artículo 11, el cual está dedicado a la Administración e incide en que deberá tener en cuenta las necesidades de los menores, atendiendo, entre otros, a la educación y la sanidad, ambas motivo de la presente tesis. Añade, además, el control de espacios, centros y servicios donde estén los menores y sus proyectos educativos inclusivos.

2015

Artículo 11: Principios rectores de la acción administrativa

Las Administraciones Públicas deberán tener en cuenta las necesidades de los menores al ejercer sus competencias, especialmente en materia de [...] educación, sanidad, servicios sociales, [...] y nuevas tecnologías.

Las Administraciones Públicas tendrán particularmente en consideración la adecuada regulación y supervisión de aquellos espacios, centros y servicios en los que permanezcan habitualmente menores, en lo que se refiere a sus condiciones físico-ambientales, higiénico-sanitarias, de accesibilidad y diseño universal y de recursos humanos, así como a sus proyectos educativos inclusivos, a la participación de los menores [...].

Ley de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia

El Ministerio de Derechos sociales y Agenda 2030 creó, igual que ocurre en Europa, un órgano de participación de niños y adolescentes. Se trata del Consejo estatal de participación de la infancia y de la adolescencia -CEPIA- (2021). En su primera asamblea general, en diciembre de 2021, un total de 34 niños y adolescentes de entre 10 y 18 años actuaron como portavoces de todos los niños y adolescentes de España para dar sus ideas y proponer medidas para proteger sus derechos.

De esa Ley pasamos a dos planes de vigencia actual, ambos promovidos por el mismo Ministerio de Derechos sociales y Agenda 2030 del Gobierno de España.

El primero de ellos es el Plan de acción estatal para la implementación de la garantía infantil europea 2022-2030 (2022). El Plan responde a la Recomendación del Consejo de la Unión Europea que explicamos en el apartado correspondiente y que garantizaba el acceso a la educación, cuidado infantil, alimentación, sanidad y vivienda a los niños y adolescentes en riesgo de pobreza o exclusión.

El segundo es la Estrategia estatal de derechos de la infancia y de la adolescencia 2023-2030 (2023), que busca mediante la coordinación de todos los agentes participantes, una serie de cambios sociales a lo largo de toda la década, haciendo un balance en el año 2026 de lo conseguido hasta el 2025. Para emprender los cambios se llevarán a cabo ocho áreas estratégicas de acción, cumpliéndose en ellas unos principios y enfoques ofrecidos en los tratados internacionales de derechos humanos. Las áreas son: ciudadanía activa, pobreza y protección social, desarrollo integral, educación y cultura, protección contra las violencias, cuidados familiares, infancia y adolescencia migrante y entorno digital.

Y la Administración de Derechos sociales y Agenda 2030, en su objetivo de tener un sistema para conocer la situación de la infancia en el país, creó el Observatorio de la Infancia.

En funcionamiento desde el año 1999, es un grupo de trabajo que tiene como objetivos conocer el estado de la calidad de vida infantil, adolescente, sus cambios, los seguimientos de políticas que les afecten, e investigar y hacer informes que puedan solventar las necesidades que tienen estos menores.

Ello se consigue principalmente mediante la recogida y análisis de la información, la relación con administraciones e instituciones y con la elaboración de comunicaciones, estudios y políticas relativas a la situación de la infancia.

El observatorio dispone de multitud de material disponible, entre el que destacamos los estudios e investigaciones realizados hasta el momento, los planes estratégicos y protocolos de actuación nacionales y autonómicos, las campañas de sensibilización, los carteles y actividades conmemorativas del Día Universal de los Derechos de la infancia y los blogs de los propios menores.

Para llevar a cabo su labor se realizan distintos grupos de trabajo, cada uno de los cuales está formado por ministerios determinados -relacionados con temáticas-, varias comunidades autónomas y algunas ONG. Los grupos de trabajo, actualmente publicados, son de gestión de contingencias migratorias para la infancia y la adolescencia no acompañada, de erradicación de la violencia contra la infancia y la adolescencia y sus planes operativos, y de estrategia estatal de los derechos de la infancia y la adolescencia y sus planes operativos, además de una comisión de observatorios de infancia.

El mismo Observatorio está presente en varias de las comunidades autónomas. Tras una revisión documental de las comunidades constatamos que en diez de ellas existe este órgano,

con denominación idéntica o muy similar entre ellas. “Observatorio de la infancia y la adolescencia” es el nombre que recibe en Andalucía, Principado de Asturias, Islas Baleares, País Vasco y Comunidad Valenciana; en Cantabria y Cataluña se denomina “Observatorio de la infancia”; en Aragón es el “Observatorio aragonés de la juventud”; en Extremadura es el “Observatorio de las familias y la infancia de Extremadura”; y en Galicia, “Observatorio gallego de la familia y de la infancia”.

En todos ellos sus objetivos y funciones son muy similares, ya que buscan analizar en cada demarcación la situación de los niños y adolescentes para determinar cuáles son sus necesidades. Es por lo tanto un trabajo como el que hace el observatorio nacional, pero ajustándose más a lo que ocurre en cada autonomía.

Cada comunidad autónoma de España goza además de su propia normativa para regular la infancia, citando a continuación la respectiva a cada una:

-Andalucía:

Ley 4/2021, de 27 de julio, de Infancia y Adolescencia de Andalucía.

-Aragón:

Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Infancia y la Adolescencia en Aragón.

-Principado de Asturias:

Ley 1/1995, de 27 de enero, de protección del menor.

-Islas Baleares:

Ley 9/2019, de 19 de febrero, de la atención y los derechos de la infancia y la adolescencia de las Illes Balears.

-Canarias:

Ley 1/1997, de 7 de febrero, de Atención Integral a los Menores.

-Cantabria:

Ley 8/2010, de 23 de diciembre, de garantía de derechos y atención a la infancia y la adolescencia.

-Castilla y León:

Ley 14/2002, de 25 de julio, de Promoción, Atención y Protección a la Infancia en Castilla y León.

-Castilla-La Mancha:

Ley 7/2023, de 10 de marzo, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia de Castilla-La Mancha.

-Cataluña:

Ley 14/2010, de 27 de mayo, de los derechos y las oportunidades en la infancia y la adolescencia.

-Comunidad Valenciana:

Ley 26/2018, de 21 de diciembre, de derechos y garantías de la infancia y la adolescencia.

-Extremadura:

Ley 4/1994, de 10 de noviembre, de protección y atención a menores.

-Galicia:

Ley 3/2011, de 30 de junio, de apoyo a la familia y a la convivencia de Galicia.

No dispone de normativa específica, incluyéndose la infancia y la adolescencia en el Título II.

-Comunidad de Madrid:

Ley 4/2023, de 22 de marzo, de Derechos, Garantías y Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad de Madrid.

-Región de Murcia:

Ley 3/1995, de 21 de marzo, de la infancia de la Región de Murcia.

-Comunidad Foral de Navarra:

Ley Foral 12/2022, de 11 de mayo, de atención y protección a niños, niñas y adolescentes y de promoción de sus familias, derechos e igualdad.

-País Vasco:

Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia.

-La Rioja:

Ley 1/2006, de 28 de febrero, de protección de menores de La Rioja.

Estas son las normativas actuales vigentes, con independencia de las modificaciones puntuales realizadas en alguno de sus artículos.

1.1.2 Cambios en el desarrollo integral en la etapa pediátrica

Nacemos. Morimos. Esos son los dos extremos que marcan el inicio y el fin de cualquier ser, y los que van a albergar, entre tanto, innumerables cambios en el crecimiento y la formación del ser humano. Un crecimiento que, como veremos a continuación, comienza antes del propio nacimiento, y que va construyendo en lo que nos convertimos en la etapa siguiente. Cambios que se producen tanto internamente como externamente, a nivel cognitivo, físico, social, moral, etc.

En próximas líneas veremos qué es el desarrollo humano, cómo ocurre desde las diversas áreas, cómo se entiende a través de diferentes teorías, y qué características tendrá cada niño y niña en sus primeros años de vida.

A lo largo de toda la vida de un ser humano ocurren en el mismo multitud de cambios continuos. Por eso, definiremos el desarrollo humano como el “estudio científico de los procesos del cambio y la estabilidad durante el ciclo vital humano” (Papalia et al., 2012, p.4). Pese a las diferentes teorías que explican los procesos de evolución del individuo, este es un campo en continua actualización, y cada vez se buscan más respuestas que bien reafirmen y perfeccionen lo descubierto hasta ahora, o bien sirvan para hallar nuevas soluciones a los planteamientos.

Para entender el desarrollo humano, este debería plantearse desde diferentes campos, como la psicología, sociología, genética, medicina, etc. Cada uno de estos cambios, responde a diferentes procesos y dimensiones del desarrollo a lo largo del ciclo vital. En nuestro caso, estos procesos van encaminados a conocer las características evolutivas del alumnado hasta los catorce años de edad, vinculándolas al periodo educativo que abarca el tramo de Educación Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria, siendo esta franja de edad la regulada por el Real Decreto 1575/1993, de 10 de septiembre, para la asistencia pediátrica en España.

Áreas del desarrollo

A) Desarrollo cognoscitivo

El desarrollo cognoscitivo implica la evolución de todos los procesos mentales, entre los que encontramos la memoria, atención, razonamiento, creatividad, pensamiento y atención (Papalia et al., 2012, p.6).

Explicaremos el desarrollo cognoscitivo a partir de las teorías de dos de los psicólogos más importantes de toda la historia: Piaget y Vigotsky (Palacios et al. 1990 y Papalia et al. 2012).

Jean Piaget:

En el caso de Piaget son cuatro las etapas que distinguimos, en las que una vez que se supera una ya no se vuelve atrás, al nivel anterior de razonamiento.

- Etapa sensoriomotora: Desde el nacimiento hasta los 2 años.

Los primeros meses de vida, en donde el bebé se relaciona con el mundo a través de los movimientos y de los sentidos. Atendiendo a las seis subetapas que dentro de esta se dan, el bebé empieza con los reflejos, pasa por las reacciones circulares -que son comportamientos elementales para la creación de esquemas de comportamiento-, la coordinación de esquemas secundarios y finaliza con las combinaciones mentales, en las que los niños forman representaciones mentales de los objetos.

Dentro de los logros de esta etapa está la noción de permanencia del objeto y las primeras formas del lenguaje.

- Etapa preoperacional: Desde los 2 a los 7 años.

En esta segunda etapa, también llamada “de la inteligencia verbal o intuitiva”, el niño emplea la función simbólica para hacer sus representaciones -de personas, objetos o sucesos-. Se manifiestan el lenguaje y el juego imaginativo, pero sin pensamiento lógico. Se le considera preoperacional porque los niños aún no están preparados para operaciones mentales lógicas. Aparecen dentro de esta etapa: comprensión de identidades, comprensión de la causalidad, comprensión de la categorización, comprensión numérica, empatía y consciencia de la mente. Además, habría otras adquisiciones que todavía estarían inmaduras: egocentrismo, animismo, irreversibilidad, centración, razonamiento transductivo e incapacidad para distinguir apariencia y realidad.

Entre los logros está la capacidad de seriación, reversibilidad de la materia y la creación de las primeras relaciones lógicas de causa-efecto, así como el dominio de la noción del tiempo y aparición de la noción de cantidad, reversibilidad y concepto de número.

- Etapa de operaciones concretas: Desde los 7 a los 11 años.

En esta etapa, el niño es capaz de resolver problemas de forma lógica con operaciones mentales como los razonamientos. Los niños pueden hacer inferencias y deducciones más complejas que en etapas anteriores, con lo que podrán solventar problemas también más complejos.

Se mejora en esta etapa en el pensamiento espacial, el proceso de causa y efecto, la categorización, la seriación, los razonamientos inductivos y deductivos, la conservación y el número y las matemáticas.

Dentro de los logros de la etapa de operaciones concretas está la capacidad de categorización, organización del conocimiento y las operaciones mentales con las nociones de tiempo, masa, número, longitud y peso de los objetos. Logra consolidar la noción de reversibilidad, es decir, de entender cualquier forma de pensamiento.

El egocentrismo es superado por el descentrismo. El niño tiene la capacidad de mirar desde diferentes perspectivas una misma situación, no solo de la propia.

- Etapa de operaciones formales: De los 11 años en adelante.

Aunque se inicia entre los 11 y los 12 años, no se consolida hasta los 14-15. En esta última etapa, el niño puede pensar de manera abstracta, trabajando con hipótesis para intentar encontrar soluciones a las mismas. Es una nueva forma de trabajar con la información, pudiendo comprender tiempos y espacios.

En esta etapa, el pensamiento formal es deductivo y el razonamiento es fundamentado en la lógica de las proposiciones. El sujeto es capaz de explicar su comportamiento y de no actuar al azar o con conjeturas arbitrarias, además de usar símbolos abstractos sin ejemplos concretos.

La inteligencia es moldeada en gran medida por el desarrollo moral y afectivo del individuo. Las relaciones sociales empiezan a tomar protagonismo en la construcción de las representaciones y símbolos del adolescente.

Lev Vigotsky

A diferencia de Piaget, para Vigotsky el conocimiento se construye mediante la interacción social y no de forma individual, y el crecimiento cognoscitivo se da mediante un proceso colaborativo.



La teoría sociogenética del desarrollo plantea cuestiones como el origen social de los procesos psicológicos. La interacción del individuo con el medio explica la construcción de sistemas de orden superior en el individuo. Para ello, el ser humano se vale de instrumentos psicológicos como el lenguaje. Este instrumento permite modificar la realidad externa e interiorizar en el individuo los procesos de orden social, siendo capaces de construir representaciones simbólicas y psicológicas propias de cada persona.

Distinguimos en el autor la zona de desarrollo próximo y la de desarrollo potencial. La de desarrollo próximo sería lo que el niño es capaz de hacer por sí mismo, con el conocimiento que ya adquirió; la potencial se refiere a lo que es capaz de hacer con la ayuda de otro, lo que podría conseguir.

Ese proceso de ayuda por una segunda persona como guía para cumplir una tarea o problema es lo que se conoce como andamiaje.

B) Desarrollo socioafectivo

El medio social es el ambiente natural para el desarrollo humano (Delval, 1994). Desde antes de su nacimiento, el niño recibe influencia del ambiente social, y a lo largo de su existencia tendrá que ir desarrollando su comportamiento para adaptarse a él.

Para explicar el desarrollo social nos centraremos en la figura de Albert Bandura y su teoría del aprendizaje social, en la que el comportamiento de los niños es aprendido mediante observación e imitación.

Bandura considera que persona y mundo son un conjunto que actúan uno sobre el otro, en lo que se conoce como determinismo recíproco.

Desde pequeños los niños observan las conductas de los individuos que les rodean. Eligen, inconscientemente, a aquellos que reciben la aprobación de la sociedad, e imitan su comportamiento, conociéndose esto como aprendizaje por observación.

Una revisión de esa teoría es la teoría cognoscitiva social (Papalia et al. 2012), en la que se da mayor importancia al proceso cognoscitivo durante el desarrollo. Esto significa que una vez que se observa el comportamiento y se aprende, el individuo es capaz de procesar mentalmente un comportamiento todavía más elaborado.

En la teoría de aprendizaje social del Bandura (Bandura, 1987) el modelado es el recurso psicológico por el cual se aprenden valores, comportamientos y se adquiere la autorregulación

de la conducta. El ejemplo de agentes sociales y modelos cercanos de referencia, facilitan el aprendizaje y la adquisición de hábitos en el niño.

Otra de las teorías sería la de Erik Erikson, un psicoanalista que sostuvo que la sociedad influía en el desarrollo de la personalidad. En su teoría del desarrollo psicosocial muestra un total de Ocho etapas, en las que en cada una se adquieren unas competencias determinadas, y en las que surgen en cada una crisis psicosociales que han de superarse para alcanzar la etapa siguiente (Watson y Clay, 1991).

En nuestro estudio afectarían únicamente las cinco primeras, que son las que abarcan hasta la adolescencia:

- Etapa 1: Confianza frente a desconfianza. Desde el nacimiento hasta los 12-18 meses. A través de los cuidados de quien lo atiende el bebé comienza a confiar en el ambiente, pudiendo ocurrir lo contrario y volverse temeroso.
- Etapa 2: Autonomía frente a duda, vergüenza. Desde los 12-18 meses a los 3 años. El niño muestra cierto grado de independencia y confianza en él mismo. De no cumplirse, le generará vergüenza y autorrechazo.
- Etapa 3: Iniciativa frente a culpa. Desde los 3 a los 5 años. El niño se hace más asertivo, emprendedor y quiere tomar decisiones. El problema es que muchas veces no difiere entre lo que quiere y lo que debe.
- Etapa 4: Creatividad frente a inferioridad. Desde los 6 años hasta la adolescencia. El niño / adolescente maneja el aprendizaje de nuevas habilidades sociales. De no conseguirlo tendrá sensación de fracaso y se sentirá incompetente.
- Etapa 5: Identidad frente a difusión de identidad. Desde la adolescencia hasta la adultez temprana. Los adolescentes comprenden las complejidades de lo que les rodea y muestran empatía con los demás, desechando los roles antisociales.

Los estancamientos en alguna de estas etapas se dan por la dificultad en la resolución de la crisis de cada etapa y el proceso de desarrollo se ve truncado.

C) Desarrollo físico

En primer lugar, definiremos el desarrollo físico como el “proceso de crecimiento del cuerpo y el cerebro, que incluye las pautas de cambio de las capacidades sensoriales, habilidades motrices y salud” (Papalia et al., 2012, p.6).

Este es un proceso que ocurre de forma secuencial y acorde a un calendario madurativo, que pese a tener curvas de discontinuidad, suceden de forma paulatina.

El proceso de desarrollo físico tiene una doble procedencia. Por una parte, la arquitectura corporal y el calendario de ejecución de ese desarrollo vienen determinados genéticamente mediante procesos neurológicos y hormonales. Pero, por otra parte, sabemos que los factores externos también modifican el crecimiento. Es como si el desarrollo previsto genéticamente tuviese un radio de variación, que será el ambiente el que lo delimite.

De este modo, se han investigado durante las últimas décadas las variaciones de desarrollo físico de diversas generaciones, mostrándose una tendencia de crecimiento. Esto es debido a las mejoras con las que se ha encontrado la sociedad en la historia, con una mayor calidad de vida, hábitos más saludables, mayor disposición del tiempo libre, mejoras alimentarias y un amplio y efectivo tratamiento de muchas enfermedades (Berk, 1999; Maganto y Cruz, 2010; Palacios et al., 1990).

Debemos destacar que en ocasiones el desarrollo físico se aparta de la trayectoria establecida. Esto puede deberse a motivos evitables -que dependen de nosotros directamente, como tener buenos hábitos de vida- o motivos inevitables. Es importante esto en nuestro estudio, ya que una enfermedad como el cáncer puede modificar estas trayectorias. Para eso el cuerpo genera unos procesos de recuperación, que provocan que se recupere lo perdido; sin embargo, el proceso de recuperación será peor cuanto antes ocurra el problema -en edad-, cuanto más grave sea y cuanto más dure (Palacios et al., 1990).

El desarrollo físico no ocurre únicamente a nivel corporal. El cerebro y el sistema nervioso mantienen su crecimiento desde el momento de la concepción. De esta forma, observamos cómo el cerebro es el órgano que más crece durante el desarrollo fetal, con un 25 % del peso final en el momento del nacimiento. Durante los primeros meses el incremento de las células cerebrales hará que crezca a un ritmo muy elevado, alcanzando a los 3-4 años el 80 % de su peso adulto, y llegando a un 90 % a la edad de 6 años.

A nivel neurológico los reflejos constituirán el primer paso al nacer, que darán paso a movimientos controlados (Maganto y Cruz, 2010; Silvestre y Sole, 1993; Palacios et al., 1990). Serán momentos durante esta etapa en los que se produzca un desarrollo a nivel motórico. Pero en este caso no dependerá únicamente de la parte biológica, sino que tendrá gran repercusión la interacción con los adultos, con la iniciativa que tomen ellos con el bebé y las respuestas que les pueda ofrecer el pequeño.

Aparece además en esta etapa la motricidad gruesa y la motricidad fina, y el desarrollo del tono muscular tendrá una evolución muy rápida durante las primeras semanas, creándose una hipertonicidad en los dos primeros meses.

En cuanto a la parte corporal, observamos durante los dos primeros años que el desarrollo físico se concentra en el desarrollo postural y en la aparición de la prensión, que dará lugar a la coordinación óculo manual.

Como vemos, es un periodo de muchísimos cambios, con un ritmo de crecimiento muy intenso, y estabilizándose en la siguiente etapa, que irá hasta los 6 años (Maganto y Cruz, 2010; Silvestre y Sole, 1993).

En este caso los mayores cambios serán a nivel esquelético y en la musculatura que afecta al desarrollo de la psicomotricidad, con un mayor control sobre el cuerpo -que variará sus dimensiones- y su movimiento.

Se produce la independencia de segmentos corporales y la coordinación motriz, automatizándose, y se destaca además el uso de las habilidades motrices en las actividades de escritura y dibujo. (Palacios et al., 1990).

Uno de los logros en estos primeros años a nivel cognitivo y cerebral es la coordinación corporal y la noción de identidad con el cuerpo: el niño aprende a reconocer su cuerpo como propio y a coordinar movimientos gruesos y finos de manera voluntaria y coordinada.

La atención y la memoria como procesos de desarrollo empiezan a consolidar las bases de un procesamiento ordenado, secuencial y con capacidad de manipular objetos e interactuar con el entorno. Esto lo convierte en uno de los estadios evolutivos más significativos, pues el bebé pasa de moverse mediante reflejos, al gateo -reacción circular y esquemas de acción-, y a caminar, lo que implica un gran avance cerebral.

A nivel neurológico, se empieza la poda neuronal o sináptica en la que el cerebro empieza a especializar sus funciones, luego que el cerebro elimina las conexiones innecesarias para su funcionamiento (Cortés, 2019; Campos, 2012).

Entre los 6 y los 12 años surgen los primeros problemas derivados de la preocupación por la imagen corporal, especialmente en niñas. Se puede producir sobre todo por la obesidad.

Es una etapa en la que la relación física entre las niñas y los niños se encuentra muy compensada, con valores muy similares de estatura, peso y fuerza independientemente del sexo.

A nivel motórico, se le da mucha importancia a las habilidades motoras, siendo esto una de las causas de mayor o menor aceptación a nivel social. Hay además una mayor rapidez de respuesta motora; esto es debido a los importantes cambios que sufre el cerebro, que mejoran la velocidad y eficiencia de respuesta ante estímulos (Watson y Cley, 1991 y Palacios et al., 1990).

A partir de los 12 años -último tramo de nuestro estudio- los niños y niñas pasan a ser adolescentes, con grandes cambios físicos -además de psicológicos y sociales- que se hacen muy evidentes. El comienzo de este proceso es la pubertad, que es donde surgen las primeras modificaciones físicas del periodo, que será de una rapidez superior a las anteriores, similar a lo que ocurría en la etapa fetal y en los meses siguientes al nacimiento.

Los mayores cambios se producen en el tamaño y forma del cuerpo, y el desarrollo de los órganos reproductivos. Se evidencian además diferencias en función del sexo, produciéndose normalmente los cambios de ellas con antelación al de los chicos (Delval, 1994).

D) Desarrollo moral

El desarrollo moral implica las formas en que se comprenden y cumplen las reglas establecidas en el mundo social. Esa moral es desarrollada desde la infancia, variando las creencias a lo largo de su crecimiento, y construyendo continuamente su escala de valores que consiga darle el mismo sentido a todo (Vargas, 2004).

La explicación del área moral la realizaremos a través de la teoría de Lawrence Kohlberg, psicólogo estadounidense que basó su trabajo a partir de la teoría del desarrollo cognitivo de

Desde los años 50, Kohlberg planteó diferentes dilemas a niños, que debían ofrecer las respuestas que ellos considerasen más justas, siendo el más importante el problema de Heinz. Con los razonamientos morales en respuesta a los dilemas, Kohlberg detalló seis etapas, agrupadas en tres niveles de razonamiento moral: moralidad preconventional, convencional y postconvencional (Papalia et al. 2012; Delval, 1994; Watson y Clay, 1991).

- Nivel I: Moralidad preconventional: Se da entre los 4 y los 10 años, y es en la que la actuación ocurre por controles externos marcados por los adultos.

Dentro de este nivel situaremos:

- Estadio 1: Obediencia o castigo
- Estadio 2: Actuación hedonista

- Nivel II: Moralidad convencional: Se da a partir de los 10 años, y es en la que se internalizan las normas sociales.

Dentro de este nivel situaremos:

- Estadio 3: Relaciones interpersonales
- Estadio 4: Orden social

- Nivel III: Moralidad postconvencional: Se da a partir de la adolescencia temprana, y es en la que se crean principios y valores.

Dentro de este nivel situaremos:

- Estadio 5: Contrato social
- Estadio 6: Principios éticos universales

Los estadios anteriores ocurren secuencialmente; no varían en orden, ni pueden saltarse ninguna de las etapas (Delval, 1994, p.450), pero sí es posible que el individuo se quede parado en algunos de los estadios, y que la moralidad convencional no se supere o la postconvencional no se alcance en toda la vida (Papalia et al., 2012, p.376).

En las recomendaciones de su publicación, Vargas (2004) incluye a toda la comunidad educativa para el empleo del modelo curricular, con un cambio de currículo en el que se trabajen todas las dimensiones del ser humano y no únicamente la cognitiva, habiendo espacio para el desarrollo moral, valores y actitudes. Cita además a maestros, orientadores y todo educador para que trabajen de forma conjunta e interdisciplinar con el fin de que se entienda a la sociedad como un todo.

1.1.3 La función educativa y atención a la diversidad

La Unión Europea aspira a que todos los ciudadanos de sus estados miembros reciban la mejor educación y formación posibles. Está formada por 27 países, cada uno de los cuales tiene su propio sistema educativo. Pero al mismo tiempo fomenta la cooperación y el intercambio de buenas prácticas, ya que considera que la educación es lo que puede unir y ofrecer un futuro a todos los individuos y a todos los países que forman parte (Consejo Europeo, 2023) y el Pilar europeo de derechos sociales indica que todos los individuos de la Unión Europea tienen “derecho a una educación, una formación y un aprendizaje permanente inclusivos y de calidad”, gracias a la cual obtendrán capacidades que les valdrán para desarrollarse en sociedad (Comisión Europea, 2021).

La educación es la base de la democracia, consiguiendo a través de la misma los derechos humanos, la libertad, la justicia social y la diversidad.

Para conseguirlo, se plantea que las políticas deben centrarse en los individuos y en su papel como miembros de la sociedad para su participación y contribución, destacando la formación que reciben los mismos a través de distintas etapas educativas, colegios, institutos, investigación y aprendizaje no formal (Comisión Europea, 2020).

En el año 2017 se decidió la creación del Espacio Europeo de Educación -Cumbre Social en Gotemburgo, Suecia-, reformulándose en 2020. A través de este Espacio se quieren construir sistemas de educación incisivos y resilientes, ofreciéndole a la población la mejor educación posible, capacitándola para que tenga la aptitud y el conocimiento necesarios para innovar y prosperar, y poder expresarse e implicarse en decisiones futuras democráticas, solidarias e inclusivas (Consejo Europeo, 2023).

Para conseguir esto, la UE lleva a cabo diferentes iniciativas:

- Erasmus+
- Capacitación digital
- Colaboración en educación superior
- Alianzas entre universidades europeas
- Educación superior inclusiva y de calidad, reduciendo el abandono escolar prematuro y proporcionando el acceso a la educación a todos los niños, incluidas las regiones desfavorecidas.

- Reconocimiento de cualificaciones mediante la cooperación en los sistemas de educación.

Los países de la Unión Europea se marcaron como plazo el año 2025 para que el Espacio Europeo de Educación sea una realidad completa. Las primeras iniciativas del Espacio contaron con el respaldo del Marco estratégico de educación y Formación ET2020, que es el origen de la cooperación educativa entre países miembros de la Unión Europea, y que a fecha de 2020 había obtenido unos excelentes resultados en varios ámbitos educativos, entre los que destacamos:

- Un 95 % de los niños mayores de 4 años cursan Educación Infantil.
- Un 40 % de los individuos obtienen un título de educación terciaria.
- Solo un 10,2 % de los jóvenes abandonan la educación y la formación de forma prematura.
- Un 80,9 % de los titulados entre 20 y 34 años tienen empleo.

Todos los ítems anteriores han cumplido el reto marcado, llegando a la meta prevista y superándola en algún caso. Únicamente cabe mejora en el bajo rendimiento de algunas materias y la participación de los adultos en actividades educativas.

En 2021 el Consejo Europeo adoptó una Resolución para la cooperación europea en el ámbito de la educación y la formación para el periodo de 2021 a 2030.

En esta Resolución se atribuye a la educación y a la formación un papel importante en el futuro, poniendo en la sociedad la responsabilidad de la inclusión, cohesión, digitalización, resiliencia y sostenibilidad.

A lo largo de estos años -hasta 2030- se marcaron las siguientes prioridades (Consejo Europeo, 2021):

- Prioridad estratégica 1: Aumentar la calidad, la equidad, la inclusión y el éxito de todos en el ámbito de la educación y la formación.

Se quiere dotar a todos los individuos de conocimientos, capacidades, competencias y actitudes para su desarrollo personal, cívico y profesional.

- Prioridad estratégica 2: Hacer del aprendizaje permanente y la movilidad una realidad para todos.

Con un mayor número de adultos que necesita reciclaje y mejora de las capacidades, esta prioridad da como condición previa para que ocurra las innovaciones de aprendizaje, los nuevos enfoques educativos -como los individuales- y los entornos de aprendizaje en todas las instituciones. Incitan además en un sistema de educación más flexible, resiliente, y que llegue a un alumnado más diverso.

- Prioridad estratégica 3: Mejorar las competencias y la motivación en la profesión docente.

Se destaca aquí el papel de todos los que forman parte del proceso educativo -personal educativo y pedagógico, responsables de la educación y formación, profesores, formadores-, debiendo disponer de competencia, motivación y bienestar para poder desempeñar una educación innovadora, inclusiva y de calidad.

- Prioridad estratégica 4: Reforzar la educación superior europea.

Desde una mayor participación de estudiantes y personal para que se impulse la innovación y la investigación.

- Prioridad estratégica 5: Respaldar las transiciones ecológica y digital en la educación y la formación y a través de estas.

Se debe realizar un cambio en las capacidades y en la conducta de los individuos, incluyendo la ecología y la digitalización en el desarrollo.

Es necesario que los ciudadanos alcancen una serie de competencias para adaptarse a la sociedad cambiante en la que viven. Para lograr eso, la educación y la formación resultan trascendentales, y se garantizará que los ciudadanos europeos adquieran las competencias clave.

Se definen las competencias como una combinación de conocimientos, capacidades y actitudes, en las que:

-Los conocimientos se componen de hechos y cifras, conceptos, ideas y teorías que ya están establecidos y apoyan la comprensión de un área o tema concretos;

-Las capacidades se definen como la habilidad para realizar procesos y utilizar los conocimientos existentes para obtener resultados;

-Las actitudes describen la mentalidad y la disposición para actuar o reaccionar ante las ideas, las personas o las situaciones. (2006/962/CE, p.7).

Es por ello por lo que el Parlamento Europeo y el Consejo realizaron unas Recomendaciones en el año 2006 referentes a las competencias clave para el aprendizaje permanente (2006/962/CE), cuyo desarrollo preparaba a los individuos para la vida adulta y para un aprendizaje complementario y la vida laboral.

Se enumeraron un total de ocho competencias, que los individuos necesitaban para su desarrollo personal, además de la ciudadanía activa, la cohesión e inclusión social y la empleabilidad. Estas eran: comunicación en la lengua materna; comunicación en lenguas extranjeras; competencia matemática y competencias básicas en ciencia y tecnología; competencia digital; aprender a aprender; competencias sociales y cívicas; sentido de la iniciativa y espíritu de empresa; y conciencia y expresiones culturales.

Más de una década después, en 2018, el Consejo de la Unión Europea lanzó unas nuevas Recomendaciones en relación con estas competencias. Será la promoción del desarrollo de las competencias clave uno de los objetivos para lograr el Espacio Europeo de Educación, del que hablamos anteriormente (2018/C 189/01).

Estas Recomendaciones, que años atrás se lanzaron a los países miembros para que las aplicasen en su contexto, se ven aquí modificadas debido a los enormes cambios sociales y económicos, sobre todo a nivel digital. El nuevo texto incide a los países miembros en la adquisición de las competencias clave para todos los estudiantes -incluyendo los que tienen necesidades especiales-, desde una edad temprana y durante toda su vida. Y realiza una serie de modificaciones en las propias competencias, quedando de la siguiente manera: competencia en lectoescritura; competencia multilingüe; competencia matemática y competencia en ciencia, tecnología e ingeniería; competencia digital; competencia personal, social y de aprender a aprender; competencia ciudadana; competencia emprendedora; y competencia en conciencia y expresiones culturales.

Las competencias clave en el sistema educativo español se encuentran recogidas en los reales decretos que establecen la ordenación y las enseñanzas mínimas de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato. Para este estudio, por las etapas que estamos analizando, tendremos en cuenta los tres primeros (R.D. 95/2022, de 1 de febrero; R.D. 157/2022, de 1 de marzo; R.D. 217/2022, de 29 de marzo).

Atendiendo a estas normativas, las competencias clave curriculares que el alumnado debe superar para progresar con éxito en su formación son:

- Competencia en comunicación lingüística.
- Competencia plurilingüe.
- Competencia matemática y competencia en ciencia, tecnología e ingeniería.
- Competencia digital.
- Competencia personal, social y de aprender a aprender.
- Competencia ciudadana.
- Competencia emprendedora.
- Competencia en conciencia y expresión culturales.

Para cumplir estas competencias, la Ley educativa en España (LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre), formula la necesidad de una formación integral. Por ello, el currículo debe garantizar esta formación que consiga el desarrollo de la personalidad del alumnado y lo prepare para el ejercicio de los derechos humanos en la sociedad.

Atención a la diversidad

En España, con cifras extraídas de la Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación y Formación Profesional (2023), había matriculados en el curso 2022/2023 un total de 8 309 480 alumnos/as. Atendiendo a las etapas que pueden ser objeto del presente estudio -segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Educación Especial-, el número de alumnado matriculado fue de 6 746 606.

Al mismo tiempo, con datos estadísticos de la misma fuente y con última fecha del curso 2021/2022 -en la que las cifras fueron muy similares al año siguiente- un total de 554 426 alumnos y alumnas precisaron necesidades específicas de apoyo educativo, de los que 530 624 pertenecían a los niveles antes indicados.

La primera pregunta que podemos hacernos es qué son estas necesidades, a quién se le aplicarían y por qué motivo. Y es que es este un punto de complicado análisis debido al desconocimiento existente en la diferente terminología que engloba.

Nos resulta familiar y empleamos un vocabulario en el ámbito escolar que resalta términos o expresiones que, como hemos contemplado en la bibliografía consultada, se usa de manera indiscriminada, como sinónimo de palabras completamente opuestas o con desconocimiento de su significado real.

Figura 2. Terminología atención a la diversidad



Fuente: Elaboración propia

Es muestra de un empleo aleatorio de estos vocablos estudios como el de González et al. (2019), en el que un 63,7 % de los entrevistados consideraba que la inclusión beneficiaba al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, empleando como sinónimos en sus respuestas las palabras “integración” e “inclusión”. Lo mismo ocurre con estos dos términos en las entrevistas realizadas por Feria (2021), en la que los sujetos, pese a que consideraban que la inclusión era algo más completo que la integración, manejaban ambos términos de forma equivalente a lo largo de sus respuestas -“La integración o inclusión o como la llames...”-.

Este desconocimiento está recogido también en el estudio de Álvarez et al. (2005), en el que una de las preguntas de tipo test que se planteaba era saber qué era un alumno con nee; una cuestión que fallaron un 20,9 % de los encuestados.

Vamos, por lo tanto, a diferenciar brevemente los principales términos que emplearemos a lo largo de la investigación:

- **Atención a la diversidad:** Engloba todas las medidas que se llevan a cabo para prevenir y dar respuesta a las necesidades de alumnado con diferentes capacidades. Estas medidas han cambiado y evolucionado a lo largo de la historia, adaptándose a las diferentes leyes educativas.

- Necesidades educativas especiales -nee-: Término que aparece por primera vez en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre [LOGSE] -aunque en años anteriores ya se recogía en el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial, (R.D. 2639/1982 de 15 de octubre y R.D. 334/1985 de 6 de marzo)-, y que hacía referencia al alumnado que tenía dificultades de aprendizaje superiores a las de sus compañeros. La entrada en vigor de la Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre [LOPEG], incluyó la primera definición: “Aquellos que requieran, en un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas por padecer discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales, por manifestar trastornos graves de conducta, o por estar en situaciones sociales o culturales desfavorecidas”.

En la actualidad, este término se emplea para referirse al alumnado que tiene barreras educativas “derivadas de discapacidad o de trastornos graves de conducta, de la comunicación y del lenguaje, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, y que requiere determinados apoyos y atenciones educativas específicas para la consecución de los objetivos de aprendizaje adecuados a su desarrollo” (LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre).

- Necesidades educativas específicas: Término que recoge la Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre [LOCE], y que modificaba la definición anterior de necesidades educativas especiales, pues a partir de este momento las situaciones sociales o culturales desfavorecidas pasan a considerarse necesidades específicas.
- Necesidades específicas de apoyo educativo -neae-: Término que aparece con la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo [LOE], y nuevamente modifica las definiciones anteriores, pues en este caso la ley recoge que estas neae son para el alumnado que requiera “una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por retraso madurativo, por trastornos del desarrollo del lenguaje y la comunicación, por trastornos de atención o de aprendizaje, por desconocimiento grave de la lengua de aprendizaje, por encontrarse en situación de vulnerabilidad socioeducativa, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo o por condiciones personales o de historia escolar”. Actualmente las neae -desde la entrada de la LOMCE en 2013-, incluyen en este grupo a los TDAH.

Estas necesidades se encuentran reguladas por el Real Decreto 1635/2009, de 30 de octubre -capítulo IV, artículo 7- y por la LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre -en su artículo 71-. En el RD el Ministerio de Educación es responsable -mientras que la LOMLOE señala a las “Administraciones educativas” de asegurar los recursos para que este alumnado cumpla los objetivos, y para ello cita el identificar lo antes posible las necesidades y ofertar una atención integral desde el mismo momento de la detección, garantizando la escolarización. En el mismo artículo incluyen un apartado dedicado a la familia, haciéndola partícipe de las decisiones y procesos que se tomen, además de darles el asesoramiento adecuado.

- Adaptación curricular no significativa: Aquellas adaptaciones que no implican una modificación sustancial de la programación, sino que únicamente realizan ajustes en algunos contenidos, distintas secuenciaciones, provisión de materiales, modificación de espacios, etc.
- Adaptación curricular significativa: Aquellas adaptaciones que conllevan una modificación en los elementos curriculares, pudiendo modificarse los objetivos y los criterios de evaluación.

Como se aprecia, a lo largo de la historia en las leyes educativas en España se han ido moldeando las normas para adaptarlas a la situación de cada momento. La Agencia Europea para las Necesidades Especiales y la Educación Inclusiva -EADSNE- (2003) recoge las modalidades educativas existentes en el continente, con algunos países en los que se diferencian dos sistemas educativos -con un tipo de escuela ordinaria y otro tipo de escuela especial-, otros países en los que se ofertan servicios de ambos sistemas -tanto ordinario como especial-, y un tercer grupo -en el que situamos a España- en donde desde la educación ordinaria se llevan a cabo políticas y prácticas enfocadas a la inclusión de todos.

Todo un ideal, que podría situar a España a la vanguardia de la educación inclusiva. Pero... ¿realmente se están aplicando todas estas normativas?

Arnaiz (2019) destaca todos estos ideales en los que están pensadas las políticas educativas y sociales y determina que deben pasar de ser una utopía teórica a convertirse en una realidad del aula. Para ello, y pese a que destaca la evolución en los últimos años, se necesita de modificaciones organizativas, metodológicas y curriculares en todas las instituciones. Además,

esas instituciones tienen que adquirir un compromiso que garantice la diversidad y la individualización del aprendizaje (Negri y Leiva, 2021).

En el trabajo de aula ocurre lo mismo. Por diversidad de factores que analizaremos seguidamente, el trabajo del profesorado se aleja en ocasiones del marcado legislativamente, existiendo un desacuerdo entre lo que dice que hace -enseñanza individualizada, adaptaciones curriculares, etc.- y lo que en verdad realiza en el aula (Damm, 2009). Algo que también destaca González (2012) en su investigación, en la que dictamina que las medidas de atención a la diversidad no se cumplen debido a la falta de formación, la tipología de la enfermedad, necesidad de recursos y coordinación. A continuación, desarrollamos las ideas sobre ellas.

A) Formación

Uno de los principales puntos a tratar es el de la formación. A lo largo de la bibliografía este tema ha sido una constante, y es que pese a haber evolucionado considerablemente en los últimos años, los estudios más recientes siguen coincidiendo en que el aprendizaje no es el adecuado en muchas ocasiones, o bien no es completo.

En este caso no nos vamos a parar en las carencias de la formación en general en la educación, sino en la relativa a la atención a la diversidad. Autores como Chiner (2011) destacan que el profesorado no se ve a sí mismo preparado para enfrentarse al alumnado con necesidades educativas, y remarcan la falta de formación para la enseñanza a un conjunto concreto de alumnos y alumnas con necesidades (Cortés et al., 2016).

El primer punto que se subraya es el de la formación inicial, que el alumnado que la recibe no ve fiel a la realidad posterior. En un estudio reciente de Feria (2021) se recalca la insatisfacción que había con la formación inicial en lo relativo a la atención a la diversidad. Hay dos citas de los entrevistados que nos ofrecen un resumen de lo que viven muchos estudiantes tras sus estudios universitarios, y es el de concluir sus estudios de grado con exceso de aprendizaje teórico que poco o nada tiene que ver con lo que se van a encontrar posteriormente en su día a día en un centro: *“...no tenía formación para enfrentarme a la realidad...”*. *“...teoría, teoría, teoría... pero la práctica no la veo yo que se llegue a conectar bien”*.

De la misma opinión fueron los entrevistados en el estudio de González et al. (2019), estudio del que podemos extraer otras dos opiniones que concuerdan con las anteriores: *“La teoría me la sabía, pero cada niño es diferente”*. *“No sales preparado para dar clase, menos para*

encontrarte con todos estos temas". Y es que los autores del estudio destacan como punto principal la diferencia que hay entre lo que se aprende a nivel teórico en las facultades y lo que ocurre posteriormente en el aula, considerando que hay un exceso teórico que no guarda relación con la práctica.

Es un problema que se escapa al profesorado, que sí que tiene disposición hacia el aprendizaje de contenidos relacionados con la diversidad, pero que no tiene suficientes conocimientos y estrategias de intervención adecuadas (Ferrandis et al., 2010), o si bien tiene conocimientos, consideran que esta temática no puede ejercerse de cualquier manera, y es necesaria una experiencia previa antes de situarse frente a alumnado con nee (Colmenero et al., 2014).

Damm (2009) también hace referencia a esta falta de experiencia del profesorado para dar respuesta a alumnado con nee, y añade que este trabajo con niños y niñas con unas características concretas provoca una "falta de competencia del profesorado".

De todo lo anterior desprendemos que el profesorado recibe formación. Así lo demuestra el estudio de García et al. (2020) en el que destacaban que un 95,75 % de los programas formativos disponían de créditos relativos a educación inclusiva, siendo esta formación en didácticas generales. Este es el gran problema, pues no es que el profesorado no disponga de conocimientos, sino que estos no son aplicables a los numerosos casos concretos que se pueden dar en un aula. Y ante eso habría que recurrir a la formación permanente, que Chiner (2011) no duda en señalar como continuación de la formación inicial, y en la que surjan experiencias y estrategias, algo a lo que no todo el profesorado está dispuesto, pues como nos recuerda Eurydice (2008), en España la formación permanente no es obligatoria, y únicamente es necesaria para promocionar a mejoras salariales.

Destacable también en el estudio es la diferencia observable entre las etapas educativas de Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria. Porque si se consideraba que el problema del profesorado de Primaria era que recibía una formación no acorde a la realidad del aula, en el caso de Secundaria el mayor problema está ya en esa formación teórica recibida, y es que estudios como el de García et al. (2020) concluyeron que el aprendizaje era muy corto e insuficiente, y en comparación con Educación Primaria e Infantil, era mucho más reducido, con un elevado porcentaje de un 87,2 % del profesorado determinando que su formación pedagógica en lo referente a la diversidad era escasa. De esa escasez también habla Chiner (2011), que considera que esto repercute en que el profesorado tenga actitudes poco

favorables para solucionar los problemas de inclusión, y coincide en la diferencia entre etapas, siendo el profesorado de Primaria el que lleva a cabo un mayor número de maniobras inclusivas. No debemos obviar que el número de horas que pasa el profesorado de etapas tempranas con su alumnado es mucho mayor que en Secundaria, lo que repercute en una mayor disposición de tiempo y conocimiento individualizado del alumnado.

Lo que sí se tiene claro es quién debe ser el receptor de la formación, y no cabe duda de que todo aquel personal que trabaja con el alumnado debe tener los conocimientos y las estrategias adecuadas para abordar la diversidad educativa. Arnaiz (2019) lo resume claramente, al situar el aprendizaje inicial y permanente como algo principal que no esté únicamente ligado a los formadores especialistas en pedagogía, audición y lenguaje y terapéutica, sino que debe englobar a todo el profesorado, centrándose además en los condicionantes del puesto de trabajo a ocupar. Y Carmona (2022) focaliza la formación inicial en equipos multidisciplinares, ofreciéndoles herramientas para trabajar en equipo.

Y en referencia a esto, surge una última pregunta. ¿Y quién forma a los formadores?

Esta es una de las cuestiones interesantes que se plantean en el estudio de García et al. (2020), y que dejan en el aire como nuevas líneas de investigación. Si hemos comentado anteriormente la especificidad de casos de diversidad, y la dificultad al enfrentarnos a esos casos en el aula, sería lógico pensar que la persona que realiza la formación -tanto la inicial, como sobre todo la permanente, que puede ser más específica-, dispone de una dilatada experiencia en aquello que enseña. Y es lo que en el citado estudio se plantea, con el interrogante de si el formador es experto en inclusión y atención a la diversidad o está impartiendo esas enseñanzas por asignación docente. Esto repercutirá de manera considerable en la respuesta que los docentes ofrezcan a la diversidad, siendo necesario que dispongan de una buena formación sobre las características concretas de los estudiantes (Feria 2021).

Varias son las propuestas que encontramos para solucionar o mejorar las carencias o dificultades analizadas en líneas anteriores.

- Formación sobre educación inclusiva y sobre cómo trabajarla para que sea implementada de manera real en su centro.

- Formación destinada a la totalidad del profesorado, no únicamente a especialistas.

- Formación en todas las etapas educativas, focalizando una buena parte en Secundaria para paliar las diferencias con etapas anteriores.
- Formación permanente con metodologías y estrategias actuales.
- Revisión de los formadores, con personal especialista en diversidad.

(Elaboración propia a partir de: Chiner, 2011; Negri y Leiva, 2021; González, 2012; Feria 2021, Losada y Rebollo, 2017).

B) Recursos

Para hacer frente al trabajo de atención a la diversidad, hemos encontrado principalmente tres recursos que son objeto de demanda en los estudios analizados:

- Recursos espaciales: Aquellos que permitirán llevar a cabo la labor en lugares suficientemente acondicionados. No se prevé en este punto el mobiliario que se ocupa en estos espacios.
- Recursos materiales: Situamos aquí el material mobiliario, el pedagógico/didáctico y el curricular.
- Recursos personales: Los trabajadores dedicados a la atención a la diversidad.

En el estudio de Colmenero et al. (2014) los encuestados indicaron como principal escollo con alumnado con neae la carencia de recursos -personales y materiales-, siendo focalizado este problema por un 47,6 % de la muestra. E indican algo muy importante, que es el elevado número de modificaciones que el alumnado neae precisa en el currículum. Los mismos resultados en referencia a este alumnado presenta el estudio de López (2017), en el que los participantes ven un favorecimiento de la inclusión, pero con insuficiencia de los mismos recursos humanos e instrumentales, que Chiner (2011) también resalta. Y es que la falta de personal es una constante, señalada en el estudio de González et al. (2019) por un elevado 89,6 % de los participantes.

A esos recursos suman Tumbaco et al. (2023) los espacios, afirmando que “todas las personas pueden aprender”, si disponen de lugares apropiados para ello, igual que hace Damm (2009), que destaca la necesidad de esos espacios concretos para el trabajo de los educadores, además de un apoyo individual y un adecuado material didáctico. Es ese material documentativo al que hacen referencia varios autores en sus estudios, en los que el propio Damm resalta que debe adaptarse a las características del alumnado mediante las adecuadas

adaptaciones curriculares. González (2012) también cita el uso generalizado de esas adaptaciones significativas en las unidades didácticas elaboradas para el alumnado con necesidades educativas especiales, recordando que no siempre el alumnado con desfase tiene necesidad de las mismas, pudiendo acogerse a los programas de compensación educativa.

La reciente investigación de Tsvintarnaia et al. (2020) muestra que los docentes sí que trabajan la diversidad para amoldarse a las necesidades de cada uno de sus alumnos, lo que llevan a cabo mediante las adaptaciones curriculares individualizadas.

Las propuestas que se ofrecen para la mejora de los tres recursos serían:

- Recursos espaciales adecuados a los condicionantes especiales del alumnado.
- Recursos materiales que permitan individualizar la enseñanza. Incluimos aquí el instrumental, pero sobre todo el curricular, que debe ser una documentación mucho más flexible y adaptada a las particularidades de sus destinatarios.
- Recursos personales suficientes, para que no recaiga todo únicamente en el tutor o en el departamento de orientación, y pueda haber suficientes profesionales que atiendan al alumnado que lo necesite.

(Elaboración propia a partir de: González, 2012; Damm, 2009; Chiner, 2011).

C) Coordinación

El eje principal sobre el que gira la presente investigación es sobre la colaboración y coordinación existente entre los diversos agentes que participan en el proceso educativo del alumnado. Y no precisamente de unos estudiantes en situaciones normales, sino de unos que presentan unas condiciones muy concretas y que requieren de necesidades específicas de apoyo educativo.

Y es que el alumnado es el eje central sobre el que giran el resto de los elementos que han de coordinarse entre ellos: profesorado, familia y demás agentes (Losada y Rebollo, 2017). Añaden Tumbaco et al. (2023) que parte de esos agentes son las administraciones, el personal de apoyo, el personal de servicio y las áreas psicológicas, que deben integrarse en el trabajo junto al profesorado y las familias. En el estudio de Feria (2021) también se hace referencia a esta cooperación, con respuestas que reflejan que debe haber diálogo con todos los sectores y profesionales que intervengan con el alumnado con necesidades. García et al. (2020) no focalizan tampoco la obtención de una educación inclusiva únicamente en la parte educativa,

sino que establecen otros grandes grupos: clínico, social, político y tecnológico. Así, las diversas instituciones tienen que trabajar a la par, de forma sincrónica, y el centro debe apoyarse y estar arropado por los diversos organismos, siendo parte de estos el apoyo domiciliario, cuando el alumnado precise del mismo debido a una enfermedad grave (Tsvintarnaia et al., 2020). Son, para García et al. (2020) dos planteamientos -el educativo y el clínico- que resultan necesarios y a la vez complementarios.

Si debe existir una armonización de todos los agentes, es evidente pensar en que el mayor acoplamiento debe darse entre las figuras educativas. La investigación de Colmenero et al. (2014) concluyó que “la atención a la diversidad requiere de un trabajo colaborativo entre todos los profesionales del centro, de la coordinación entre todos ellos, y que es responsabilidad de todo el profesorado que lo atiende”. Y a las mismas conclusiones llegó Carmona (2022) en su estudio, en el que las respuestas de los encuestados infirieron en una adecuada coordinación entre docentes para obtener una atención a la diversidad adecuada.

Surge además la necesidad de acoplar a todo el personal docente -entre los que se resalta la figura de la plantilla que trabaja en el departamento de orientación-, a los especialistas. Un departamento con el que debe existir una colaboración mutua por parte de los departamentos didácticos (González, 2012) y que se erige con un rol principal en la intervención con el alumnado (Damm, 2009). Esta es la principal fuente de ayuda del docente de aula, tal como citan los entrevistados en la investigación de Tsvintarnaia et al. (2020), que señalan dentro de este grupo al profesorado de pedagogía terapéutica, especialistas de apoyo educativo, logopedas y fisioterapeutas. Las mismas autoras señalan a la escuela como una comunidad en la que los distintos niveles han de coordinarse para una apropiada colaboración e intervención, y apunta al mismo tiempo a la coordinación entre especialistas con el objetivo de que el apoyo curricular individualizado se pueda elaborar y cumplir.

El mayor problema de esta conexión entre docentes y orientadores se da en muchas ocasiones, y como ocurría en el apartado anterior, por la falta de recursos. Así lo destaca el estudio de López (2017), en el que hay un sentir común en la baja colaboración del profesorado de apoyo con el resto de docentes debido a esa falta de medios y al poco compromiso de los centros.

Vemos, tras este apartado, que en el campo de la atención a la diversidad no se establece únicamente una relación bilateral, pues participan otros agentes que, si bien están habitualmente en el sistema, juegan en este caso un papel decisivo por las particularidades

del proceso de enseñanza - aprendizaje, y son las administraciones, los equipos directivos de los centros, los departamentos de orientación y las familias.

C.1) Administración

La encargada de la gestión de los recursos humanos, materiales y financieros afronta, como veremos a continuación, críticas por parte de diversas investigaciones que principalmente focalizan los problemas en dos vertientes: administrativos y documentales. Actualmente las competencias educativas, y con ellas todo lo referente a la atención a la diversidad, se encuentran repartidas entre la Administración General del Estado -a través del Ministerio de Educación y Formación Profesional- y las Comunidades Autónomas -a través de las Consejerías de Educación-. Esto provoca que muchas veces la asignación de recursos sea motivo de discrepancia entre gobierno central y autonómico, siendo la comunidad escolar la gran perjudicada. Este trasvase en algunas competencias provoca que además no exista un criterio unificado en la elaboración de muchas normativas, quedando estas a juicio de las comunidades y sin una coordinación entre ellas que medianamente establezca criterios comunes, tal y como podremos comprobar en el apartado correspondiente a los protocolos educativos domiciliarios y hospitalarios y que es principal objeto de nuestro estudio.

Varios de los problemas que comentamos en la sección anterior, en la que hacíamos referencia a la escasez de recursos, se ven nuevamente reflejados aquí, y sitúan a la Administración como responsable de ello, no sintiéndose además los docentes respaldados por la misma (Ferrandis et al. 2010). Estudios como el de Cortés et al. (2016) muestran que casi la mitad de los encuestados -un 45 %- consideran que la Administración no hace nada por la inclusión, pues para que se lleve a cabo una inclusión real tienen que hacerse políticas inclusivas (Feria, 2021).

Comentábamos anteriormente que uno de los puntos negros que se le achacaba a la Administración era el documental. Distintos autores en sus estudios recogen su preocupación ante las dificultades que les genera el hecho de tener que llevar a cabo un programa curricular que les viene impuesto y no es realista a la situación que vive el alumnado. Casi un 80 % de los encuestados en el estudio de González et al. (2019) refirieron lo poco que se implica la Administración, destacando lo intrincado que resulta aplicar las directrices que les mandan.

En la misma línea se sitúan Ferrandis et al. (2010), cuya investigación muestra que pese a

cumplirse las medidas de atención a la diversidad, no son apropiadas, y que el profesorado no ha intervenido ni opinado en su elaboración.

También López (2020) recoge en sus resultados la complicación que genera la documentación administrativa y organizativa, que, aunque en teoría tiene como misión fomentar la inclusión, en la práctica es “excesivamente rígida y no está abierta a modificaciones durante el curso”, para lo cual el propio López propone que la documentación se abra a una realidad muchas veces cambiante de un día para otro en los sujetos, con lo que debería ser más flexible y menos reglada.

C.2) Equipo directivo

El órgano ejecutivo del centro es señalado en nuestra búsqueda bibliográfica como principal impulsor y/o ejecutor de cumplir y hacer cumplir la atención a la diversidad en sus centros. En esta revisión, a diferencia de lo que ocurre con los protocolos -en los que en muchos de ellos sí que centraliza en uno de los miembros del equipo directivo-, se cita al equipo en conjunto, sin especificar si se trata de la dirección, jefatura de estudios, secretaría o cualquier otro cargo.

Como máximos responsables del centro educativo, los equipos directivos asumen un rol que es el de liderar y coordinar a toda la plantilla del centro (González et al., 2019). A ese liderazgo también hace referencia López (2017), quien ve esto como la mejor muestra para que un centro pruebe que es inclusivo, reflejando además en su estudio la opinión favorable que tienen los equipos directivos de secundaria acerca de los beneficios de la inclusión educativa. Es razonable pensar que para que un centro educativo ofrezca una educación inclusiva de calidad y se cumplan las medidas de atención a la diversidad, el primero que tiene que apoyar a todo el colectivo es el equipo directivo. Para este pensamiento existe unanimidad en los distintos estudios analizados, que sitúan al órgano de dirección como un elemento esencial de apoyo y ánimo al claustro (Carmona, 2022; Feria, 2021; Colmenero et al., 2014), y que son valorados positivamente como impulsores de la inclusión por el 90 % de los encuestados en el trabajo de Cortés et al. (2016).

C.3) Departamento de orientación

En el apartado de coordinación observamos la importancia del equipo de orientación dentro del desarrollo de la atención a la diversidad. Ya no cumple un papel de forma individual

con su propio trabajo, sino que además es quien más puede ayudar al resto de profesionales de un centro debido a la formación que ha tenido y de la que carecen otros componentes que intervienen con el alumnado.

Feria (2021) resalta en su estudio la importancia de esa formación específica, y para darnos cuenta de la dimensión que cobran extraemos dos frases de los participantes: “Son fundamentales”. “Sin ellos no se podría...”. Afirmaciones que se corresponden con el análisis de González et al. (2019), en donde un 80 % de los entrevistados destacaron la labor del departamento de orientación para ofrecer respuestas educativas ante necesidades precisas. Sin duda cuentan con la formación concreta para abordar situaciones cotidianas que se escapan en muchas ocasiones a la mano del docente del aula, algo que se evidencia en la investigación de López (2017), en el que los resultados mostraron que el grupo de los orientadores superaba claramente al del profesorado -e incluso al equipo directivo, aunque en menor medida- en conocimiento acerca de la normativa, terminología y familiarización de los programas de necesidades específicas de apoyo educativo.

La misma investigación nos aporta además otro dato interesante, y es el del sentimiento de los propios orientadores. Se perciben a sí mismos como los profesionales que gozan de una mayor preparación, y consideran que son los que deben hacerse cargo de incorporar la intervención adecuada para saciar las necesidades del alumnado con problemas.

C.4) Familia

Aunque hablaremos en el apartado correspondiente de la situación de la familia, debemos citar aquí cuál es la visión que se tiene, a rasgos generales, en situaciones de atención a la diversidad. Posteriormente nos detendremos más, ya centrándonos en la posición que adopta la familia en casos concretos de enfermedad del alumno. Difiere mucho la actuación de los padres y las madres ante situaciones de dificultad de su hijo o hija -por ejemplo por discapacidad, déficit de atención, autismo o autorregulación conductual- que ante un caso de salud como el que nos atañe en este estudio, sobre todo a nivel emocional. A esto hacen referencia Carmona et al. (2021) que consideran tras su estudio que es necesario realizar investigaciones que aborden con más detalle cada una de las dificultades específicas, ya que en función de estas se ofrecerá una respuesta u otra por parte de la familia.

A gran escala, existe concordancia en los resultados de todos los autores, que coinciden en señalar la importancia de la participación familiar para una intervención óptima y una toma de decisiones adecuada (Damm, 2009; González 2012; Tsvintarnaia et al., 2020; Arnaiz, 2019).

En cuanto a la respuesta de la familia, no es aplicable la generalidad a nuestro estudio, pues como comentamos en líneas anteriores no es comparable la situación que se da en algunos casos -en los que la educación del niño sigue en un primer plano- a la que se da en nuestro caso -donde la educación puede considerarse por parte de la familia como algo secundario-. De este modo, y ante situaciones habituales, estudios como el de González et al. (2019) muestran que a casi un 70 % de las familias les cuesta asumir que sus hijos tengan dificultades, de los cuales a más de la mitad se les separa del grupo por temor a que sean rechazados. Sin embargo, una vez que son conocedores del problema, muestran un alto grado de implicación, estableciendo una relación más directa y estrecha con los docentes y con el centro educativo (Carmona et al. 2021), que es bidireccional, pues también se muestra que el profesorado se implica mucho con estas familias, ofreciéndoles información y coordinándose con ellas (González, 2012).

D) Las tecnologías TIC

Pese a que esta temática fue un tema controvertido en la elaboración del presente estudio, no podemos obviarla completamente y debemos hacer referencia a lo que recoge la documentación con relación a la misma. Y es que en un inicio el planteamiento fue de una proposición de coordinación en red que paliase las dificultades a las que se enfrentaba el alumnado que tenía que permanecer en su domicilio. Sin embargo, el avance tecnológico de los últimos años -con innumerables programas y aplicaciones que se han desarrollado a partir del COVID-19, y cuyo uso se ha normalizado- varió ligeramente la propuesta original.

Ya en el año 2001, Maris se hacía eco de la trascendencia de las TIC en el sistema educativo, bien en la enseñanza presencial o bien en entornos virtuales. Se destacaba aquí la posibilidad de una formación permanente, de acceso continuo a la información y sobre todo la ruptura espacio - tiempo, generada por un proceso de enseñanza - aprendizaje asincrónico. Y Pérez y Negre (2020) añade además la posibilidad de contrarrestar las elevadas faltas de asistencia al centro escolar por parte del alumnado que tenga problemas de salud, como en esta investigación que llevamos a cabo.

Destacar aquí la importancia que se da al uso de las TIC en alumnado que necesite algún tipo de atención a la diversidad, pues favorece la accesibilidad al currículum y aumenta su autoestima (González, 2012; Pérez y Negre, 2020; Ramírez et al. 2007). Y pese a que es importante que sea empleado por todos los miembros de la comunidad educativa en beneficio del alumnado con necesidades, se destaca que es el profesorado especialista y de apoyo quien más lo emplea (Ramírez et al., 2007), realizando recientemente Pérez y Negre (2020) una propuesta de mejora de la comunicación a través de las TIC, que incluía a todo el equipo de trabajo que participaba en el estudio.

1.2 MENORES CON CÁNCER Y SU SITUACIÓN DE SALUD

Frecuentemente visualizamos y empleamos los términos “cáncer”, “tumor” o “neoplasia” de forma indistinta. Por ello, realizaremos primeramente una breve concreción terminológica para comprender qué describimos con cada uno de los vocablos anteriores, y por qué nos referimos a lo largo de nuestro estudio únicamente a la palabra cáncer.

Nos adentraremos en la enfermedad, comprobando cuales son las cifras actuales, las causas que lo provocan y desglosando la lista de tipos de cáncer que afectan a la población infantil. La segunda parte de este apartado la centraremos en los tratamientos que se aplican y en los efectos secundarios y tardíos que provocan, priorizándolo desde la perspectiva de la educación.

1.2.1 Elementos de la enfermedad

Trataremos en la primera parte las diferencias de terminología, los datos de cáncer y supervivencia, las causas que provocan la enfermedad y los tipos de cáncer infantil.

Etimología:

Definiremos cáncer como un grupo de “numerosas enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo” (Sociedad Española de Oncología Médica, 2019). Para entenderlo un poco mejor, la American Cancer Society (2022) nos sitúa en los trillones de células que crecen y se dividen durante la vida de un ser humano en su cuerpo. Estas células mueren cuando envejecen o cuando son anormales. Pero hay momentos en el proceso en los que las anormales no mueren, y producen nuevas células que crecen sin control, desplazando a las normales. Murphy (2011) añade que esas células cancerosas se desplazan a otros lugares del cuerpo, creciendo allí y sustituyendo al tejido normal -sería lo que conocemos como metástasis-, y nos explica la repercusión en el ADN, que es lo que se daña cuando las células cancerosas se desarrollan. El ADN está presente en todas las células; el cuerpo puede reparar el ADN dañado de una célula, excepto cuando esas células son cancerosas, que son irreparables.

Por su parte, el crecimiento anormal de las células, o la ausencia de muerte cuando envejece es lo que se conoce como neoplasia. Pero pueden ser benignas o malignas, siendo estas neoplasias malignas lo que se conoce como cáncer (National Cancer Institute, 2015).

Cuando se desarrolla una masa es lo que conocemos como tumor, distinguiéndose los que no son cancerosos -llamados benignos- de los que sí que lo son -malignos- (American Cancer Society, 2022).

Para nuestra investigación debemos concretar todavía más la definición, debido a las particularidades que se dan con el cáncer a edades tan tempranas. Nos quedaremos con la descripción que ofrece el National Cancer Institute (2015) en su diccionario del cáncer, y que establece que el término “cáncer infantil” se refiere a los cánceres que ocurren desde el nacimiento hasta los 14 años -la mayoría de publicaciones mantienen este rango de edad, ya que a partir de ahí serían adolescentes-, y que se diferencian de los adultos por su formación, diseminación, tratamiento y respuesta al tratamiento, siendo focalizados estos cánceres en los tejidos, mientras que en los adultos afectan de forma más frecuente a los órganos (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [FEPNC], s.f.).

Datos:

En el año 2020, en cifras estimadas de la Internacional Agency for Research on Cancer (2023, p. 1), había en el mundo 19,3 millones de nuevos diagnosticados al año de cáncer. Una cifra que se prevé con un crecimiento de un 56,5 % en el año 2040, con una previsión de 30,2 millones de nuevos casos.

Si atendemos a los datos de España, las cifras son de 282 mil nuevos casos anuales, con unas cifras en el horizonte de 375 mil diagnosticados, lo que resulta en un crecimiento de casi un 33 %.

Centrándonos ya en cifras referentes a la franja de edad de nuestro estudio, observamos aquí el efecto contrario. Con cifras del Registro Español de Tumores Infantiles (2023), el porcentaje de cáncer infantil en España -tomando como rango de edad de 0 a 14 años-, hasta el año 2019 siempre fue en aumento. Sin embargo, los resultados de los tres últimos años muestran un descenso de esa tendencia.

Tabla 1. Casos registrados por grupo diagnóstico y cohortes de año de incidencia, residentes en España. 0-14 años. 1980-2022

Tipos de cáncer	Cohorte de años de incidencia								Total
	1980-89	1990-99	2000-09	2010-14	2015-19	2020	2021	2022	
Leucemias	1217	1561	2120	1435	1454	291	265	265	8608
Linfomas	732	818	1022	594	634	124	131	115	4170
SNC	940	1227	1707	1210	1251	267	258	268	7128
Neuroblastomas	596	609	771	418	391	77	65	56	2983
Retinoblastoma	158	166	247	154	146	18	24	23	936
Renales	386	347	428	257	250	46	54	51	1819
Hepáticos	66	79	115	69	72	11	15	12	439
Óseos	315	514	521	290	335	63	67	55	2160
Tejidos blancos	409	453	510	299	308	65	57	47	2148
Cel. germinales	149	188	267	162	179	35	35	24	1039
Epiteliales	83	136	164	118	150	24	38	41	754
Inespecíficos	27	16	12	11	12	2	2	0	82
TOTAL	5078	6114	7884	5017	5182	1023	1011	957	32266

Fuente: Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) (2023, p.45)

Observamos que desde el año 1980, un total de 32 266 casos de cáncer fueron diagnosticados en edades comprendidas entre los 0 y los 14 años.

Para comprender mejor los números de la tabla anterior, hemos elaborado la siguiente, obteniendo cifras medias anuales, y estableciendo la estimación que realiza la International Agency for Research on Cancer (2023) para los siguientes años.

Tabla 2. Porcentaje de variación del cáncer infantil -0 a 14 años- y estimación de datos en el año 2040

Años	Datos obtenidos	Cifra anual	Porcentaje de variación
1980-1989	Datos medios anuales	507,8	0 % (inicio)
1990-1999		611,4	20,40 %
2000-2009		788,4	28,95 %
2010-2014		1003,4	27,27 %
2015-2019		1036,4	3,29 %
2020	Datos reales anuales	1023	-1,29 %
2021		1011	-1,17 %
2022		957	-5,34 %
2025	Datos estimados anuales	900	-5,96 %
2030		831	-7,67 %
2035		797	-4,09 %
2040		788	-1,13 %

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de RETI-SEHOP (2023) e International Agency for Research on Cancer (2020)

Como citamos anteriormente, hay una nueva tendencia desde el año 2019, momento en el que los casos anuales de cáncer infantil comienzan a descender. Esta bajada, estimada para los años 2025 a 2040, se tasó con una cifra de casos en 2020 de 992, que en número real fueron 1023.

Si la previsión de casos -seleccionada con población española entre 0 y 14 años, y con todos los tipos posibles de cáncer- cumple la expectativa prevista, en el año 2040 los números se moverán en torno a los 788 diagnósticos al año, lo que retornaría a unos valores similares a los de principios de siglo.

En cuanto a la supervivencia, los resultados son muy esperanzadores.

Tabla 3. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico de cáncer. 0-14 años. 1980-2018.

Cohortes de incidencia	% seguimiento		% supervivencia			
	≥ 3 años	≥ 5 años	3 años	Δ	5 años	Δ
1980-84	96,6	94,2	59	0	55	0
1985-89	92,2	90,7	67	13,56	61	10,91
1990-94	98,7	98,2	73	8,96	69	13,11
1995-99	98,9	98,4	77	5,48	73	5,80
2000-04	98,2	97,1	79	2,60	76	4,11
2005-09	98,0	96,1	80	1,27	77	1,32
2010-13	98,1	95,9	84	5,00	81	5,19
2014-16	98,5	95,3	85	2,35	82	1,23
2017-18	97,6	-	87	1,19	-	-

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de RETI-SEHOP (2023, p. 60)

La tabla evidencia una tasa de supervivencia cada vez más elevada. Con un porcentaje muy alto de seguimiento -a 3 años, desde 1990 siempre ha estado alrededor de un 97 %; a 5 años, desde 1990 siempre ha sido superior al 95 %-, los resultados son cada vez mejores.

Si comparamos el porcentaje de supervivencia desde 1980 hasta nuestros días, la supervivencia a 3 años ha variado de un 59 % a un 87 %, lo que supone un incremento de un 47,46 %; si atendemos a los resultados a 5 años, observamos que de un porcentaje de supervivencia del 55 % se ha llegado a un 82 %, lo que se traduce en una mejora de un 49,1 %. Y todavía faltan por publicarse los resultados a cinco años del último periodo, 2017-18.

Causas:

Anteriormente citamos en la definición de cáncer infantil que una de las características que tenía en esta etapa era su formación, que lo diferenciaba de la de un adulto. Y es que en el adulto la causa del cáncer puede estar en el entorno, bien sea provocada por factores ajenos

-contaminación, exposición solar, etc.- o propios -alimentación, sustancias nocivas, etc.-, mientras que en el niño el número de cánceres ligados a factores ambientales o al modo de vida es muy bajo, y ante estos se hace complicado su estudio al no tener suficiente información de a qué estuvieron expuestos los niños en su etapa inicial de desarrollo (OMS, 2021). Aun así, diversos estudios publicados por el National Cancer Institute (2021), aluden a varias posibles razones ambientales en algunos tipos de cáncer, enumerando situaciones más o menos habituales -radiografías o exploraciones con tomografía computarizada desde el embarazo, exposición a sustancias químicas, etc.- y otras de carácter excepcional que atienden a situaciones históricas concretas -radiación de bombas atómicas durante la Segunda Guerra Mundial o radiación en Chernóbil-.

Un bajo porcentaje -las diferentes fuentes lo sitúan siempre por debajo de un 10%- apuntan a factores hereditarios debido a una mutación genética, variando considerablemente este porcentaje en función del tipo de cáncer; además, diferentes síndromes por alteración genética son más proclives a la formación posterior de un cáncer, indicando el síndrome de Down, el síndrome de Li-Fraumeni o la neurofibromatosis, entre otras varias.

(American Cancer Society, 2019; OMS, 2021; National Cancer Institute, 2023a, 2023b; ASCO, 2022).

Tipos de cáncer infantil:

En las tablas de datos 1 y 2 se mostraron los datos de los cánceres infantiles. Para elaborar ese listado se tuvo en cuenta la ICCC-3, realizada por Steliarova-Foucher et al. (2005), y que es la Clasificación internacional del cáncer infantil. En ella se enumeran los diferentes cánceres que afectan a los más pequeños: leucemias, linfomas, tumores del sistema nervioso central, neuroblastoma, retinoblastoma, tumores renales, tumores hepáticos, tumores óseos, de tejidos blandos y sarcomas extraóseos, de células germinales, tumores epiteliales y melanomas, y finalmente otros que son inespecíficos.

Sin entrar minuciosamente en la explicación de cada uno, ya que no es motivo directo de este estudio el conocimiento de su etiología y patogenia, sí que describiremos brevemente los más frecuentes, con el objetivo de comprender posteriormente los efectos secundarios y/o tardíos de los mismos, que son los que deberían implicar un tipo de actuación u otra en el alumnado que tenga esta enfermedad.

Murphy (2011) divide los diferentes tipos de cáncer en tres grupos: las leucemias, los linfomas y los tumores sólidos.

- Leucemia: Es un cáncer que afecta a las células hematopoyéticas, es decir, a las células sanguíneas. Surge por la multiplicación descontrolada de glóbulos blancos inmaduros que se acumulan en la médula ósea y no pueden combatir infecciones, desplazando a los glóbulos blancos sanos, con lo que las bacterias y virus infectan el cuerpo (Savelli y Prasad, 2019; Asociación española contra el cáncer, 2019). Presenta varios tipos, siendo las más habituales la leucemia linfoblástica aguda -LLA- y la leucemia mieloide aguda -LMA-. Es el tipo de cáncer infantil más frecuente, sobre todo la LLA, volviendo a darse en adultos de más de 55 años (National Cancer Institute, 2023).
- Linfoma: Desarrollados en el sistema linfático, que forma parte del sistema inmunológico, y que ocurre al mutar una célula del sistema linfático y reproducirse sin control, agrandando los ganglios linfáticos. Puede ser de dos tipos: Hodgkin y no Hodgkin, diferenciándose ambos en las características de sus células, comportamiento y propagación (Murphy, 2011).
- Tumores del SNC: Son el segundo tipo de tumores más frecuentes en niños, con muchos tipos, tratamientos y pronósticos distintos (FEPNC, 2019). Se dan por crecimientos anormales de nervios o células de apoyo, que ocupan espacio en la médula espinal o en el cerebro (Savelli y Prasad, 2019).
- Neuroblastoma: Se suele dar en menores de 5 años, y habitualmente empieza en las glándulas suprarrenales, que son las que controlan la presión arterial y la frecuencia cardíaca. Se forma cuando los neuroblastos -que son células inmaduras que al madurar pasan a ser células de la médula suprarrenal-, no maduran correctamente (ASCO, 2022).
- Retinoblastoma: Cáncer que se da en la retina, al mutar una célula joven de esa retina. Suele ocurrir entre los 2 y los 6 años de edad, y en un porcentaje muy bajo -alrededor de un 3%- de todos los cánceres infantiles (Murphy, 2011).
- Tumor de Wilms: Es el tumor renal más frecuente -más del 95 % de los de su grupo-, y habitualmente se da en un único riñón, detectándose por una masa abdominal y hematuria (Illade et al., 2017).

- Osteosarcoma: Es el cáncer más habitual de huesos, desarrollado en zonas donde el hueso crece a un ritmo elevado, como en los extremos de los huesos de la pierna y el brazo (American Cancer Society, 2019).
- Sarcoma de Ewing: Es una forma de cáncer de hueso que afecta a la parte central del mismo, ocurriendo en huesos distintos a los largos y a los planos. Se suele dar desde los 10 años (AECC, 2019).
- Rabdomiosarcoma: Puede comenzar en cualquier parte del cuerpo, en las células que se desarrollan en la musculatura esquelética. Es el más frecuente de los sarcomas de tejidos, aunque tiene un porcentaje bajo -alrededor de un 3 %- (FEPNC, 2019).

1.2.2 Tratamientos y secuelas

El final de este apartado nos acercará a unas secuelas manifestadas mediante una serie de efectos tardíos producto de los tratamientos con los que se lucha contra el cáncer.

Tratamientos:

Una vez que es diagnosticado uno de los cánceres anteriores es el momento de actuar. Evaluados diferentes aspectos -tipología, ubicación, etapa en que se encuentra, salud del niño, etc.- se decide cuál es el tratamiento adecuado para aplicar en el menor.

Categorizaremos estos tratamientos en sistémicos y locales (Aiuppa et al., 2021, p. 49). Los primeros son las que afectan a todas las células del cuerpo, ya que circulan por todas partes, como es el caso de la mayoría de las quimioterapias; por su parte, las terapias locales se focalizan en la ubicación del cáncer en concreto, y es lo que ocurre en las cirugías y la radioterapia, con lo que los efectos secundarios provienen de esa área tratada.

A continuación, describiremos brevemente los tratamientos más habituales, con el objetivo de comprender posteriormente los efectos secundarios que causan los mismos, y que pueden afectar en el proceso de enseñanza - aprendizaje de los menores:

- Quimioterapia: Se destruyen las células cancerosas mediante el uso de fármacos, que pueden administrarse por vía oral, intravenosa, intramuscular, intraventricular o de forma subcutánea. Un mismo tratamiento puede combinar varios medicamentos diferentes. El gran inconveniente es que actúa tanto en las células cancerosas como en las sanas.

- Radioterapia: Se emplean radiaciones con altos niveles de energía para destruir las células tumorales. La parte que rodea al cáncer puede verse dañada de forma temporal por la radiación de la terapia.
- Cirugía: Puede ser parte del diagnóstico, al realizarse previamente una biopsia para analizar el tejido afectado. Una vez dictaminado el tipo de cáncer, en la cirugía se lleva a cabo la extirpación del tumor. La cirugía puede conllevar otros tratamientos encaminados a reducir el tamaño del tumor.
- Trasplante de médula ósea y células madre: Se produce el reemplazo de las células dañadas por células madre que están sanas de la médula ósea o con sangre del cordón umbilical, que generará nuevas células sanas.
- Inmunoterapia: Tratamiento biológico que emplea al propio sistema inmunitario, estimulándolo para que ataque las células tumorales, o con sustancias hechas en laboratorio para reparar o mejorar el sistema inmune. Puede combinarse con otros tratamientos.
- Terapia dirigida: Es una terapia molecular, en la que mediante el empleo de fármacos u otras sustancias se identifican y atacan moléculas específicas.

Además de estos, que son los más frecuentes, se están llevando a cabo ensayos con nuevas terapias que intentarán en próximos años aumentar los porcentajes de supervivencia en niños con cáncer.

(El listado anterior referente a tratamientos se ha explicado mediante las aportaciones siguientes: Aiuppa et al., 2020; FEPNC, 2019; Kanwar, 2020; National Cancer Institute, 2015).

Efectos secundarios y tardíos:

Durante las últimas décadas se ha evolucionado en los tratamientos, que primeramente empleaban de forma separada la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia y los trasplantes de células, y que han dado paso al uso combinado de ellas, consiguiendo un éxito que se ha traducido en una línea creciente de supervivencia. Sin embargo, esto también ha hecho elevar la exposición del cuerpo a un mayor nivel de toxicidad, lo que repercute en los efectos tardíos (Aiuppa et al., 2020 y Butler et al., 2021).

En referencia a la toxicidad se pronuncian Blasco y Caballero (2019), quienes además explican la diferencia entre dos de los tratamientos a los que hicimos referencia anteriormente -la quimioterapia y la terapia dirigida-, destacando de la dirigida que atacan únicamente a las células cancerosas y que conllevan menos toxicidad, reduciendo los efectos secundarios.

De todos estos efectos -secundarios y tardíos- hablaremos en las siguientes líneas, ya que es preciso conocer qué es lo que le ocurrirá al alumnado una vez sea tratado del cáncer, y qué aspectos físicos, psíquicos, biológicos o sociales pueden variar en él.

En primer lugar, nos centraremos en los efectos secundarios, con una serie de reacciones adversas que variarán en función del tratamiento que se esté llevando a cabo, pudiendo ser moderadas o graves, o incluso casi nulas en algunos niños. La reacción puede ser totalmente distinta de un niño a otro pese a aplicarse exactamente la misma terapia o medicación (National Cancer Institute, 2015). La AECC (2021) hace hincapié en que en algunos tratamientos la aparición de los efectos dependerá de varias circunstancias: técnica empleada, dosis por fracción, dosis total, localización del tumor, volumen de aplicación y características de cada individuo.

El siguiente listado se ha llevado a cabo teniendo en cuenta los efectos secundarios más habituales de los distintos tratamientos, y considerando que la quimioterapia es la que produce un mayor número de efectos.

Tabla 4. Efectos secundarios habituales

Vómitos / náuseas	Fiebre	Variación tensión
Dolor	Heridas	Cicatrices
Problemas comida/bebida	Cambios sensoriales	Somnolencia
Reacciones alérgicas	Incontinencia	Estreñimiento / diarrea
Convulsiones	Sangrado / moretones	Infecciones
Anemia	Fatiga	Pérdida de cabello
Cambios en la piel	Cambios en las uñas	Cambios de peso
Prótesis	Cambios emocionales	Angustia
Ansiedad	Depresión	Delirio
Problemas de memoria	Problemas de concentración	Deterioro cognitivo

Fuente: Elaboración propia a partir de las aportaciones de American Cancer Society, s.f.; National Cancer Institute, 2015.

Como vemos, los efectos anteriores pueden repercutir en la continuación de los estudios de un niño enfermo de cáncer. Todos, en mayor o menor grado, van a influir en el desempeño del niño durante su convalecencia, por lo que es importante que de forma continua se personalice su atención educativa, tal y como recogen muchos de los protocolos de atención domiciliaria y hospitalaria, además de flexibilizarse en todo momento el sistema para adaptarse a las necesidades no generales, sino diarias, que va a tener el niño.

La lista anterior cumple las generalidades frecuentes, pero para tratar al alumno enfermo es imprescindible que la persona que lo atienda académicamente -profesorado y/u orientador- conozca los efectos secundarios concretos de su tratamiento, para adecuar correctamente el trabajo. En el caso de las aulas hospitalarias sería el propio personal sanitario el que ofreciese esa información, al tener conocimientos específicos en ese tema. En la atención educativa domiciliaria debería trasladarse esta información a través de las propias aulas hospitalarias o de la familia. Lo mismo ocurre con el centro educativo de origen del centro, que tendrá que estar informado en todo momento de la situación, por lo que se hace fundamental un trabajo coordinado entre todos.

Muchos de los efectos no aparecen hasta meses o años después del cáncer. Esto es lo que se conoce como efectos tardíos, y los supervivientes de un cáncer infantil tienen un riesgo prolongado de padecerlos (Erdmann, 2021). Debemos indicar también que en los últimos años se han desarrollado nuevos tratamientos que reducen en algunos de ellos los niveles de toxicidad, con lo que no se conocen todavía los efectos que producirán a largo plazo cada una de las terapias aplicadas (Dickerman, 2007, p. 154).

Igual que hemos hecho con los secundarios realizamos aquí una breve reseña de los efectos tardíos más habituales (ASCO, 2022c), aunque en este caso no serán siempre aplicables a la etapa de nuestro estudio, pues pueden ocurrir más tarde de los 14 años.

- Segundos cánceres
- Problemas de aprendizaje y memoria
- Problemas emocionales: depresión y ansiedad, sobre todo por miedo a un nuevo cáncer.
- Problemas de crecimiento
- Problemas sensoriales
- Problemas cardíacos

- Problemas pulmonares
- Problemas del sistema digestivo
- Problemas de desarrollo sexual

La mayor duda son todos los interrogantes que se abren con estos efectos, pues no se puede saber si se van a dar o no, cuáles se darán, en qué medida y en qué momento. Si los efectos secundarios ya no resultaban idénticos para dos individuos similares, en el caso de los tardíos es más complicado todavía.

En el estudio llevado a cabo por Herrero et al. (2021, p. 42) los resultados mostraron que precisamente uno de los efectos tardíos que señalamos en la lista anterior era el más frecuente, dándose en un 23,2 % de los casos, y era el de los problemas de aprendizaje. Esto conllevaba un rendimiento escolar bajo, con problemas curriculares, TDAH, repetición de curso e incluso abandono escolar. En la misma línea se mostraba Dickerman (2007), que situó un escaso rendimiento escolar entre un 10 y un 20 % de los supervivientes, y Barahona (2009), que los sitúa dentro de una población de riesgo atendiendo a su rendimiento académico.

Astigarraga (2016) dentro de su estudio citó los problemas de desarrollo neurocognitivo -lo que conlleva la dificultad de aprendizaje y memoria-. Esas mismas alteraciones del sistema neurocognitivo cita Marcos (2023) en su investigación, con dos análisis: uno de ellos de resultados, en donde los efectos tardíos neurocognitivos se daban mayoritariamente tras los tumores cerebrales; el otro, en la respuesta que daban los padres de supervivientes de cáncer infantil al preguntarles si sus hijos tenían posteriormente problemas de aprendizaje, con una respuesta afirmativa de un 43,8 %. Es referencia en su estudio el de Askins y Moore (2008), que se centra en los efectos neurocognitivos tardíos, y en él se focalizan estos efectos sobre todo en los niños que han padecido tumores cerebrales o que fueron tratados con quimioterapia intensiva o determinada radioterapia para una leucemia. Sus consecuencias, de principal interés para nuestro trabajo, son problemas de funcionamiento ejecutivo, atención, velocidad de procesamiento, memoria y aprendizaje, transformándose estas en una “disminución de las capacidades intelectuales y académicas”, que está provocada por un crecimiento cognitivo más lento que en el caso de un niño sano, o disminución del coeficiente intelectual. Para reducir esto se debe ofrecer apoyo educacional y psicológico (Muriel, 2012).

El autor añade otra razón dentro de las dificultades escolares, y es debido a la alteración en la dinámica de la familia, que además ofrece mayor permisividad al hijo enfermo. Esto estaría

dentro de las manifestaciones psicosociales, dentro de las cuales precisa la escolarización, destacando que es importante incluso en las fases iniciales del tratamiento, con las aulas hospitalarias como referente. El papel psicológico que trataba Muriel también es fundamental en Martínez (2019), que sostiene que cumplen un papel principal que ayudará en la autonomía y la reincorporación a la vida anterior, y que la atención a los supervivientes debe ser “especializada, integral y multidisciplinar”. Nuevamente nos encontramos, igual que ocurre a lo largo de toda la investigación, con el factor multidisciplinar. Grau (2012) incide en la necesidad de que los equipos interdisciplinarios actúen desde todos los ámbitos para minimizar los riesgos de los efectos tardíos, y que se actúe desde el plano sanitario -médicos, fisioterapeutas-, psicológico, educativo y social, con una coordinación desde el hospital y la escuela.

1.3 PROPUESTAS DE ATENCIÓN DESDE LA POLÍTICA EDUCATIVA Y/O SANITARIA

En el primer apartado de este trabajo hemos llevado a cabo una revisión de todas las normativas que afectan a los derechos de los niños y niñas, tanto de forma genérica en la atención a la infancia como específicamente en la educación, haciendo además un pequeño recorrido por la evolución histórica que ha concluido con las normativas actuales. En el mismo apartado también se han repasado las leyes que afectan a la diversidad en la educación, analizando cómo es la situación actual y cómo se lleva a cabo.

En ese apartado hablábamos de las necesidades específicas de apoyo educativo, dentro de las cuales se daban diferentes motivos, entre los que estaban los relativos a las condiciones personales.

A partir de este momento la investigación dará un paso más en la revisión legislativa, y se centrará en la respuesta educativa que se ofrece en condiciones especiales, y es la de los niños que ven interrumpida su escolarización por el diagnóstico de una enfermedad.

En los siguientes apartados veremos qué propuestas educativas y sanitarias con relación a la educación se ofrecen tanto internacionalmente como en nuestro país.

1.3.1 Nivel internacional

Para esto comenzaremos por los Estándares europeos de atención a niños con cáncer (European Society for Pediatric Oncology [SIOP Europe], 2009). Este documento aporta los requisitos para los centros especializados en tratamientos de cáncer infantil y fue realizado tras una encuesta sobre las situaciones en hematooncología pediátrica de los países europeos y una conferencia en Varsovia en 2009, en la que responsables políticos, oncólogos pediátricos y organizaciones de padres debatieron y generaron el primer borrador del texto.

Diferentes puntos de estos Estándares, relativos a formación, agentes y tratamiento multidisciplinar serán tenidos en cuenta en los siguientes apartados, en un documento que sirve para que los países de la UE tengan las directrices adecuadas en la elaboración de sus normativas nacionales.

Aunque el objetivo final será el análisis pormenorizado de las normativas educativas de los niños con cáncer en las comunidades autónomas de España, realizaremos primeramente un recorrido por algunos de los países europeos para conocer qué opciones educativas tienen los niños y niñas con cáncer. Cada país se rige por unas leyes más o menos extensas, que en

algunos casos detallan al completo la posible atención y en otras únicamente comunican la disposición de los servicios.

Alemania

Tiene una norma federal -Recomendaciones para el enfoque de la enseñanza de escolares enfermos (1998)-, y otra específica en cada uno de los estados federados. Tras un somero repaso por ellas observamos que la misma diferencia que ocurre entre naciones se da también entre estados, y es que cada uno presenta un documento distinto, en el que en algunos se extiende detallando absolutamente todo -tiempos de atención, comunicación con compañeros, coordinaciones- y en otros apenas ofrece información pormenorizada. Indicar también que mientras que algunos hablan de “enfermedad” en general otros concretan cuáles pueden ser estas, y en determinados territorios como Berlín-Brandenburgo, Baviera, Renania-Palatinado o Sajonia citan el cáncer dentro de las posibles enfermedades.

Considerando la norma federal, está estructurada con objetivos, necesidades educativas especiales, formas de evaluación, graduaciones, personal y organización de enseñanzas. Está destinada a alumnado que por enfermedad esté hospitalizado, periódicamente hospitalizado, o no pueda asistir a la escuela, y siga recibiendo clase. Se busca que pueda continuar con su aprendizaje sin ver afectado su rendimiento, e intentando una mejora física y psíquica, asesorándolo tanto a él como a su familia.

Este alumnado enfermo recibe necesidades especiales de apoyo pedagógico con unos objetivos, contenidos, métodos, organización y medios adecuados a esas necesidades, y siendo importante el tipo y grado de la enfermedad y las capacidades personales, intereses y expectativas de futuro, amoldándose el trabajo a la situación individual.

Se citan las diferentes formas en las que puede estudiar un alumno enfermo, y se detalla que la forma y organización de las clases se regirán por las normativas de los estados federados.

Existen tres tipos de modalidad: docencia hospitalaria, escuela para enfermos y escuela en el hogar.

Detalla la coordinación, indicando que es importante entre el profesorado de los niños enfermos y el de la escuela a lo largo de todo el proceso, así como una coordinación organizativa entre la parte educativa y la hospitalaria, atendiendo a ambas instituciones, y señalando que todos esos profesionales tienen que trabajar juntos, con información recíproca.

Dentro del equipo sanitario menciona al médico, que será con el que la autoridad educativa competente se coordine. Esta autoridad será quien lleve a cabo la atención domiciliaria, existiendo la posibilidad de que la lleve a cabo la escuela. Al acabar la asistencia el alumno recibe un informe con la información del trabajo realizado y el nivel alcanzado, que será vinculante para el centro. Además, la escuela para enfermos puede conceder calificaciones, con intervención de inspección educativa.

Los certificados de finalización de estudios se pueden expedir en hospitales y escuelas en el hogar.

En cuanto al personal, el profesorado hospitalario y domiciliario es de todos los puestos docentes, mientras que la escuela de enfermos tiene personal específico con experiencia profesional.

En lo relativo a la formación, indica la necesidad de realizar cursos de perfeccionamiento profesional.

Italia

Dispone de unas directrices nacionales sobre escuela hospital y educación en el hogar, del Ministerio de Educación, Universidad e Investigación, publicadas como Decreto Ministerial (2019). Precisamente da las indicaciones a nivel nacional, pues entre los elementos fundamentales del servicio está garantizar la prestación en todo el territorio.

Son esos dos servicios -hospitalario y domiciliario- los que ofrece para asegurar servicios alternativos a alumnado enfermo -citando “patologías graves”-, y creando planes de enseñanza personalizados, individualizados y flexibles

Entre varias características que da de los servicios destaca a la escuela en el hospital como uno de los modelos de excelencia del sistema educativo, destacándose como pionera en los modelos de enseñanza dirigidos a unas particularidades concretas.

En cuanto a la coordinación, marca la relación entre ambos servicios, con necesidad de interacción entre ellos para la cual es imprescindible que todas las partes involucradas se comprometan con el proyecto -personal educativo, sanitario, familias y entidades públicas y privadas-.

Esa misma relación debe darse con la escuela de origen, con el fin de consensuar la intervención adecuada e intercambiar información y datos. Señala esta vinculación también para la evaluación, que dependerá de la duración formativa en cada lugar.

El documento insiste mucho en la cooperación profesional y en la importancia de coordinar los trámites administrativos, situando al niño en un “proyecto de protección global” en el que se posicione en el centro de toda la atención.

El texto incluye información relativa al procedimiento, tiempos de clase, docencia -con profesorado domiciliario perteneciente a su escuela en horas extra-, estructura, metodologías y formación, incidiendo en cursos de formación continua nacionales y regionales, para adaptarse a las necesidades específicas de cada alumno.

Portugal

Tiene un Decreto Ley (2021) que no aplica en este caso, ya que se trata del desarrollo educativo fuera de la escuela, pero por causas estrictamente personales de la familia o por movilidad personal. Nos remitiremos a la Ley 71/2009, de 6 de agosto, que es específica para la protección de niños y jóvenes con cáncer.

Indica unas áreas de protección cuyos destinatarios son los menores de 18 años. Estas áreas son acerca de protección a la paternidad, de los viajes para tratamientos, de apoyo psicológico, y de apoyo educativo.

De las medidas educativas se encarga el capítulo IV, en su artículo 11, que busca la integración de los niños y jóvenes con cáncer a través de:

- Condiciones especiales de evaluación y asistencia
- Apoyo educativo individual y/o domiciliario
- Adaptación curricular
- Equipos especiales de compensación

Más reciente es el Decreto-Ley N°54/2018, de 6 de julio, acerca de la educación inclusiva. Sin embargo, no incluye específicamente la atención oncológica, y solo ofrece generalidades.

Reino Unido:

Dos son las normativas aplicables en el caso de Reino Unido.

La primera es la Ley de Educación de 1996, en la que nos basaremos en el artículo 19, que es el dedicado a la oferta educativa en otros lugares. Esta norma, que aplica a Inglaterra, pone en manos del gobierno local al alumnado enfermo que no puede acudir al centro educativo. La opción educativa que ofrece es en modalidad completa o parcial, pues el alumnado con problemas mentales o físicos no debe estar a tiempo completo.

Es por ello por lo que depende de las características del niño el servicio que se le dé, pero siempre será atendiendo a su bienestar y cumpliendo unos plazos suficientes en todo el alumnado que lo precise.

El segundo texto es específico, y es la educación para niños que no pueden asistir a la escuela por problemas de salud.

Son las autoridades locales las que tienen encomendada esta tarea, y expone las obligaciones de la misma -para niños en edad escolar obligatoria que tengan que faltar más de 15 días les garantiza una educación que cumpla las necesidades del niño y les permita conseguir las calificaciones adecuadas, estén al mismo ritmo que sus compañeros y puedan reintegrarse de la mejor manera en el centro. También ofrece una serie de situaciones en las que se realizará sin la intervención de esa autoridad -por ejemplo, si el niño puede seguir acudiendo al centro con apoyo o es educado en una escuela del hospital-.

El objetivo es un buen rendimiento académico, abordando las necesidades del niño tanto sanitarias como sociales y emocionales, y busca adecuarse a un “estado de salud cambiante”, con lo que se debe flexibilizar su educación.

El protocolo ofrece información que responde a la comunicación entre alumnos -para mantenerse en contacto con los compañeros-, a los medios electrónicos -como algo complementario que amplíe el currículo-, a los plazos para el inicio de la atención, y a la formación, recibiendo la capacitación para trabajar con este alumnado e información sobre las condiciones de salud de los niños y los efectos de esas condiciones y sus tratamientos.

El documento apunta en diferentes ocasiones a la coordinación. Primeramente, en las funciones de las autoridades locales, que deben tener a un responsable educativo que las familias identifiquen y crear vínculos con el servicio de necesidades educativas especiales, salud mental, bienestar educativo, psicólogos y enfermeras. También apunta a que esas autoridades deben trabajar junto a padres, profesionales médicos, asociaciones y escuelas, estableciendo un plan de reintegración individualizado con estas últimas. Además, la escuela debe crear vínculos con los otros centros escolares de su área y promoviendo la coordinación entre ellos.

Asimismo, cuenta con un apartado específico en el que une varios agentes que tienen que trabajar juntos: servicios de salud, escuelas, padres y niños. Considera esta coordinación

imprescindible para una educación efectiva, y puede verse beneficiado con la colaboración de asociaciones.

Por último, y de cara a los exámenes, se debe reducir el impacto del tiempo que el niño no asista a la escuela, para lo que habrá que llevar a cabo un plan coordinado por todos los docentes que le dan clase, incluidos los hospitalarios y domiciliarios.

Francia:

En el caso de Francia expondremos dos normativas principales en cuanto al apoyo pedagógico de los niños enfermos. Uno de ellos que formula el Plan de atención individualizado y el otro que explica el apoyo en el hospital y en el domicilio.

El Plan de atención individualizado por motivos de salud (2021) busca el apoyo personalizado. A lo largo del escrito se tiene en cuenta su elaboración, organización, desarrollo, implementación, seguimiento y sobre todo los cometidos exactos de cada una de las partes implicadas, aunque durante la redacción se establece la coordinación entre todos los participantes: médicos, enfermeras -a los cuales les encomienda el asesoramiento a los directores de las escuelas-, las direcciones escolares, el equipo educativo, las administraciones, los colaboradores externos, los padres y el alumnado.

El Plan, del que es responsable el director del centro educativo, expone en sus líneas varios trastornos en los que sería de aplicación la pertinente legislación inclusiva, y entre ellos está la leucemia.

El otro documento es el del Apoyo pedagógico en casa, en el hospital o en la escuela (2020), APADHE, y es un sistema educativo nacional para que alumnado con problemas de salud pueda continuar con sus estudios y con sus vínculos sociales.

Para su aplicación deberá haber una interrupción escolar de dos semanas consecutivas o tres semanas intermitentes si es por enfermedad de larga evolución.

Se explican cuáles son las partes dirigentes y lo que realiza cada una, los procedimientos del APADHE, los requerimientos, la organización de la intervención, los tiempos -con un máximo de seis horas semanales-, y las herramientas que se le ofrecen al alumnado.

Además, establece el profesorado de esta atención, secuenciando la asistencia desde el propio centro -primero sería el propio profesorado del alumno, si aceptan hacerlo fuera de su horario lectivo, y después el profesorado voluntario- a personal externo -o asignado o voluntario de

otro centro-. Realizan la recomendación de que sea del propio centro, ya que se ha demostrado que de esta manera se consigue mantener el vínculo del alumno con su escuela. Entre los objetivos del APADHE están la optimización de los vínculos entre todos los agentes que participan en la atención del niño. El coordinador evalúa la situación del alumno y posteriormente remite el proyecto a todo el personal relacionado con el menor. Aunque se insiste en la coordinación entre todos los sectores -sanitario, escolar y familiar-, la función del coordinador está presente a lo largo de todo el proceso, pues debe facilitar la comunicación del niño con el centro y es responsable también en la evaluación -para que los resultados durante el APADHE se tengan en cuenta-.

Para la reincorporación a la escuela también señala a todas las partes, que deben reunirse para favorecer las mejores condiciones en el retorno.

Estonia:

En Estonia el texto sobre Condiciones y procedimiento para la educación en el hogar y la educación hospitalaria (2018) establece la organización y la evaluación de esos servicios.

En la educación en el hogar diferencia si ese traspaso del centro escolar al hogar se debe a razones familiares o razones médicas, que son las que tendremos en cuenta aquí.

Para aplicar la educación domiciliaria por enfermedad se deberá cumplir que el alumno no esté en condiciones de acudir al centro educativo. El director del centro decidirá si se lleva a cabo esta acción a petición del padre, basándose en la recomendación de un equipo externo, y la duración será de un mínimo de dos trimestres prorrogable hasta tres años.

La escuela organizará la atención y elaborará junto a los padres un plan de estudios individual teniendo en cuenta las recomendaciones médicas y trabajando las asignaturas obligatorias durante un mínimo de ocho sesiones semanales. El plan de estudios contendrá los requisitos de evaluación, y se irán registrando en un diario de clase, que contendrá también los contenidos y tareas desarrollados por el alumno.

La atención hospitalaria se lleva a cabo desde el momento del ingreso con un tiempo de ocho horas por semana, adaptándose siempre a las condiciones de cada estudiante. Igual que en la domiciliaria, se lleva un registro de la asistencia con el mismo contenido.

En el protocolo hospitalario sí que se tiene en cuenta la coordinación, y se mantiene con el médico para la organización de los estudios y, en el caso de que el alumno esté más de diez días, será con el centro escolar. Además, en el momento del alta, el profesor realizará un

informe por escrito para el centro escolar en el que consten los contenidos trabajados, las evaluaciones y las calificaciones, además de realizar recomendaciones para la reincorporación.

Finlandia

Para conocer la situación en Finlandia lo hacemos mediante la guía escolar que ofrece la información a la escuela de niños y jóvenes con cáncer (2020).

Las opciones que ofrecen varían dependiendo de los tratamientos. Puede ser en la propia escuela con adaptaciones, en el domicilio, en el hospital o a distancia.

Es una atención personalizada y flexible, y se tiene muy en cuenta la comunicación con sus compañeros de clase, ya sea a través del papel o electrónicamente. Además, se le tiene en cuenta en la elaboración de los proyectos que en el centro se estén llevando a cabo y en las celebraciones, en las que podrá participar digitalmente.

El documento establece tres opciones de apoyo, en función de las necesidades del alumno, y va desde un apoyo general hasta uno especial. En el caso de materias que no puedan darse por motivos de enfermedad, el alumno queda exento de cursarlas durante un periodo determinado.

En la educación hospitalaria el docente y el orientador reciben la información diaria del personal de enfermería acerca de la situación del niño, y en función de esa información se planifica el día. La atención se puede realizar de forma individual, junto a otro compañero o en un grupo reducido. Pero indican que en el caso de los niños oncológicos es frecuente que la enseñanza se haga de manera individual por el posible riesgo de infección.

El alumno tiene una especie de diario de aprendizaje, en el que el profesorado va indicando las tareas y evaluaciones llevadas a cabo, con lo que es muy fácil ver el progreso.

Se tiene en cuenta también el cáncer para la asistencia a casa. Es posible que por riesgo de infección el alumno no pueda acudir al centro, por lo que será el profesorado de su propia escuela el que acuda a su casa, en un horario que se acuerda con la familia.

Acerca de la coordinación, la guía muestra que la asistencia educativa surge por la colaboración entre el propio centro escolar, la escuela hospitalaria y el personal de enfermería. El trabajo comienza con una reunión en la que se junta el tutor, el profesor que va a darle clase, el maestro de educación especial, el director de la escuela y la persona responsable de su cuidado, que elaboran el plan de aprendizaje. Y se nombra a una persona del propio centro educativo del niño para que ejerza de puente entre la escuela y el hospital.

Estos son algunos ejemplos del funcionamiento en algunos países europeos, que hemos seleccionado atendiendo a cercanía -Portugal-, a mejor PIB nominal –Alemania, Reino Unido, Francia e Italia- y mejores resultados en el último informe Pisa –Estonia y Finlandia-. Pero es importante reseñar que nos encontramos con sistemas educativos muy diferentes entre ellos en muchas cosas -y distintos al de España-, en los que observamos sobre todo grandes disimilitudes atendiendo a la estructura de los sistemas educativos, tipos de centros y educación domiciliaria -se contempla como opción en muchos países, mientras que en España solo responde a motivos de salud- (Eurydice, 2023).

1.3.2 Nivel nacional y autonómico

En el caso de España el sistema educativo está descentralizado, con las competencias compartidas entre el Ministerio de Educación y Formación Profesional -Administración General del Estado- y las Consejerías de Educación de las Comunidades Autónomas (Ministerio de Educación y Formación Profesional, 2019).

Anteriormente se recogía la compensación de desigualdades en educación en el R.D. 299/1996, de 28 de febrero, que tenía en cuenta aquellas situaciones desfavorables que requerían de una atención especial, entre la que se encontraba el apoyo educativo hospitalario.

Esta ley fue derogada por Real Decreto 1635/2009, de 30 de octubre, que regula la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, y cuyo análisis ya hemos realizado en el apartado 1.1.3. correspondiente a la Atención a la diversidad.

Por ello la ley nos remite directamente a lo marcado por las autonomías en sus normativas sobre educación. En este caso serían aplicables todas aquellas relativas a la atención a la diversidad, de la que emanan los protocolos -redactados como Orden, Instrucciones o Resoluciones- que regulan los dos servicios ofertados para niños enfermos en España: atención educativa domiciliaria y atención educativa hospitalaria.

Con el uso de estos servicios el alumnado puede mantenerse a un nivel de aprendizaje similar al de sus compañeros, pudiendo tener asimilados los contenidos mínimos -previa adaptación- al volver al aula. Eso provocará -tal y como establecen todos los protocolos- que se facilite la incorporación / reincorporación / inclusión del alumno enfermo al aula una vez superada la enfermedad.

Por esta reintegración se manifiestan los Estándares europeos (SIOP Europe, 2009), que abogan por la asistencia educativa planificada y su seguimiento, para asegurar que se vuelva a la escuela sin complicaciones, lo más pronto posible, y recalando que cuando el niño se mantiene cerca de su entorno las pérdidas educativas que no se puedan recuperar son casi nulas. El regreso puede resultar traumático. Este temor lo analizan Medín y Méndez (2007), con sensaciones encontradas al entrar por la puerta de la escuela de nuevo, ya que por una parte tendrán la ilusión de encontrarse con lo que era su vida antes del cáncer, pero por otra temerán la acogida de sus compañeros, que pueden verlo diferente o no saber cómo tratarlo. Vanegas et al. (2009) analiza en su artículo la importancia del vínculo afectivo entre el niño enfermo y su grupo de referencia, en los que de haber apoyo, comprensión y trato igualitario, les permite mejorar su calidad de vida.

Una de las mayores preocupaciones son las secuelas del tratamiento o una recaída. Es por ello que el profesorado tendrá que ayudarle, intentando que se haga con el control ante una situación que no se puede prever (Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco, 2018). Medín y Méndez (2007) hacen nuevamente un apunte, y es la posibilidad de que los temores sean mínimos o incluso inexistentes si hubo contacto con el centro durante la enfermedad.

Es por esto que es importante contar con estos servicios que permitan continuar con los estudios -adaptaciones escolares y atención educativa hospitalaria y/o domiciliaria-, colaborando todos los agentes para paliar el absentismo escolar (Grau, 2002a). Unos servicios que en la reciente investigación de Martínez (2021) se comprueba que son muy empleados, pues un 75,7 % de los participantes utilizaron la AED, un 54,3 % usaron la AEH y un 18,6 % continuaron en su centro de referencia. Por último, un 15,7 % usaron otros recursos para la continuación de sus estudios, indicando entre esos recursos a la propia familia, a profesorado privado, a asociaciones y a una docente voluntaria en su tiempo libre.

Atención educativa domiciliaria

Atendiendo a las distintas definiciones que nos ofrecen los protocolos de las diferentes comunidades autónomas, podemos decir que la Atención Educativa Domiciliaria es una medida educativa destinada a todo aquel alumnado que no puede acudir a su centro escolar por un tiempo determinado debido a una enfermedad y que debe continuar la formación académica desde su propio hogar.

En el apartado 5.1. -análisis documental- desgranaremos todos los protocolos, pero en líneas generales ya apreciamos una ausencia de unanimidad en la redacción de los documentos, con frecuentes disparidades en su mayoría, y con algunas semejanzas y copias literales de apartados en otros casos.

Para hacernos una idea del contraste de contenidos, señalamos alguno de los más importantes:

- Tipo de protocolo: Algunos están redactados exclusivamente para la atención educativa domiciliaria, otros para hospitalaria, y en varios casos emplean un único documento en el que regulan ambos servicios.
- Destinatarios: Muchísima variedad en este apartado, pues únicamente Educación Primaria y Educación Secundaria es coincidente en todos; algunos añaden Educación Infantil -otros únicamente el último ciclo de esta etapa-, y los hay que tienen en cuenta Bachillerato y Formación Profesional.
- Número de profesores por etapa: En este punto unos asignan a un único docente, otros añaden a un especialista, y en todas las normativas difiere mucho si los destinatarios son de Primaria o Secundaria, pues estos últimos requieren de profesorado específico de sus ámbitos educativos.
- Procedencia del profesorado: Heterogeneidad en esta sección, pues puede ser del propio centro -del grupo que ya le daba clase o que hasta ese momento no le había dado-, o del propio servicio de atención educativa domiciliaria; además en algunos casos existe la posibilidad de que este profesorado se presente como voluntario para ejercer esta actividad.
- Número de horas de asistencia: Variación de tiempo empleado, y no solo entre distintas etapas, sino dentro de la misma. El ejemplo más claro lo tenemos en Primaria, dándole algunas autonomías el mismo tiempo a cualquiera de los seis cursos, y otras adaptando según la edad, con duraciones desde las cuatro horas semanales hasta las diez.
- Horario de atención de la asistencia: En la mayoría de los protocolos no se establece un horario concreto en la atención domiciliaria. Sí que es más frecuente leer esa concreción en los protocolos que tienen en cuenta el aula hospitalaria, pues ahí sí que

señalan si será de mañana, de tarde o en ambos periodos; y si es un sistema más rígido y hay que ceñirse a ciertos horarios, o en cambio existe la posibilidad de ampliarlos.

- Coordinador: Uno de los puntos más discordante, pues además algunos sitúan esta función en el personal del propio centro -bien mediante el tutor o bien mediante la jefatura de estudios-, y otros ubican al coordinador fuera del centro escolar, recayendo esta responsabilidad en alguien del servicio de AED.
- Horario de coordinación: Franja muy extensa la que observamos en esta sección, con un amplio rango que comprende desde la media hora semanal hasta las dos horas semanales.
- Formación: Hay algunos que no hacen referencia en ningún momento a la formación del personal que trabajará con el alumno. Por el contrario, otras comunidades sí que lo tienen en cuenta, aunque algunas lo hacen atendiendo únicamente al profesorado hospitalario.
- Tiempo de absentismo: Para poder solicitar la atención fuera del centro deberán pasar determinados días sin que el alumno o alumna pueda asistir a la escuela; estos días varían, debiendo ser en algunas autonomías más de 30 días y en otras más de 60. Algunas establecen en el texto que se tendrán en cuenta las faltas intermitentes, señalando cuál es el número de estas.
- Plazos: Es este un punto de los más imprecisos, pues muchos obvian mencionar los plazos existentes tanto de solicitud como de enmienda o respuesta. Algunos sí que tienen en cuenta los tiempos, variando en cinco o diez días.
- Recursos económicos: Un gran número no determina en sus páginas nada referente a este tema; los que sí lo hacen reparten esta función entre departamentos de Educación y departamentos de Sanidad, según a qué causa vaya destinada la partida económica.

Atención educativa hospitalaria

Como detallamos en el apartado anterior, a nivel legislativo nos encontramos con una parte de los protocolos domiciliarios en los que está integrada la atención hospitalaria, dándole incluso mayor trascendencia en sus líneas de actuación a la parte del hospital más que a la del domicilio propio. Otras comunidades presentan un protocolo totalmente independiente, dejando claro que se trata de dos servicios completamente diferentes -aunque complementarios- y que cada uno tiene sus características propias.

Y es que el hospital será en donde se lleve a cabo el primer contacto del niño con la continuación de sus estudios, pues debemos recordar que los Estándares europeos de Atención a Niños con Cáncer (SIOP Europe, 2009) indican el derecho de todos los niños ingresados a continuar con su desarrollo educativo y social, con unas instalaciones y personal dedicados a la labor educativa.

No será esta tarea fácil debido a la complejidad del nuevo lugar en el que se encuentra el niño. Mientras que la atención domiciliaria al final es realizada en un espacio que el niño domina, el hospital se convertirá en un lugar extraño, que alterará -como señalan desde la FEPNC- los hábitos de toda la familia, con pruebas continuas, desplazamiento, ingresos y generando en el niño la sensación de miedo y ansiedad. Esa ruptura de la dinámica familiar también la recogen Espada y Grau (2012a), para quien todos estos cambios en los padres repercuten en el niño, que ve cómo no puede estar el tiempo necesario con su familia o amigos. Una ruptura en el estilo de vida y la presencia en un lugar no agradable que desencadena en alteraciones psicológicas (Méndez et al., 2004).

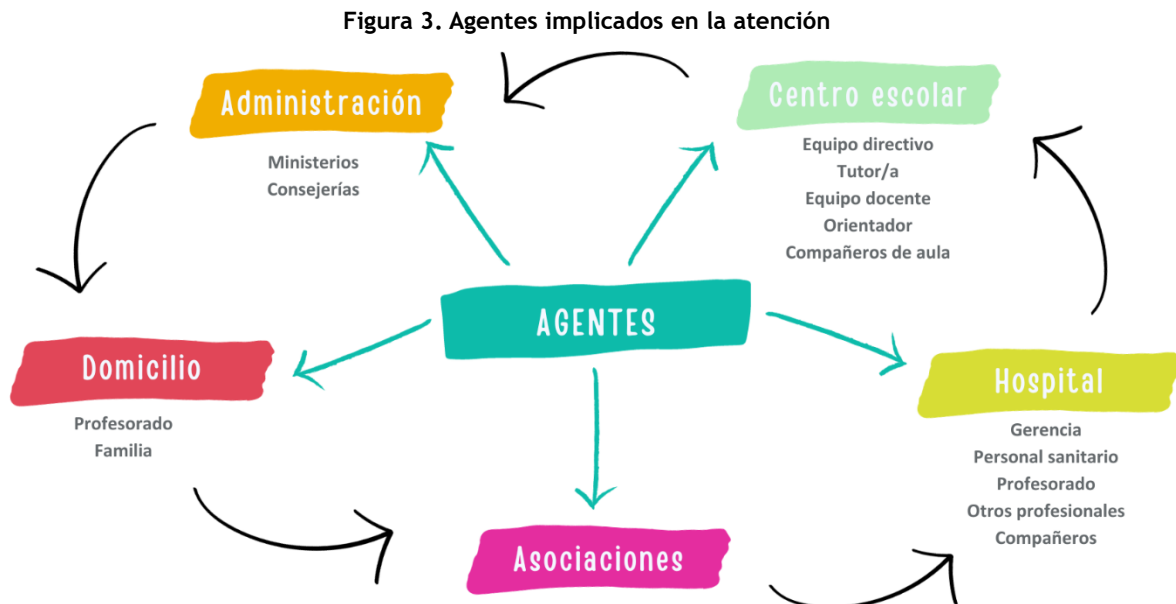
Es un momento, como señala González et al. (2002), en el que la actividad educativa desarrollada en los centros queda interrumpida. Por eso es esencial, para darle la mayor “normalidad” posible a la situación, que el niño enfermo encuentre en la educación una línea continuista a lo vivido hasta entonces, y que esté adaptándose desde el primer momento a las fases de la hospitalización, desde el momento de su ingreso hasta que reciba el alta hospitalaria y que independientemente de la enfermedad, tratamientos o secuelas, se prepare para un futuro activo como adulto (Grau 2002b). Y esto se llevará a cabo mediante aulas hospitalarias. Como indica Durán (2017) en su estudio, el empleo de estas aulas reduce el estrés debido a la semejanza a lo que ellos conocían anteriormente, y presentan como finalidad (López, 2011) un apoyo tanto psicológico como educativo. Es algo que además requieren los propios niños, y así se desprende de la investigación de Velázquez et al. (2009) llevada a cabo con 24 niños ingresados: las actividades que más valoran allí dentro son la escuela y la ciberaula.

Durán (2017) añade también la valoración que hace del propio servicio, que ocurre en un lugar de frecuente improvisación, motivado por la heterogeneidad del grupo o por la situación diaria, con lo que los docentes deberán tener capacidad de adaptación. Es algo en lo que Urmeneta (2011) coincide, con una variación diaria del estado del alumnado. Y es algo que apunta que ocurre desde inicio de curso, con un profesorado que no sabe nada de su

alumnado: ni cuántos alumnos tendrá, ni cuándo comenzará el trabajo con cada uno, ni su escuela de origen ni sus necesidades específicas. Un auténtico vacío que complica la planificación a medio o largo plazo de su trabajo.

1.4 POSIBLES AGENTES IMPLICADOS EN LA ATENCIÓN AL MENOR CON CÁNCER

Son varios los agentes que atienden a la educación ante un caso de cáncer infantil. En las siguientes líneas mostramos a los principales organismos y a todas las personas que intervienen a lo largo del proceso.



Fuente: elaboración propia

Administración

-Ministerios

Los órganos administrativos del Estado que se encargan de unos sectores políticos concretos se centran en este caso principalmente en dos ministerios.

El peso más importante recae sobre el Ministerio de Educación y Formación Profesional, que es el responsable de la política en materia educativa. Al tratarse de niños enfermos, el otro órgano que actúa es el Ministerio de Sanidad (Administración General del Estado, s.f.).

Puntualmente podrían actuar otros ministerios, como por ejemplo el Ministerio de Asuntos sociales y Agenda 2030, como vimos en el apartado 1.

-Consejerías

Dentro de cada comunidad autónoma situamos diversas consejerías -en algunas comunidades se les denomina departamentos-, cada una con unas áreas determinadas, igual que lo que sucede con los ministerios.

Cada comunidad autónoma tiene sus propias consejerías, interviniendo en este caso todas aquellas que contengan educación y sanidad. Y decimos “que contengan” porque muchas de



las carteras no son únicas de estas áreas, siendo compartidas por otras: en el caso de educación suele ir junto a Formación profesional, Cultura, Deporte y Universidades -en algunos casos hasta con Empleo-, mientras que la de salud sí que suele tener una consejería propia, compartiendo únicamente en tres comunidades con otra área en cada una -con Consumo, con Servicios Sociales y con Políticas Sociales- (Administración General del Estado, s.f.).

Centro escolar

-Equipo directivo

Órgano ejecutivo de gobierno de los centros educativos (Real Academia Española, 2014). Está formado por el Director, Secretario y Jefatura de estudios, y entre las funciones encomendadas destacamos aquí las que aplican en nuestro caso: las referidas a gestión documental -proyecto educativo del centro, programación general anual y memoria de final del curso-, fomento de la participación coordinada de todos y propuesta de procedimientos de evaluación (RD 82/1996, de 26 de enero).

El mismo Real Decreto indica las competencias de cada miembro del equipo directivo, por lo que señalamos aquí nuevamente las relacionadas.

- Director:
 - Cumplimiento de leyes
 - Coordinación de las actividades del centro
 - Mantenimiento de las relaciones administrativas con la Dirección Provincial
 - Visado de documentos y certificados del centro
 - Coordinación de los sectores de la comunidad educativa
 - Promoción de la relación del centro con instituciones del entorno y otros servicios educativos
 - Información de todo lo requerido a la autoridad competente

A mayores, añadiremos alguna otra recogida en la LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre:

- Impulso de la colaboración con las familias, instituciones y organismos
- Promoción de programas educativos, planes de trabajo, formas de organización de áreas y materias

- Jefe de estudios:
 - Coordinación de las actividades académicas y de orientación de maestros y alumnado
 - Coordinación de la acción tutorial y de orientación
 - Organización de las actividades formativas del profesorado
- Secretario:
 - Expedición de los certificados requeridos por las autoridades y personas interesadas

-Tutor o tutora

Es la persona encargada de la acción tutorial, con la que realiza un trabajo dentro de un grupo basado en la personalización de cada uno de sus alumnos, para lograr en ellos un desarrollo integral, tanto académico como personal, social y profesional (González et al., 2018).

Está recogido en la LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre, dentro del artículo 18 correspondiente a organización de Educación Primaria, que “la acción tutorial acompañará al proceso educativo individual y colectivo del alumnado” -apartado 6- así como en el artículo 91 -apartado c-, correspondiente a las funciones del profesorado, donde indica entre ellas “la tutoría de los alumnos, la dirección y la orientación de su aprendizaje y el apoyo en su proceso educativo, en colaboración las familias”.

El RD 82/1996, de 26 de enero, dedica su Capítulo IV a los tutores, señalando en el artículo 45 que cada grupo tendrá un maestro tutor y enumerando en el artículo 46 sus funciones, de entre las que destacamos:

- Participación en el plan tutorial y en las actividades de orientación
- Coordinación del proceso de evaluación y su promoción
- Adecuación personal del currículo para paliar las dificultades de aprendizaje
- Integración del alumnado en el grupo
- Información a familias y profesorado de lo relacionado con las actividades docentes y el rendimiento
- Cooperación entre maestros y familias

-Equipo docente

El conjunto del profesorado del centro educativo forma el equipo docente. En art. 91 LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre, vienen las funciones atribuidas, que se realizan mediante el principio de trabajo en equipo y colaboración. Tomaremos como referencia únicamente aquellas que pueden tener cabida en el estudio y que están relacionadas con el profesorado que le da clase al alumnado afectado. No debemos obviar que en algunos de los protocolos de las CCAA se abre la opción a que sea un miembro del equipo docente -y no obligatoriamente el habitual del niño- el que imparta la atención educativa mientras está enfermo.

Funciones principales:

- Programación curricular
- Evaluación del alumnado
- Orientación educativa
- Desarrollo intelectual, afectivo, psicomotriz, social y moral
- Información a las familias
- Coordinación de las actividades que se le encomiende

-Orientador

Ampliaremos la información de este agente en el apartado 3.1. Destacamos aquí la importancia que se le da a la orientación educativa en la actualidad y al papel del orientador dentro del equipo en las normativas de atención a la diversidad. Sin embargo, como analizaremos en el análisis documental del capítulo 5, su presencia está muy limitada en la elaboración de los preceptivos protocolos autonómicos.

-Compañeros de aula

El grupo de referencia del niño enfermo. Como ya hemos visto, el mantenimiento de la comunicación con su aula es vital en su recuperación, debido a la carga social y emocional que representa. En función de la edad que tengan deberán recibir la información oportuna de la situación de su compañero afectado y prepararlos para el retorno al aula.

Hospital

Los niños y adolescentes, una vez que son diagnosticados de cáncer, tienen que ser tratados en las Unidades de oncología pediátrica. López (2009) nos recuerda que las UOP no son lugares, sino equipos multidisciplinares.

Dentro de esos equipos señalaremos como piezas más importantes las siguientes.

-Gerencia

La autoridad máxima del hospital. Además de ese papel de responsable del centro sanitario tiene encomendada como función el control de los recursos humanos y financieros dentro de los servicios que presta (RD 521/1987, de 15 de abril).

-Personal sanitario

En este apartado encontramos un número elevado de profesionales al cargo de la atención del niño (American Cancer Society, 2017): oncólogo pediátrico, personal de enfermería, hematólogos, radiólogos, neurólogos, cirujanos, radioterapeutas, farmacólogos, etc.

Nos quedaremos con los oncólogos y el personal de enfermería al ser las dos partes sanitarias de mayor contacto con el niño:

- El oncólogo pediátrico es el médico especialista en el cáncer infantil. Será quien coordine todo el tratamiento del niño enfermo.
- El equipo de enfermería supervisará las necesidades diarias del niño enfermo para ofrecerle una atención integral

-Profesorado

El que realiza la atención educativa al niño enfermo. Como manifiestan los protocolos, puede ser maestro en Educación Primaria, especialista en PT o profesor en ESO en los ámbitos científico - tecnológico o socio - lingüístico. Este profesional desempeña su labor en el aula hospitalaria o en la propia habitación del enfermo cumpliendo las siguientes funciones (Serradas, 2010): continuación del proceso educativo, elaboración de materiales didácticos, desarrollo de actividades lúdicas, información y asesoramiento a los padres con relación a la educación de sus hijos, y comunicación y coordinación con la escuela y con los servicios sanitarios y educativos.

-Otros profesionales

Además del profesorado hay varios profesionales que hemos recogido a lo largo del estudio que son de importancia para atender al niño de forma integral. Entre ellos se ha citado a psicólogos, pedagogos y trabajadores sociales.

-Compañeros

En el aula hospitalaria el niño se encontrará con un grupo diferente al que tiene en su centro escolar. Los compañeros varían cada día y son de edades y niveles heterogéneos, por lo que es más complicada la relación que en un aula ordinaria. Se intenta mantener el contacto a través de actividades con la escuela de referencia.

Domicilio

-Familia

El agente que gira entre todos los demás, que pide y ofrece información continua y que es primordial para la continuación de los estudios del niño.

El rol asumido por la familia ante el cáncer del menor será tratado en el apartado 3.3.

-Profesorado

Lleva a cabo la atención educativa domiciliaria. Entre sus pros está el poder atender de forma individualizada al alumno, con lo que el avance en los contenidos académicos es notorio (De los Frailes, 2016). La contra más importante es la social, pues a diferencia de lo que ocurre en el aula hospitalaria y en el aula ordinaria el alumno está solo, sin contacto con su grupo de iguales. Será función también de él mantener ese vínculo con el centro educativo.

Su horario estará regulado por lo que determine cada autonomía en su ordenamiento y al igual que los docentes de AH tiene que disponer de la suficiente flexibilidad, ya que depende en todo momento de la situación diaria del niño.

Asociaciones

Existen en España 22 asociaciones de padres de niños con cáncer (FEPNC, s.f.), además de todas las asociaciones y fundaciones solidarias de cáncer infantil registradas. En el apartado 3.4 profundizaremos más en las asociaciones de padres, pero en lo concerniente al trabajo de las asociaciones y fundaciones en los hospitales, resaltamos la gran variedad de acciones que llevan a cabo: proyectos de investigación para la mejora de los tratamientos, humanización de los espacios del hospital, atención psicológica y emocional, atención social, servicios educativos, servicios de ocio, etc.

1.5 LA ATENCIÓN EDUCATIVA A MENORES CON CÁNCER EN ESPAÑA

Tras revisar casos previos de atención educativa domiciliaria y atención educativa hospitalaria, hemos escogido algunos de ellos que pueden tener relevancia en nuestro estudio, pues nos permiten una visión de la situación real y las carencias de los actuales servicios de los que se dispone para la atención del alumnado enfermo.

Se han descartado las experiencias que no tengan similitudes con el cáncer, pues las conclusiones a las que se llegan no serían aplicables, así como las experiencias en otros países, en los que la respuesta educativa que se ofrece no es la misma que la que se da en España, y cuyos sistemas políticos y económicos no guardan relación.

Se ha obtenido bastante información en cada experiencia y las describimos por separado, para extraer en el apartado siguiente las necesidades observadas a lo largo de estos casos.

1.5.1 Experiencias

Comenzando por la atención educativa domiciliaria, en un trabajo de Castilla (2010) como coordinadora de los Programas de Atención Educativa al alumnado enfermo, evalúa el empleo del Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario y su funcionamiento.

Para dar a conocer el servicio, desde la Dirección General del Área Territorial se envió la información a centros de Educación Primaria y Secundaria, Centros de Apoyo al Profesorado, equipos de orientación educativa y psicopedagógica, equipos de atención temprana, aulas hospitalarias, equipos específicos, servicio de inspección educativa sindicatos de enseñanza, técnicos de juntas municipales, ONG, federaciones de AMPAS...

La coordinadora del servicio, entre otras funciones que vienen desarrolladas en el artículo, es quien asiste a reuniones informativas para que el servicio llegue a todas las familias, y es quien imparte los cursos de formación. En cuanto a las funciones específicas que tiene encomendadas el propio servicio, muestran la coordinación con el personal de aulas hospitalarias para alumnado con ingresos intermitentes, y la comunicación con el centro de origen y tutor para solicitar información del alumno y de la programación. Asevera que “la palabra coordinación es básica en este servicio”, donde para lograr resultados es imprescindible que se coordinen los profesionales que trabajan en la escolaridad del niño, y lo compara con un triángulo en el que sus tres vértices estarían formados por el profesorado del centro escolar, por el del SAED y por el de AH.

En el estudio, con relación a esto, el profesorado del SAED señala entre los objetivos de compleja consecución el de la coordinación con los tutores, exponiendo entre los problemas la dificultad para contactar y reunirse con ellos, la tardanza en facilitarles la información por escrito y las desavenencias para establecer criterios comunes.

Otro estudio es el llevado a cabo por Rodríguez y Hernández (2012), orientadora y profesora de atención domiciliaria. Pese a que la muestra es de una única alumna -con la que ellas mismas estuvieron trabajando todo el curso 2011/2012-, destacan que para que comience el proceso se necesita la “imprescindible coordinación” entre el profesorado del centro, el equipo directivo, el departamento de orientación, el profesorado de apoyo domiciliario y la familia del alumno. Además, en las medidas del centro aluden a una doble coordinación: una que se establece entre el centro -como institución- y la familia; y otra entre los propios participantes de ese centro: tutor, jefatura de estudios, profesorado de apoyo y departamento de orientación.

Concluyen su texto reafirmando que “el programa de atención domiciliaria resulta imprescindible para prevenir tanto el desfase curricular como el aislamiento social del alumnado convaleciente” (p. 26).

De un único estudiante con cáncer es también el estudio llevado a cabo por Martínez et al. (2021) a través de un análisis documental, fotovoz y entrevistas con las partes implicadas.

En el caso del análisis documental se tuvieron en cuenta todos los informes del niño, tanto los médicos como los académicos.

Pero destacaremos de este estudio las entrevistas, con respuestas que hacen asimilar las carencias observadas en el sistema por los protagonistas.

- Madre del alumno: Señala al centro, con una falta de conocimientos y de protocolo de actuación ante la situación, además de despreocupación por el caso. Faltó información -que considera un factor clave- y formación.
- Profesor domiciliario: Advierte de la importancia de entender al alumnado que está en esta situación. Su crítica va sobre todo hacia el centro educativo -por la desidia que muestra el profesorado para el envío del trabajo- y hacia la Administración, a la que achaca la falta de personal y recursos materiales para llevar a cabo el servicio. Destaca la importancia de la comunicación entre todas las partes.

- Tutora del centro educativo -del segundo centro, ya que tuvo que cambiar-: Considera esencial disponer de un PAT con que realizar el seguimiento y que haya una buena coordinación y comunicación entre la familia, la escuela y el hospital.
- Directora del centro y orientadora: Coinciden con los anteriores en que lo primordial es la comunicación entre centro, familia y hospital, y ven los problemas también con la parte informativa y formativa.

El estudio concluyó la importancia de la coordinación y la comunicación entre las partes implicadas, y se centró en la labor que se debe hacer desde el centro educativo, atendiendo de forma inclusiva al alumno para que se sienta parte del grupo, manteniendo el contacto del niño con sus compañeros, y ofreciendo información al resto de la clase para que comprendan la enfermedad y los cambios que surgen como consecuencia del tratamiento.

Otra experiencia se dio a través de un proyecto de investigación en la Comunidad Valenciana, realizando Grau (2001) un programa de intervención a dos niños diagnosticados de cáncer. Uno de ellos fue a un alumno de 2º de ESO con un osteosarcoma, al que durante 20 sesiones se le dio apoyo pedagógico en el domicilio y en el hospital en coordinación con el centro educativo. Se elaboraron las actividades que tenía que llevar a cabo en ambos espacios, planificándole el trabajo, corrigiéndoselo semanalmente y evaluándolo al finalizar el trimestre. Tuvo contacto con su grupo de iguales a través de una compañera que iba a su casa a llevarle las tareas, y cuando retornó al aula se le brindó motivación para reincorporarse en las mejores condiciones y recibir el mismo trato que los demás, para que se sintiese igual que el grupo. Además de conseguir objetivos que no son de análisis en este estudio, académicamente obtuvo una nota media de notable, un descenso de la ansiedad y un afrontamiento de la enfermedad que le permite hablar del cáncer con su círculo cercano.

También De los Frailes (2016), como directora de un aula hospitalaria, muestra su experiencia en los servicios de atención a niños enfermos.

Del servicio de AED destaca el avance que provoca en el alumnado al tener a un profesor a disposición del alumno, siendo además una asistencia curricular. Para eso es importantísima la coordinación con el centro educativo, con reuniones periódicas con el tutor y el orientador para revisión de programaciones, adaptaciones curriculares, evaluaciones y relación con el

En el caso de las AH no se tiene en cuenta únicamente la parte curricular sino también la emocional, ya que la enfermedad y su tratamiento repercute en su rendimiento académico y en sus relaciones sociales. El profesorado imparte el currículo adaptándolo a las necesidades de cada estudiante, y para media y larga estancia es necesaria la coordinación con la escuela. Pero la variabilidad diaria de las condiciones de cada uno no siempre hace posible la asistencia educativa, por lo que muchas jornadas son dedicadas a actividades de ocio.

La autora señala además la participación de entidades externas, que colaboran en el día a día del hospital.

Y añade para concluir un aspecto fundamental, y es la coordinación entre todos: los centros escolares, el personal sanitario, las familias, la administración educativa y el voluntariado.

Centrada en la atención en el hospital, encontramos la vivencia llevada a cabo por Portolés et al. (2017). Durante cuatro meses realizaron una observación de una UPH -Unidad pedagógica hospitalaria- para conocer su organización, recursos y metodología.

La UPH constaba de seis maestros -cinco de PT- y dos profesoras de ESO que eran compartidas con otro hospital; todo controlado por un coordinador, que se encargaba de todas las gestiones administrativas. En el caso del aula específica de pacientes oncológicos había dos docentes, uno a jornada completa y otro con disponibilidad a partir de las doce.

El horario lectivo era de 10:00 a 13:30 y de 14:30 a 16:00, pero los docentes tenían una hora previa -de 9:00 a 10:00- dedicada a reuniones de equipo, coordinación con centros educativos y preparación del material-.

En lo respectivo al trabajo, se individualiza lo de cada alumno, con priorización de contenidos. Por las mañanas se trabajaba con libros de texto o material fotocopiado, y por las tardes se realizaban actividades del proyecto que se estaba llevando a cabo. Debido a las características especiales de cada niño en cada momento provocadas por la enfermedad y los tratamientos, no siempre se podía acudir al aula hospitalaria, por lo que la intervención era en la habitación, dándole el material y sesiones cortas de clase.

Se resalta el trabajo coordinado entre todos los agentes implicados en la vida del niño, con una gran relación del profesorado de la unidad con el personal sanitario, las familias y los voluntarios, además del propio centro educativo del niño, con el que hay intercambio de información y materiales de forma continua. También se señala la coordinación entre el propio

profesorado de la unidad, con lo que llevan a cabo actividades comunes a todo tipo de alumno ingresado, independientemente de su patología.

También hospitalario es el estudio de Reyes et al. (2018), que analizó la dimensión afectiva de los maestros en el área de oncología pediátrica del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Esto se llevó a cabo mediante la entrevista a una docente y la observación directa de los profesionales.

En el caso de la entrevista, la docente destaca lo cambiante de su trabajo, pues cada día es diferente al anterior y las aulas constan de alumnado de edades y situaciones médicas muy diferentes. En su día a día se analizan las altas y los nuevos ingresos, se conoce la situación en las últimas horas del alumnado y se reúne el equipo de trabajo. Los oncólogos facilitan la información, así como los padres al entrar en la habitación. Considera que los agentes son como una familia, en la que todos aportan información -y cita al enfermero y médico-. La docente destaca la falta de formación específica, y que ha tenido que buscar información por su cuenta.

En cuanto a la observación, los autores destacan:

- Relación individualizada con cada niño, siendo el objetivo cumplir las indicaciones del centro educativo.
- Importancia en el uso de las nuevas tecnologías para la adaptación de cada niño.
- Colaboración entre alumnado, familias y docentes, con lo que se crea un clima propicio para el trabajo.
- Ayuda por parte de organismos externos, como asociaciones, que ayudan al niño y a sus familias.

Para concluir citaremos un análisis acerca de las aulas hospitalarias en Almería llevado a cabo a través de cuestionarios cumplimentados por el alumnado de esas aulas, los familiares y el personal sanitario (Sánchez y López 2016).

Separando los cuestionarios por agente, los resultados son los siguientes:

- Alumnado del aula hospitalaria: Un 96,7 % están conformes con la existencia del aula, a un 86,7 % les gusta ir y un 83,4 % se sienten cómodos en la misma.
- Familiares del alumnado: Un 90 % considera positivo que exista el aula -N/C en el 10 % restante-, un 85 % responde que la atención general en el aula hospitalaria es buena, un 87,5 % están satisfechos con los programas que realizan los docentes, un 81,2 %

crea que la atención educativa es adecuada y un 65,7 % considera que hay profesionales especializados.

- Personal sanitario: El 100 % de los encuestados dictamina que es positiva la existencia del aula, pero solo el 65,4 % cree que la acción educativa es adecuada. El propio estudio, ante esta variación en las respuestas, lleva a concluir que el problema que observa el personal sanitario está relacionado con temas curriculares y organizativos, con lo que es preciso analizar lo que se está llevando a cabo.

1.5.2 Necesidades

Desde una revisión bibliográfica que nos acerque a las necesidades de los niños y niñas enfermos y con lo aportado en las experiencias del anterior apartado, concretaremos a continuación qué es lo que falta en el proceso de atención al alumnado con cáncer.

Existen tres grandes bloques en los que se pueden agrupar las necesidades de los niños enfermos (Grau, 2001 y 2005):

- Relativos a la asistencia sanitaria.
Dentro de estos encontramos la aplicación directa al cáncer de los “programas de preparación para las intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y efectos de los tratamientos” (p. 19), ofreciéndose técnicas y recomendaciones para paliar el impacto producido por esas pruebas y tratamientos.
- Programas para el control de los trastornos psicológicos derivados de enfermedades.
Como analizamos en el apartado 1.2 -efectos de la enfermedad en los menores con cáncer- hay una serie de efectos secundarios y tardíos asociados a la enfermedad, entre los que están la ansiedad y la depresión. La ansiedad puede estar relacionada con los efectos provocados por el tratamiento y la depresión surge por los enormes cambios que sufre el niño -alimentación, descanso, relaciones con iguales...-.
- Adaptaciones curriculares.
Debido a las ausencias al centro escolar se lleva a cabo mediante servicios -AED y AEH- la continuación de los estudios.
Como también vimos en el apartado 1.2, los tumores cerebrales pueden ocasionar secuelas neurológicas, que provocan problemas de aprendizaje, de coordinación, de memoria y de atención, por lo que se deben reducir estas dificultades mediante la

rehabilitación neurocognitiva, el desarrollo sensorial, el trabajo motriz, la mejora del lenguaje y el progreso emocional.

Para conocer las necesidades de cada uno, Fernández et al. (2009) expuso el protocolo de evaluación e intervención psicosocial de la AECC para menores supervivientes de cáncer infantil.

En el protocolo distinguimos dos partes. En la primera se analiza la calidad de vida relacionada con la salud, y se tienen en cuenta factores físicos, psicológicos, sociales, cognitivos, emocionales, perceptivos y rutinarios. Una vez analizados todos esos aspectos es cuando se determinan las necesidades y la consecuente fase de atención asistencial.

Sin embargo, no nos quedaremos únicamente con las necesidades requeridas por el propio niño, sino que profundizaremos más atendiendo también a lo que echan en falta otros elementos como la familia y el personal docente, y no únicamente para las carencias individuales de los niños, sino haciéndolo extenso a las de sus familiares.

Es de gran utilidad aquí la investigación llevada a cabo como tesis doctoral por González (2007), que muestra las necesidades de los menores con cáncer, sus madres y sus cuidadoras durante la enfermedad. A través de entrevistas, observación e interacción conoceremos los requerimientos que precisan los protagonistas.

En el caso de los niños y las madres podemos establecer cuatro bloques de necesidades:

- Necesidades escolares: Requieren continuar su periodo formativo para evitar demoras curriculares. Es por esto por lo que dentro del programa de tratamiento médico tiene que estar la atención educativa.
- Necesidades motrices: Debido a los tratamientos recibidos y al elevado tiempo que pasan en reposo, los niños pierden peso y masa muscular. Por ello consideran importante la presencia de maquinaria que les ayude al mantenimiento muscular y la asistencia de personal de rehabilitación y fisioterapia.
- Necesidades de cuidado: Ante el acompañamiento continuo y temporalmente largo que se requiere en muchas ocasiones, se pide que la persona que acompaña al niño disponga de una cama junto a él y tenga un cuarto de baño, además de darle la comida.
- Necesidades informativas: En muchas ocasiones las familias tienen un desconocimiento de la situación, para lo que reclaman que los profesionales detallen más todos los procesos que va a afrontar el niño a lo largo de su tratamiento.

En el caso de las enfermeras, apuntaron problemas en diez necesidades básicas, de las que nos quedaremos con:

- Necesidad de comunicación: Debido al aislamiento que sufre el niño al perder la relación con su grupo de edad.
- Necesidad de realizarse y aprender: Por su ausencia al centro educativo.

Posteriormente se les realizaron varias preguntas a los padres. Centrándonos en las que nos interesan en nuestro trabajo, ante la pregunta acerca de necesidades que ayuden en el bienestar del niño se muestra como respuesta por parte de todas las madres de los niños más mayores el apoyo pedagógico que atienda a las necesidades individuales de cada uno, y con el que puedan continuar los estudios. Hernández y Rabadán (2013) consideran de suma importancia las necesidades del niño manifestadas por sus familiares, que ayudan a una correcta intervención.

Para el proceso en el hospital, diferentes estudios (Hernández y Rabadán, 2013; Lisazoáin, 2005; Arruti y Romero, 2022) realzan la importancia de la pedagogía hospitalaria. Mediante esta se intentan detectar las necesidades educativas de los niños hospitalizados, con las que se pueda diseñar posteriormente un programa educativo adecuado, evitar su marginación educativa, y ofrecer un plan de desarrollo integral.

Focalizando en lo que nos atañe, que son las necesidades escolares, volvemos a encontrarnos con varias de las peticiones que ya se vieron en el apartado 1.1.3. -Atención a la diversidad-.

En lo relativo a la colaboración y coordinación, que es una constante en cualquier revisión bibliográfica, se insiste una y otra vez en la importancia de ella. Grau (2005) vuelve a incidir en ello con un trabajo conjunto de los centros de referencia, hospitales y familia, que deben unirse para diseñar y desarrollar el programa educativo individual de cada alumno atendiendo a las necesidades específicas provocadas por el cáncer. En los mismos contextos de intervención educativa y sanitaria se sitúan Asensio (2018) y Hernández y Rabadán (2013), con una actuación multiprofesional y multidisciplinar que debe llevarse a cabo por equipos que estén motivados y preparados científica, psicológica, social y pedagógicamente (Muñoz, 2016). Una intervención multidisciplinar, de la que López y Camacho (2009) añaden que debe cumplir un programa terapéutico integral en el que conste la intervención educativa, que estará al cargo de un profesional preparado y con experiencia -y ponen como ejemplo al pedagogo-. Esta persona será el enlace entre ámbito sanitario, ámbito escolar y familia.

Sin embargo, en las afirmaciones anteriores no se tiene en cuenta que el proceso de convalecencia se continúa en el domicilio con duraciones en ocasiones superiores a las hospitalarias, por lo que Arruti y Romero (2022) ven en el docente de atención educativa domiciliaria a la persona idónea para estar al cargo de la relación con el centro escolar debido a la mayor experiencia que tiene al ir acumulando casos de diferentes centros educativos.

No se puede obviar que el niño es la parte central de todo, y que debe estar totalmente comunicado con todos los agentes que le rodean. En el estudio de Martínez et al. (2021) se detectó que las reuniones de los niños con el tutor, con el profesorado de servicios, con el orientador o con los compañeros de clase habían sido menores a un 50 %. Un porcentaje que debería ser más elevado, y para lo cual Arruti y Romero (2022) en su estudio lanzan una serie de propuestas con las que se conseguiría integrar al alumnado enfermo en su grupo de origen. En relación con los profesionales que deben estar en el aula es necesario que estén especializados para lograr una atención integral, como puede ser el caso de psicopedagogos, psicólogos y profesorado de PT (Sánchez y López, 2016). Los psicólogos también son destacados por López (2009) en las unidades de oncología pediátrica, para que medien entre la atención sanitaria y psicosocial.

Otro punto a destacar es el de la formación. Se hace importante que el profesorado esté formado específicamente para afrontar las necesidades en niños con cáncer (Grau, 2005; López y Camacho, 2009; Reyes et al., 2018). Estos últimos ensalzan además el papel del orientador en el equipo, mientras que Sánchez y López (2016) se centra en la formación del personal sanitario, que no siempre se ve partícipe del proceso educativo, por lo que es necesario también formar a estos profesionales.

Encontramos además otro tipo de formación, esta vez no únicamente para el propio profesorado sino haciéndola extensible al alumnado enfermo y a su familia, y es la formación emocional. Diversos estudios priorizan este trabajo (Arruti y Romero, 2022; Carretero y Rodríguez, 2019; Hernández y Rabadán, 2013), para asegurar una óptima gestión de los sentimientos en todo el proceso y que se minimice el estrés y las sensaciones pesimistas. Siguiendo a los anteriores autores, cualquiera de esos agentes puede verse afectado ya sea por el desconocimiento ante situaciones muy particulares -profesorado-, por desconocimiento de lo que le ocurre y una estresante vuelta al domicilio y a la escuela -alumnado- o por la propia enfermedad en el caso de los familiares, que les provoca un rechazo inicial hacia la

misma en el momento del diagnóstico. Para este último caso, Serradas et al. (2009) proponen que se realice una intervención sobre la familia, intentando controlar la situación estresante tras la hospitalización. Su artículo, en el que se evidencian situaciones no controladas para los menores hospitalizados, justifica la necesidad de que esos menores tengan la información adecuada sobre su situación -considerando su edad y desarrollo madurativo-, siendo conocedores de su enfermedad, los procedimientos, los tratamientos y los efectos secundarios que van a tener, ya que con esto tendrán una sensación de control sobre la enfermedad y confianza en el grupo de trabajo.

En cuanto al contexto puramente educativo observamos nuevamente el diseño personalizado de los programas educativos, con las adaptaciones adecuadas cuyos contenidos deberán ser flexibles y teniendo en cuenta tanto las características como el estado biopsicosocial del niño (López y Fernández, 2006); y programas de retorno destinados a alumnos, familias y compañeros que permitan que una vez superada la enfermedad el niño pueda reincorporarse al centro con sus compañeros en las mejores condiciones posibles (Grau, 2005). Martínez (2021) obtuvo resultados en su investigación que pusieron de manifiesto la falta de ayuda percibida por parte del colegio, que no mostraba mucho interés, y por parte del profesorado, que no comunicaba claramente las tareas, intentaba abarcar todo el curso y esto producía en el alumno una carga excesiva, igual que si estuviese en el centro sin enfermedad alguna.

Otras peticiones más particulares que no hemos recogido hasta este momento son un aumento del personal de animación en el hospital, habitaciones más acogedoras (Velázquez et al., 2009) y la realización de actividades al aire libre (López y Camacho, 2009).

Una vez contempladas las experiencias previas y las necesidades que han surgido a lo largo del desarrollo de este marco teórico, enumeramos a continuación las más relevantes que atienden al plano educativo:

Necesidades de coordinación:

- Desarrollo de un sistema de coordinación real en el que participen todas las partes implicadas
- Concreción de las funciones de cada participante
- Integración del equipo sanitario dentro del equipo multidisciplinar
- Figura de una persona que coordine todo el proceso y sea puente entre agentes

Necesidades de personal:

- Formación permanente y especializada, que permita atender a los niños con cáncer y sus particularidades concretas
- Mayor número de profesorado en la atención hospitalaria y domiciliaria
- Ampliación del tiempo de atención educativa
- Mayor apoyo del personal sanitario en el proceso educativo
- Ampliación del equipo de trabajo integrando figuras como el psicólogo y el pedagogo

Necesidades espaciales:

- Mejoras en las habitaciones, teniendo en cuenta que el alumnado con cáncer recibe en muchas ocasiones la atención dentro de la propia habitación
- Aprovechamiento de los espacios externos, al aire libre

Necesidades curriculares y organizativas:

- Empleo de las TIC, sobre todo para mantener el contacto con el centro escolar de referencia
- Mayor número de material y adaptado a todas las edades
- Flexibilización en la entrega de tareas
- Desarrollo de actividades de ocio, sobre todo en el domicilio

1.6 LA COLABORACIÓN NECESARIA EN LA ATENCIÓN A MENORES CON CÁNCER

Como apartado final de este primer capítulo, procedemos a trabajar el objeto principal de nuestra investigación, que es la colaboración entre los diferentes profesionales que atienden a los menores con cáncer, organizando y visibilizando la importancia y las indicaciones que se han dado desde los ámbitos estudiados. Desde organismos y expertos en el tema se ha propuesto la necesidad de una colaboración que atienda a las necesidades que tanto la enfermedad como las secuelas de esta y de los tratamientos provocan en sus etapas de escolarización, permitiendo una atención completa y continua para su bienestar y desarrollo integral.

En distintos estudios y recomendaciones se indica la colaboración entre profesionales, y entre estos y las familias, pero la denominación varía, empleándose varios términos: “colaboración”, “cooperación” y “coordinación”. Como también ocurre en los textos legislativos -así lo apreciaremos y explicaremos en el capítulo 2-, pese a los matices específicos de cada uno de los vocablos indicados, el contexto en el que se emplean nos lleva en la mayoría de los casos a resolver que están siendo usados de forma intercambiable.

Cada una de las palabras anteriores tiene unas particularidades en su significado que lo hacen propio, pero también posee unos rasgos comunes similares. Tomando como referencia la Real Academia Española (2014), “colaborar” implica “trabajar con otra u otras personas en la realización de una obra; “cooperar”, sinónimo directo, se define como “obrar juntamente con otro u otros para la consecución de un fin común”; y “coordinar” aparece con las acepciones de “unir dos o más cosas de manera que formen una unidad o un conjunto armonioso” y “concertar varios elementos”. Partiendo de esas definiciones, observamos cómo todas ellas implican la interacción entre individuos o grupos para alcanzar un objetivo común.

Esta flexibilidad lingüística es la que se ha encontrado en la bibliografía, que emplea de manera aleatoria todas ellas, evitando así también la repetición del mismo concepto de manera continua, y sumando otras varias como “trabajo multidisciplinar” o “trabajo en equipo” para referirse a lo mismo.

Para finalizar, en nuestra investigación optamos por el concepto de colaboración entre profesionales y agentes, centrándose en trabajar juntos para lograr una finalidad compartida. Así, las personas responsables pueden trabajar juntas según las formas de coordinación establecidas desde su puesto profesional, pero también pueden establecer nuevas formas de

trabajo conjunto con otras apoyándose a través de canales de comunicación, intercambios puntuales de información, y siempre en un espacio de “colaboración” flexible para atender a los menores con cáncer en un proceso que acompañe a la enfermedad y sus efectos en el proceso de bienestar personal. Este planteamiento permite acompañar las distintas etapas que se han establecido sobre la atención a menores en las fases de la enfermedad y que conllevan procesos que pueden ser no lineales, y que se pueden incluso repetir. Esta sistematización por etapas se ha elaborado en el estudio de investigación que se ha realizado desde el grupo Tecnoeduc desde el 2021 (Fernández Morante et al., 2024).

Recogemos a continuación las ideas trabajadas en cada apartado que permiten ilustrar la diversidad de acepciones empleadas y, a su vez, los aspectos relevantes destacados por organismos e instituciones, así como desde la investigación, que demuestran la relevancia de la colaboración en el problema de estudio.

Derechos del niño y atención a la infancia

Comenzamos resaltando en el capítulo la transformación legislativa que han experimentado los derechos de los menores a lo largo de la historia, destacando la evolución desarrollada a lo largo de los dos últimos siglos, con un aumento de participación por parte de los países de todos los continentes.

La Carta Social Europea es el primer documento que encontramos que ahonda ya en la parte cooperativa, señalando a las organizaciones públicas y privadas, e indicando en su artículo 13 la posibilidad de que las personas obtengan ayuda personal -colaboración- por parte de los servicios públicos y privados ante necesidades personales, además de la organización de servicios (art. 14) que contribuyan al bienestar y desarrollo, citando a agentes externos como las organizaciones benéficas. Nuevamente en el artículo 16 cita de nuevo la cooperación con las organizaciones para que se cumpla la garantía de educación y formación.

Diversas leyes contemplan a todos los agentes que deben interactuar entre ellos -hospital, domiciliario, centro educativo...- pero hasta las últimas décadas no vemos que se profundice en cómo ha de ser la colaboración entre ellas. Simplemente destacan el derecho a percibir la educación en otros ámbitos, sin especificar cómo se desarrollará.

Un ejemplo del cambio experimentado, en donde ya se incluye la participación de los distintos agentes y los profesionales que forman parte de los mismos, son la LISMI (1982), que incluye

al Estado como responsable de la educación teniendo que colaborar las administraciones, organismos y asociaciones públicas y privadas, y la Convención sobre los derechos del niño (1989), que cita el intercambio de información que debe darse por parte de todos los ámbitos -sanitario, psicológico, educativo...- (art. 23.4).

Normativas e instituciones más recientes también abogan por el trabajo entre agentes, como la Ley 8/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia -recoge la coordinación administrativa, cumpliendo sus necesidades educativas y sanitarias-, la Estrategia estatal de derechos de la infancia y de la adolescencia 2023-2030 -busca cambios sociales a través de la coordinación de todos los agentes participantes, entre los que se encuentran la educación, la protección social o el desarrollo integral- y el Observatorio de la infancia -que precisa de un trabajo entre administraciones e instituciones, con los que recoger la información que permita decretar las necesidades de los menores en España. Todo ello mediante un trabajo entre los ministerios, las comunidades y las ONG-.

Cambios en el desarrollo integral en la etapa pediátrica

Se destaca que se debe enfocar el trato con el individuo desde todas las vertientes, con un desarrollo de todos los aspectos que afectan al niño -académico, social, físico...-.

El aporte principal es el de Vargas (2004), que resalta una modificación curricular que abarque todas las dimensiones, sin centrarse en la cognitiva, y en donde todo el personal del centro trabaje de forma conjunta.

La función educativa y la atención a la diversidad

Comienza el apartado resaltando la cooperación entre países en el ámbito educativo, para una puesta en común de buenas prácticas.

En cuanto a la atención a la diversidad, se apunta a la formación integral recogida en la LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre. Y se añade que las medidas de atención a la diversidad emanadas a partir de la ley educativa no se cumplen debido, entre otros factores, a la coordinación. Y es que son varios componentes -principalmente docentes y orientadores- los que deben interactuar y desempeñar un trabajo colaborativo para hacer de la atención a la diversidad una realidad.

A ello se le suma la relación que debe establecerse con la Administración, indispensable en el trabajo multidisciplinar, pues es quien dispone de la documentación y los recursos personales, económicos y materiales que van a emplear el resto de agentes, además de la relación entre las propias administraciones, para que establezcan criterios comunes entre ellas, problema principal de nuestro estudio en el apartado de revisión legislativa.

Dentro del propio apartado, aunque varias secciones van teniendo en cuenta la coordinación, hay uno específico acerca de este tema. Varios autores coinciden en la importancia de la coordinación de los agentes que giran en torno al alumnado (Feria, 2021; Losada y Rebollo, 2017; Tumbaco et al., 2023). Estos agentes, entre los que se van citando a administraciones, personal de apoyo, personal de servicio, profesorado y familias, indican la necesidad de que se establezca diálogo entre ellos, incluyendo, como señalan García et al. (2020), a agentes clínicos, sociales, políticos y tecnológicos en favor de la inclusión del alumnado.

Destacan la importancia de que los docentes estén “acoplados”, con un trabajo colaborativo que conlleve la coordinación entre ellos (Carmona, 2022; Colmenero et al. 2014), estando muy presente nuevamente el papel de los orientadores.

El mismo apartado trata continuamente de la coordinación entre instituciones -centro escolar, hospital...- y los profesionales que trabajan en las mismas -médicos, docentes, equipos directivos, orientadores...-, estableciendo las ayudas que pueden darse entre ellos -veáse como ejemplo más claro a los orientadores, con la información que pueden transmitir al disponer de una formación específica para abordar la adaptación educativa ante situaciones tan diversas.

Todo ello sin olvidar el papel de la familia y su participación para una intervención adecuada, debiendo colaborar con el centro educativo y con los docentes que se hacen cargo de la función educativa de sus hijos.

Menores con cáncer y su situación de salud

Pese a ser un apartado que nos aporta información del propio cáncer, resalta la importancia de conocer los tipos existentes y los tratamientos y secuelas de estos, para conocer la respuesta educativa más apropiada a cada tipo de cáncer. Indican la importancia del trabajo en equipo entre agentes, debiendo el personal sanitario estar en comunicación constante con los educadores y con la familia para saber lo que precisa en cada momento el menor afectado.

Grau (2012) y Martínez (2019) citan la atención integral y multidisciplinar que se necesita en la atención a los supervivientes, debiendo coordinarse la parte sanitaria con la psicológica, la educativa y la social.

Propuestas de atención desde la política educativa y/o sanitaria

La sección comienza con los Estándares europeos de atención a niños con cáncer (2009), que precisamente es un documento creado a partir de un trabajo cooperativo entre políticos, oncólogos pediátricos y organizaciones de padres.

Aludiendo al trato que le dan en cada país a la coordinación, señalamos individualmente:

-Alemania: Destacan la importancia de la coordinación entre el profesorado de los niños enfermos y los docentes de la escuela, así como a nivel institucional entre la escuela y el hospital para la organización, intercambiándose información.

-Italia: Relaciona el servicio educativo con el escolar y compromete al personal educativo, al personal sanitario, a la familia y a las entidades públicas y privadas a participar en la atención educativa. Resalta además la importancia de la relación con el centro educativo del menor, para el intercambio de información y evaluación, e incluye dentro de la coordinación a la Administración, para gestionar todos los trámites burocráticos.

-Reino Unido: Las autoridades locales tienen que trabajar junto al servicio de necesidades educativas especiales, salud mental, bienestar educativo, psicólogos y enfermeras, familias, médicos, asociaciones y escuelas. E incluye la coordinación del centro educativo con el resto de las escuelas de la zona.

-Francia: En el documento se resalta la coordinación entre los partícipes de la asistencia educativa: equipos directivos, docentes, administraciones, agentes externos, familias y el propio alumnado. Además, realza la figura del coordinador como eje que une a todas las partes implicadas.

-Estonia: Un equipo externo es el responsable de asesorar al director del centro para aplicar el protocolo que, una vez que se autoriza, se elabora con la colaboración de los padres. Además, el médico es una figura presente en la coordinación para organizar los estudios junto a la escuela.

-Finlandia: En el hospital existe intercambio de información diario entre el personal de enfermería y los docentes y orientadores. Son las tres partes -centro académico, escuela hospitalaria y personal hospitalario- las que se reúnen para unificar criterios, siendo una persona del centro educativo la que coordina todo el proceso.

A nivel nacional se destaca nuevamente la importancia de la AED y AEH, debiendo colaborar todos los agentes para evitar el absentismo escolar.

Entre las primeras diferencias observadas en los protocolos, sobresale la falta de una persona que ejerza de coordinador en cada comunidad, así como una falta de quorum en el tiempo que se debe dedicar a la coordinación.

Se dan una serie de situaciones que rodean al alumnado y que provocan que no se traten académicamente de la mejor manera, como por ejemplo el desconocimiento que se tiene en muchos casos sobre los niños por parte del profesorado de los servicios, lo que se podría mejorar con un adecuado trabajo coordinado con el centro educativo.

Posibles agentes implicados en la atención al menor con cáncer

El apartado recoge a todos los agentes -y los profesionales que toman parte en cada uno de esos agentes- en la atención educativa a los menores con cáncer. Como se ha venido repitiendo en reiteradas ocasiones, el trabajo individual de cada uno no cobra sentido si no se realiza la atención mediante la asistencia multidisciplinar que englobe a todos ellos y la colaboración mutua.

Se desarrolla de forma individual cada uno de los agentes, y se detallan en cada caso las funciones que tienen, siendo las de coordinación unas de las destacadas -de equipos directivos, de tutores, de personal sanitario...-.

La atención educativa a menores con cáncer en España

Las diversas experiencias y necesidades detectadas en nuestro país, que parten en buena medida de coordinadores y docentes de servicios de atención educativa, priman de forma unánime, por encima de todo, la coordinación que debe de haber para el éxito en la asistencia educativa de los menores.

Todos resaltan en sus declaraciones la importancia de que la totalidad de los profesionales que participan deben estar permanentemente coordinados. Señalan nuevamente a los grupos ya

expuestos -equipo directivo de centro, docentes de la escuela y de servicios, orientadores, personal hospitalario, familias, y personal de la administración-, y consideran que es el centro educativo el núcleo sobre el que deben actuar todos los demás, con reuniones frecuentes que permitan mantener un trabajo constante y unificado.

Es por tanto, la coordinación, una constante en cualquier revisión bibliográfica, así como la importancia de la actuación multidisciplinar (Asensio, 2018; Grau, 2005; Hernández y Rabadán, 2013; López y Camacho, 2009) y todo debe estar bajo el control de un profesional preparado que ejerza como coordinador, aportando diferentes teorías sobre quién debe ser la persona que ejerza este cargo.

Se ofrece además un resumen de las necesidades de coordinación detectadas a lo largo del apartado, destacando que falta un sistema auténtico de coordinación en el que todas las partes sean partícipes, así como de la figura de un coordinador que centralice todo.

CAPÍTULO 2

2. MARCO DE ACTUACIÓN DESDE LAS POLÍTICAS

Uno de los puntos principales de esta investigación es conocer la respuesta que se da por parte de las administraciones en la continuación del proceso educativo de los niños en caso de enfermedad.

Como ya hemos explicado anteriormente, las comunidades autónomas de España, que tienen adquiridas las competencias en educación, disponen cada una de sus propias normativas en las que desarrollan la atención educativa domiciliaria y la atención educativa hospitalaria. Se han descartado para este estudio las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, al no tener adquiridas las competencias educativas -en ambas ciudades las asume el Ministerio de Educación y Formación Profesional-.

Tras analizar las diecisiete comunidades autónomas, en los distintos protocolos se enuncia la legislación nacional y autonómica de las que emana ese protocolo específico. Toda esta normativa analizada tiene rango de ley, orden, decreto, instrucción o resolución, y se ha obtenido en la mayoría de los casos de las páginas web de las consejerías de educación de cada gobierno autonómico.

Todos los documentos legislativos han sido revisados para asegurarnos de que contábamos con los más actualizados, bien a través de los propios buscadores de algunas comunidades autónomas o bien a través de la página web noticias.juridicas.com, el portal jurídico español que dispone de la mayor base de datos sobre legislación nacional de libre acceso.

En algunos casos, debido a la imposibilidad de comprobar si lo que estaba publicado se correspondía con la versión más actualizada, se solicitó la confirmación a las consejerías de educación a través de la propia web -en el caso de Cataluña- o vía telefónica -en el caso de Aragón y Cantabria-.

Para la elaboración de las siguientes tablas se han tenido en cuenta tanto los protocolos específicos como otras normativas generales -mayoritariamente las de atención a la diversidad- que señalan en alguno de sus artículos la atención educativa hospitalaria y domiciliaria. Pero en alguna comunidad lo que establece la normativa general difiere de lo que

marca la específica. En estos casos, se ha seguido el siguiente criterio para decidir cuál tomábamos como válida en el estudio:

- 1º La normativa más actual
- 2º La normativa más específica
- 3º La normativa de mayor rango jerárquico

La formulación de las tablas se ha llevado a cabo mediante lo extraído en la legislación, agrupándose en varios bloques temáticos: coordinación, documentación, comunicación, TIC, organización escolar, seguimiento y evaluación, organización de recursos y formación.

Esta propuesta ha ido variando hasta la redacción definitiva, y en ella no se han tenido en cuenta aspectos específicos de los centros educativos, como la organización interna en caso de enfermedad o la función de los trabajadores de esa escuela en la atención a niños con problemas de salud. Aunque en algunos protocolos se detalla cuál es su cometido, en otros no figura, pues es algo que no está legislado en las normativas referentes a esta atención y sí en los reglamentos de cada centro, dentro de su plan de convivencia. Aun así, las funciones que se dan a los miembros de la escuela en algunos protocolos han sido recogidas en el análisis individual de las comunidades autónomas (Anexo 1).

Por lo tanto, sin tener en cuenta al centro educativo, el resto de los agentes que ejerce cada una de las funciones de las tablas han sido numerados del 1 al 6:

1. Organismos: La función es realizada por un organismo que controla el servicio de atención educativa, como puede ser por ejemplo una consejería, dirección general, delegación o inspección.
2. Servicios: La función es llevada a cabo por el departamento de atención educativa domiciliaria y/o hospitalaria, aunque no se personaliza en ningún miembro, sino que se habla de “servicios” como entidad.
3. Coordinador: En algunas comunidades hay una persona con este cargo, a la que se atribuyen funciones más específicas que al profesorado.
4. Profesorado AED / AEH: La función es ejecutada tanto por el profesorado domiciliario como por el hospitalario.
5. Profesorado AED: La función la realiza únicamente el profesorado domiciliario.
6. Profesorado AEH: La función la realiza únicamente el profesorado hospitalario.

Como veremos en la tabla, algunos de los números -1, 2 y 3- llevan asociados una barra inferior o superior, y es debido a que en ocasiones la normativa especifica que la función la ejerce uno de los agentes -organismo, servicios o coordinador-, pero únicamente en el domicilio o en el hospital. Por lo cual hemos diferenciado estas concreciones mediante una barra superior si se da de forma exclusiva en el domicilio, o una barra inferior si se da en el hospital. En el caso del profesorado, ya su propia numeración distingue el lugar de la atención.

Los textos no siempre citan textualmente las funciones analizadas, decidiendo el marcaje de ese ítem en función del contexto en el que se presenta esa función y del conjunto del documento.

Todas aquellas casillas que se presentan vacías son debido a que no está contemplado ese ítem en los textos legislativos de esa comunidad autónoma.

El análisis e interpretación de los datos de estos epígrafes se realizará en el capítulo 5, y sus resultados nos servirán para comprobar si lo que está legislado es acorde a lo indicado por la comunidad científica y conocer si se está cumpliendo en la práctica.

2.1 LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA Y HOSPITALARIA

Los códigos que se han empleado en cada comunidad autónoma responden a los establecidos en la International Organization for Standardization [ISO], (2020), definidos en la norma ISO 3166-2, que es la codificación correspondiente a España (Asociación Española de Normalización, 2020).

Las comunidades autónomas se han ordenado alfabéticamente siguiendo el orden marcado en la página web de la Administración del Gobierno de España, y con los nombres indicados en la misma. En el caso de dos comunidades -Illes Balears y Comunitat Valenciana- se ha procedido a su denominación en castellano, como indica la Real Academia Española, que únicamente indica el uso del topónimo catalán en textos oficiales.

Tabla 5. Destinatarios

DESTINATARIOS	A	A	A	I	C	C	C	C	C	V	E	G	M	M	N	P	R
	N	R	S	B	N	B	L	M	T	C	X	A	D	C	C	V	I
ETAPA																	
Educación Infantil		X		X	X			X		X			X		X		X
Educación Primaria	X	X	X	X	X	X		X	X	X			X	X	X		X
Educación Secundaria Obligatoria	X	X	X	X	X	X		X	X	X			X	X	X		X
Bachillerato		X			X			X		X			X	X	X		X
Formación Profesional básica		X							X				X	X	X		
Ciclo grado medio															X		
Educación especial		X								X			X	X			
Centros educativos no universitarios							X										
Posibilidad de ampliar destinatarios	X		X	X				X						X			X
TIPOLOGÍA DE CENTRO																	
Centros educativos de la comunidad	X																
Centros sostenidos con fondos públicos			X	X				X		X		X	X		X	X	X
Centros públicos y privados concertados													X		X		
Centros de titularidad pública					X												

Fuente: Elaboración propia

ETAPAS: Indica cada etapa de forma individual. Los textos hacen referencia a etapas concretas o al genérico de “enseñanza básica” y “etapas educativas obligatorias”, en las cuales señalamos Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria, y FP básica en el primero de los casos (art. 3 RD 157/2022, de 1 de marzo).

En algunas comunidades se hace referencia a la posibilidad de incluir una etapa que inicialmente no está cubierta en la asistencia educativa.

TIPOLOGÍA DE CENTRO: Aclara el tipo de centro al que hacen referencia las etapas.

Tabla 6. Coordinación

COORDINACIÓN	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Coordinación con centro educativo	1 4	2	2 4	1 4	4	<u>2</u> 4		2 3 4		4	6	6	3 4	4	5	1 2	2 5
Coordinación con el tutor	4	5			4	<u>3</u>	4	2	4	4	4	5	6	4	<u>3</u> 5		5
Coordinación con equipo educativo		5		6		4	4	2		4	5			4	<u>3</u>		5
Coordinación con orientación	1 6	5					6	2							<u>3</u>		
Asesoramiento de orientación		5										5					
Reunión de coordinación con otros profesionales	6		4		6	<u>2</u>						6		4	<u>3</u>		
Coordinación / colaboración con dirección hospital			2		6					1			<u>3</u>	2			
Coordinación / colaboración con servicios sanitarios	6		2 3 4	1 6	6	6		2 4		6	6			4		1	
Coordinación con profesorado AED				6	3 6	6			6				<u>3</u>	5	<u>3</u>		
Coordinación con profesorado AEH				2 5	4	6			5					5	5		5
Coordinación con Administración	5	<u>3</u>						3		1			<u>3</u> 5				
Colaboración con personal de Trabajo social / Servicios sociales			2													1	
Coordinación entre Consejerías / Administraciones					1 3 6		1					1					
Coordinación de aulas hospitalarias										1			<u>3</u>				
Coordinación entre aulas hospitalarias				6	6		1			1				1			
Mediador entre el centro y el alumno	5					4	4										
Asesoramiento a la escuela			4											4			
Coordinación con familias	6	2	2 4		4	6		3		2	5	6		4	5 <u>2</u>		
Información y asesoramiento a las familias	4	5	4	4	4		4	2 4		4	5	6	3 4	2 4			5

COORDINACIÓN	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Solicitud de colaboración a las familias	6	5		5	6		4	2			5		5	2 4	5		5
Mediador entre centro y familias	4						4										
Colaboración / coordinación con servicios externos	4				2	2 6		3		1	6	6	3	2			
El servicio asigna un tutor del propio servicio	2		3								2						
Tutor puede llevar a cabo el servicio		5	3		5									5			
1 - Organismo que controla los servicios. 2 - Servicios AED / AEH. 3 - Coordinador servicios. 4 - Profesorado AED / AEH. 5 - Profesorado AED. 6 - Profesorado AEH																	

Fuente: Elaboración propia

COORDINACIÓN / COLABORACIÓN: Se establece en este bloque la relación con los diferentes agentes que intervienen en la atención educativa del niño enfermo. Pese a que en algunas normativas está el epígrafe como “coordinación” -y así lo hemos dejado en los siguientes ítems-, se cita posteriormente como “coordinación” y como “colaboración” entre profesionales, empleando indistintamente ambos términos en los propios textos legales.

-Coordinación con centro educativo: Relación con la escuela de origen del niño. No hace referencia a ningún individuo concreto del centro, sino a la escuela como institución.

-Coordinación con el tutor: Relación con la persona tutora del aula en la que está el niño.

-Coordinación con equipo educativo: Relación con el profesorado en su conjunto; en algunos casos se concreta que serían el resto de los docentes -quitando al tutor- que le imparten clase en el centro, y en otros no diferencian si el tutor forma parte de ese equipo.

-Coordinación con orientación: Relación con el equipo de orientación del centro educativo de origen del menor.

-Asesoramiento de orientación: Determina únicamente que el departamento de orientación asesora, pero no establece que tenga que coordinarse con el resto de los agentes.

-Reunión de coordinación con otros profesionales: Hace referencia específica a las reuniones, pero no define quiénes son esos profesionales que cita.

-Coordinación con dirección hospital: Relación con la gerencia del hospital.

- Coordinación con servicios sanitarios: Relación con los profesionales del hospital, sin concretar quién es ese profesional: médico, enfermero, fisioterapeuta...
- Reunión con las partes implicadas: Reunión con los distintos agentes, sin detallar cuáles son.
- Coordinación con profesorado AED: Relación con el docente que acude al domicilio de los menores.
- Coordinación con profesorado AEH: Relación con los docentes que imparten las clases a los menores en las aulas del hospital.
- Coordinación con Administración: Relación con el gobierno autonómico correspondiente, pudiendo ser con la consejería de educación, sanidad, políticas sociales... y con relación a diferentes motivos, tanto burocráticos como de recursos.
- Colaboración con personal de Trabajo social y/o Servicios sociales: Relación con los trabajadores asistentes que realizan diferentes actividades con los niños, como el aprovechamiento de su tiempo de ocio.
- Coordinación entre Consejerías y/o Administraciones: Relación de trabajo entre los diferentes organismos, con relación a diferentes motivos, tanto burocráticos como de recursos.
- Coordinación de aulas hospitalarias: Organización de las aulas hospitalarias de un lugar.
- Coordinación entre aulas hospitalarias: Relación de las aulas hospitalarias de un lugar entre ellas, para seguir unos mismos criterios de trabajo.
- Mediador entre el centro y el alumno: Punto de unión en la relación establecida entre la escuela de origen y el menor solicitante del servicio.
- Asesoramiento a la escuela: Recomendaciones realizadas al centro educativo de origen, sobre todo en lo referente al retorno del niño al aula.
- Coordinación con la familia: Relación con las familias solicitantes del servicio.
- Información / asesoramiento a la familia: Comunicación que se establece con la familia para aconsejar a las familias en el proceso educativo del menor.
- Solicitud de colaboración a las familias: Petición que se realiza a las familias para que ayuden en el proceso educativo del niño tanto en el domicilio como en el hospital.

-Mediador entre el centro y la familia: Nexo en la relación establecida entre la escuela de origen y los padres o tutores legales del niño.

-Coordinación con servicios externos: Relación con diversas asociaciones y personas que trabajan con niños enfermos, tanto en los propios centros hospitalarios como desde las propias oficinas de esas entidades.

-El servicio asigna un tutor del propio servicio: Designación de una persona por parte de AED y/o AEH que ejercerá su tutorización durante la prestación de la atención.

-El tutor del centro puede ejercer el servicio: Posibilidad de que el tutor del menor en la escuela de origen sea quien lleve a cabo la atención educativa durante su convalecencia.

Tabla 7. Documentación

DOCUMENTACIÓN	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I	
Tramitación documentación	1	6	3	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	3	1	3	2	1
Registro	4				5	1		1		4		5	4	1	5			5
Informes	4	5	4	6	6	6	4	2		1	6	4	4	4	5			5
Memoria	1		4		3	2	4	3		1	4	3	3	1	3			
1 - Organismo que controla los servicios. 2 - Servicios AED / AEH. 3 - Coordinador servicios. 4 - Profesorado AED / AEH. 5 - Profesorado AED. 6 - Profesorado AEH																		

Fuente: Elaboración propia

DOCUMENTACIÓN: Se establece en este bloque todo lo referente a la elaboración y presentación por escrito de informes, memorias y expedientes relativos al servicio.

-Tramitación documentación: Realización de todas las acciones burocráticas que se llevan a cabo en la gestión de la atención educativa, desde el momento de solicitud del servicio hasta la finalización del mismo, con un registro y análisis individualizado de todos los casos en los que se trabaja, recogiendo la documentación académica y médica en cada solicitud.

-Registro: Comprobación de la asistencia al servicio. En algunos casos se realiza de forma diaria y en otros se contabiliza al concluir el mes.

-Informes: Documentación que realiza una evaluación del servicio prestado, en la que se recogen datos como las asistencias, recomendaciones, coordinaciones entre servicios... aunque en la mayoría de los protocolos no se establece qué partes debe contener ese informe. Los informes vienen definidos atendiendo a la temporalización o a los destinatarios.

-Memoria: Documentación que recoge el compendio, balance y conclusión de todo lo expuesto anteriormente en los diferentes informes. En algunas comunidades no hacen distinción entre los conceptos de “memoria” e “informe”, refiriéndose a uno u otro indistintamente.

Tabla 8. Comunicación

COMUNICACIÓN	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Comunicación con tutor	6				6					1			$\bar{2}$ 6	5		1	
Comunicación con compañeros	4	5			4		4			4	5		$\bar{2}$ 6	5	5	1	
1 - Organismo que controla los servicios. 2 - Servicios AED / AEH. 3 - Coordinador servicios. 4 - Profesorado AED / AEH. 5 - Profesorado AED. 6 - Profesorado AEH																	

Fuente: Elaboración propia

COMUNICACIÓN: Contacto entre el niño enfermo y los grupos de referencia del mismo. En esta categoría se destaca la importancia de la comunicación, pero no señala una obligatoriedad, sino recomendaciones.

-Comunicación con tutor: Contacto del niño enfermo con el tutor del centro de origen durante el periodo de atención educativa domiciliaria / hospitalaria.

-Comunicación con compañeros: Contacto del niño enfermo con sus compañeros de aula en el centro de origen durante el periodo de atención educativa domiciliaria / hospitalaria.

Tabla 9. Tecnologías de la información y la comunicación

TIC	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Para relación social	2 6	5			2 5	2					5		2 6		5		
Como instrumento de trabajo	2 4	5			2 5			2							5		
Posibilidad de atención telemática	2	2			2	2						2	2	2			2
1 - Organismo que controla los servicios. 2 - Servicios AED / AEH. 3 - Coordinador servicios. 4 - Profesorado AED / AEH. 5 - Profesorado AED. 6 - Profesorado AEH																	

Fuente: Elaboración propia

TIC: Empleo de las tecnologías durante el periodo de convalecencia del niño enfermo, atendiendo a su uso con diferentes motivos.

-Para relación social: Utilización de los recursos tecnológicos para mantener el contacto con los compañeros de clase, con un objetivo socializador.

-Como instrumento de trabajo: Utilización de los recursos tecnológicos para estudio y resolución y/o entrega de las tareas académicas indicadas.

-Posibilidad de atención telemática: Utilización de los recursos tecnológicos como vía de comunicación ante las necesidades del niño enfermo.

Tabla 10. Organización escolar

ORGANIZACIÓN ESCOLAR	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Flexibilidad a las necesidades	2 6	2 5	2 4	2 4	2 4	2 4	2 4	2 4	2 4	2 6	2 6	2 6	2 6	2 6	5 2	2 5	2 5
Atención directa y personalizada	6	5	4	2 4	6	2	4	2 4	2 4	2 4	2 4	2 4	4	4	5 2	4	5
Preparación / favorecimiento reincorporación escuela		2	4	5	6	4	4	2	4	4	5	4	2 4	2 4	3 5		5
Actividades de acogida / integración	6						6						4		5		
1 - Organismo que controla los servicios. 2 - Servicios AED / AEH. 3 - Coordinador servicios. 4 - Profesorado AED / AEH. 5 - Profesorado AED. 6 - Profesorado AEH																	

Fuente: Elaboración propia

ORGANIZACIÓN ESCOLAR: Formas en las que está estructurada la atención desde la convalecencia hasta el retorno al centro académico.

-Flexibilidad a las necesidades: Consideración de las necesidades particulares de cada niño, que permiten adaptar la atención educativa a cada situación. No se contempla con estos niños un sistema rígido ni una misma rutina, ya que no se podría llevar a cabo debido a las condiciones cambiantes que sufren.

-Atención directa: Atención al niño enfermo sin mediación de otros agentes.

-Atención personalizada: Asistencia al niño enfermo individualizando su atención, respondiendo a sus necesidades particulares para la aplicación del programa educativo correspondiente. Se ha analizado junto a "atención directa", ya que son varias las comunidades que reflejan ambos términos juntos.

-Preparación / favorecimiento reincorporación escuela: Recomendaciones y procedimientos a llevar a cabo que permiten asegurar que el niño enfermo retorne al aula tras superar la enfermedad de la mejor manera, acusando lo menos posible el periodo de ausencia o las secuelas que pueda mostrar.

-Actividades de acogida / integración: Conjunto de tareas que se llevan a cabo en el aula por parte del profesorado y del grupo-clase para incorporar al niño enfermo que retorna tras su enfermedad.

Tabla 11. Seguimiento y evaluación

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Elaboración de la programación / proyecto curricular / plan de atención / intervención / actuación / trabajo		5	4		6	6	1	2			6	4	4	1 2 4		2	5
Desarrollo de la programación / proyecto curricular			4	4	6		4			4			4	5	5		5
Responsable evaluación																	
Se tiene en cuenta su opinión para evaluar	4	5	4	4	4	4	4	2		4	5	6	5	4	5	1	5
1 - Organismo que controla los servicios. 2 - Servicios AED / AEH. 3 - Coordinador servicios. 4 - Profesorado AED / AEH. 5 - Profesorado AED. 6 - Profesorado AEH																	

Fuente: Elaboración propia

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN: Organización de la actividad curricular durante el periodo de convalecencia del menor enfermo.

-Elaboración de la programación / proyecto curricular / plan de atención / intervención / actuación / trabajo: Creación de la planificación educativa que realizará el niño durante el periodo de convalecencia. Se concreta que es solo “elaboración”, con la responsabilidad por parte de ese agente -se incluye aquí cuando esa responsabilidad se hace en coordinación con el centro educativo-. Por lo que se describe en las diferentes comunidades, muchas no distinguen la terminología entre programación, proyecto y plan, empleando indiscriminadamente los diferentes términos para referirse al mismo documento.

-Desarrollo de la programación / proyecto curricular: Puesta en marcha de la planificación educativa. Se determina únicamente el desarrollo, no la elaboración. Igual que ocurre con la “elaboración”, no se discrimina el empleo de los términos “programación” ni “proyecto”, usándose ambos como sinónimo. Pese a que se han señalado aquellas que indican el desarrollo, puede suponerse que aquellas que lo elaboran llevan implícito su desarrollo.

-Responsable evaluación: Los profesionales administrativos o de servicios son los encargados de evaluar al alumno.

-Se tiene en cuenta su opinión para evaluar: La evaluación durante el periodo de convalecencia sigue siendo responsabilidad de su centro escolar de origen, pero se pide opinión a la persona que está realizando la atención educativa.

Tabla 12. Organización de recursos

ORGANIZACIÓN DE RECURSOS	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Materiales	1			1	2	1	1			1	1		1	1	3	1	
Humanos	1			1	2	1		1	1		1		1	3	1		1
Económicos	1			1	2	1							1	3	1	1	1

1 - Organismo que controla los servicios. 2 - Servicios AED / AEH. 3 - Coordinador servicios.
4 - Profesorado AED / AEH. 5 - Profesorado AED. 6 - Profesorado AEH

Fuente: Elaboración propia

ORGANIZACIÓN DE RECURSOS: Gestión de los diferentes recursos -materiales, humanos y económicos- obtenidos de diferentes administraciones, entidades privadas, públicas y asociaciones.

-Recursos materiales: Conjunto de todos los bienes necesarios en el servicio de atención educativa. Pueden ser bienes inmuebles -como las aulas habilitadas en los hospitales- o muebles -todo el material empleado-.

-Recursos humanos: Personal que lleva a cabo el servicio de atención educativa.

-Recursos económicos: Financiación para los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo la acción educativa.

Tabla 13. Formación

FORMACIÓN	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Formación	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	

Fuente: Elaboración propia

FORMACIÓN: Se tiene en cuenta cualquier tipo de formación que se ofrezca, sea inicial o permanente, y el documento de los revisados en el que aparezca, aunque no sea específicamente en el protocolo educativo domiciliario u hospitalario. En el análisis documental (capítulo 5) analizaremos individualmente cada comunidad.

CAPÍTULO 3

3. LA ORIENTACIÓN EDUCATIVA A MENORES CON CÁNCER

Se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en la que se diese respuesta al papel del departamento de orientación -y la figura del orientador dentro de ese grupo- en el tratamiento integral de los niños con cáncer. Sin embargo, los resultados no han sido los esperados.

No se ha encontrado documentación aplicable bajo los descriptores señalados, y lo único reseñable es el aporte de diferentes textos en los que ensalzan la figura del orientador en el equipo multidisciplinar del niño, así como lo que hemos reseñado en el apartado de los posibles agentes implicados -1.4.-, en el que las normativas de atención a la diversidad lo tienen en cuenta, y no así la redacción de los protocolos de AED y AEH.

En este tercer bloque realizaremos un primer apartado en el que explicaremos el sistema de orientación en España, su organización y funcionamiento por autonomías, y lo que está regularizado en la actualidad en la ley educativa. Con esta información y la extraída del bloque 2 -marco de actuación desde las políticas- podremos llevar a cabo una propuesta dentro de las conclusiones en la que la figura del orientador tenga una relevancia real en la atención del menor ante una enfermedad.

En el segundo apartado expondremos toda la coordinación, colaboración y comunicación que hay entre los agentes que explicamos anteriormente, basándonos en estudios previos y en los protocolos educativos regionales.

3.1 ANTECEDENTES Y ACTUALIDAD DE LOS SERVICIOS DE ORIENTACIÓN

A lo largo del siglo XX la orientación dio un paso muy grande y cambió hasta convertirse en la pieza fundamental educativa que es a día de hoy.

Comenzando por una aproximación conceptual, destacamos la diferencia que ofrecen Grañeras y Parras (2008) en su terminología, pues hasta los años 80 era una actividad limitada a la educación formal, sin tener en cuenta la parte social, y destinada a la intervención directa con la persona.

En la revisión bibliográfica llevada a cabo por los autores las definiciones responden a los mismos fundamentos, entre los que destacamos que tiene a todos como destinatarios, que se hace junto a la actividad educativa, que todos los agentes están implicados, y que tiene como finalidad, además del desarrollo personal, el social y el profesional.

Europa:

En Europa, la estructura de los servicios de orientación varía entre territorios, que responden a modelos acordes a sus sistemas educativos y laborales, a su evolución en el marco de la orientación y al contexto político y socioeconómico de cada país.

A continuación, mostramos las diferencias principales en la orientación europea (adaptado de: Álvarez, 1995; Francesch, 2013; Grañeras y Parras, 2009; Salinas, 2010).

-Ubicación de los servicios:

- Internos del centro educativo
- Externos al centro educativo: Pudiendo actuar en los propios centros o de forma externa, siendo públicos o privados y con dependencia de diferentes organismos.
- Mixtos

-Área de intervención:

- Ámbito personal
- Ámbito académico
- Ámbito profesional

Estos ámbitos pueden darse de forma separada, concentrando toda la orientación en un único ámbito o centrándose en función del marco en el que se encuentre -académico o profesional-.

-Perfiles profesionales:

- Psicólogos expertos en diagnóstico e intervención psicológica con formación complementaria en orientación
- Docentes con formación en métodos pedagógicos que realizan de forma simultánea la docencia y la orientación.
- Orientadores profesionales -tienen formación especializada-

En algún país -Italia- no hay regulación en la titulación de los orientadores, con cursos de formación voluntarios realizados por instituciones privadas.

-Denominación de los servicios:

- Centros de información y orientación
- Centros psico-médico-sociales
- Centros psicopedagógicos
- Servicios de orientación escolar
- Servicios de orientación profesional
- Agencias de orientación vocacional
- Centros de orientación escolar
- Oficinas de orientación en secundaria
- Instituto de orientación profesional

Las denominaciones anteriores pueden estar presentes en el mismo país, teniendo servicios diferentes en diversas localizaciones de su territorio.

-Dependencia administrativa:

- Administración estatal
- Autoridades locales
- Organismos públicos
- Organismos privados

España:

Aunque no es motivo aquí el desarrollo histórico de la orientación en España, sí que conviene señalar el punto de cambio que surge a partir de la LOGSE (1990), en la que se faculta a las administraciones educativas para que garanticen la orientación académica, psicopedagógica y profesional, y en la Orden de 9 de diciembre de 1992 en la que se regulaba la estructura y funciones de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica -EOEP-, que estaban formados por pedagogos, psicólogos, trabajadores sociales y especialistas en AL. Este traspaso de competencias provocó que cada comunidad autónoma fuese organizando su estructura, hasta que en cada una de las comunidades hubo una reglamentación propia, que es lo que ocurre a día de hoy igual que sucede con los protocolos de atención educativa domiciliaria y hospitalaria.

Tras la revisión llevada a cabo por González y Vieira (2019), la orientación educativa en España para Educación Infantil y Educación Primaria está organizada con servicios de orientación externos e internos.

En los servicios externos distinguimos tres tipos:

- EOEP: de 3 a 12 años, con lo que ocupa las etapas de EI y EP.
Entre sus cometidos encontramos la colaboración con la acción tutorial, la coordinación entre todos los servicios implicados en la labor educativa, la evaluación psicopedagógica, y el asesoramiento al equipo docente y a las familias (Mariño, 2012).
- Equipos de atención temprana: de 0 a 6 años, con lo que alberga a los no escolarizados y a los escolarizados en EI.
Su trabajo se focaliza en la elaboración de planes de prevención, el diagnóstico de necesidad en su franja de edad, el asesoramiento a los centros en materia de acción tutorial, atención a la diversidad y adaptación curricular, la coordinación con los EOEP y con los equipos específicos y las actuaciones con el alumnado y las familias que precisen la atención (Mariño, 2012).
- Equipos específicos: abarcan desde EI hasta la educación postobligatoria,
Su tarea se centra en alumnado con disfunciones específicas -problemas sensoriales, motores, etc.-, y deben colaborar con los EOEP, asesorar a las familias, colaborar con las adaptaciones curriculares y coadyuvar a la formación del profesorado (Mariño, 2012).

En cuanto a los internos, se les designa “unidades de orientación”, que pueden sustituir o permanecer junto a los EOEP, y en cuyas funciones resaltamos la mejora de la atención a la diversidad, la coordinación con los profesionales de la escuela, el asesoramiento a las familias y su contribución en el PEC, en la PGA y en el PAT (Mariño, 2012).

Para comprender la aplicación territorial y la diferenciación entre comunidades de EI y EP destacaremos la investigación llevada a cabo por González y Vieira (2019), quien actualizó el trabajo de Grañeras y Parra (2008).

Tabla 14. Organización de los servicios de orientación en EI y EP

COMUNIDAD AUTÓNOMA	EOEP	Unidades de orientación	Equipos específicos	Equipos de atención	Otros servicios
Andalucía					1
Aragón	2				3
Principado de Asturias			4		
Islas Baleares					
Canarias					
Cantabria					5
Castilla y León					6
Castilla-La Mancha		7	8		9
Cataluña	10				11
Comunidad Valenciana	12				13
Extremadura					
Galicia		14			
Comunidad de Madrid					
Región de Murcia					
Com. Foral de Navarra		15			16
País Vasco	17				18
La Rioja					

Fuente: Adaptada de González y Vieira (2019)

1. Equipo técnico provincial para la orientación educativa y profesional
2. Equipo de Orientación Educativa de Infantil y Primaria
3. Servicio de apoyo psicopedagógico y orientación educativa
4. Equipo Regional para la atención del alumnado con neae
5. Centro de recursos para la educación especial
6. Equipo de orientación educativa y multiprofesional para la equidad educativa de Castilla y León
7. Equipo de orientación y apoyo
8. Equipos de orientación técnica
9. Servicio de orientación educativa y profesional
10. Equipos de asesoramiento y orientación psicopedagógica
11. Centros de recursos pedagógicos. Centro de recursos educativos para deficientes auditivos. Equipos de apoyo y asesoramiento en lengua, interculturalidad y cohesión social
12. Servicios psicopedagógicos escolares
13. Gabinete psicopedagógico escolar autorizado
14. Departamentos de orientación
15. Unidad de Apoyo Educativo
16. Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra, sección de orientación
17. Berritzegunes zonales
18. Berritzegune central

En el caso de la Educación Secundaria Obligatoria nos basaremos en el estudio de Grañeras y Parras (2008), quien muestra la estructura de las comunidades autónomas en las que predominan los Departamentos de orientación -DO-, como indica en la Resolución de 29 de abril de 1996.

En cuanto a las funciones, y siguiendo a Mariño (2012) -con el que hemos explicado anteriormente los cometidos de los servicios de EP y EI-, añadiremos en este caso uno más específico que detalla el autor para el Departamento de orientación en ESO, y es el de asesoramiento al alumnado para elección de optativas, itinerarios y paso a la vida profesional.

Tabla 15: Organización de los servicios de orientación en ESO.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	DO	Equipos de sector	Equipos espec.	Dpto. coord.	Orient.	Unidad de apoyo educativo	Centros recursos espec.	Centros de asesor.
Andalucía								
Aragón								
Principado de Asturias								
Islas Baleares								
Canarias								
Cantabria								1
Castilla y León								
Castilla-La Mancha								2
Cataluña		3	4				5/6	7
Comunidad Valenciana		8						
Extremadura								
Galicia								
Comunidad de Madrid								
Región de Murcia								
Com. Foral de Navarra							9	
País Vasco							10	11
La Rioja								

Fuente: Adaptado de Grañeras y Parras (2008)

1. Centro de Servicio de Asesoramiento y Apoyo a la Orientación
2. Centros Territoriales de Recursos para la Orientación, la Atención a la Diversidad e Interculturalidad
3. Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico de Sector
4. Equipos de Asesoramiento en lengua, interculturalidad y cohesión social
5. Centros de Recursos para Deficientes Auditivos
6. Centros de Recursos educativos para Deficientes Visuales
7. Centros de Recursos Pedagógicos
8. Servicios Psicopedagógicos Escolares
9. Centro de Recursos para la Educación Especial
10. Centros de Recursos para Invidentes
11. Centros de Apoyo a la Formación e Innovación Educativa

Observamos que todas las comunidades autónomas, excepto Cataluña, cuentan con un departamento de orientación. Las autoras aclaran que, aunque la orientación se realiza con un equipo externo -equipo de sector-, el orientador realiza la función interna, mediante la colaboración en el desarrollo de adaptaciones curriculares en el alumnado con nee; es una figura que está dentro del Departamento de orientación en el resto de las comunidades.

En cuanto al resto de la estructura, observamos:

- Centros de recursos específicos: con funciones de orientación en nee -atención, evaluación, asesoramiento sobre recursos...-.
- Centros de asesoramiento: dependiendo de la comunidad tienen asignados unos desempeños concretos: formación del profesorado, TIC, innovación educativa...
- Unidad de apoyo educativo: únicamente en Navarra, para la formación del profesorado.
- Departamento de coordinación: únicamente en Navarra, desarrolla el plan de acción tutorial y de orientación académico y profesional.

El principal problema radica precisamente en las diferencias entre autonomías, que hacen complicado tomar una decisión unánime acerca de la actuación a seguir, existiendo muchas diferencias en lo que establece cada región (Sánchez, 2010). Tomando como ejemplo el Decreto 120/1998, de 23 de abril, acerca de la orientación educativa y profesional en Galicia, observamos que los departamentos de orientación estarán formados por funcionarios del cuerpo de profesorado de enseñanza secundaria con especialidad de pedagogía o psicología,

un profesor de PT, un profesor de AL, un tutor del ámbito científico - tecnológico, un tutor del ámbito lingüístico - social y preferiblemente un docente por cada etapa o nivel educativo.

Por su parte, para EI y EP, el departamento estará constituido por el propio jefe del departamento, un profesor de PT y otro de AL -si los hubiese- y los coordinadores de ciclo.

En cuanto a los equipos de orientación específicos, y tomando como ejemplo lo relatado por la misma comunidad, aparecen los profesionales que tienen que formar parte, pero la propia normativa varía su número dependiendo de a qué provincia se aplique.

Es necesario que todo el personal que forma parte del departamento de orientación se coordine con el resto del equipo, a fin de evitar intromisión en las funciones de los compañeros y evitar así una pérdida de tiempo y recursos (Grañeras y Parras, 2008).

Vemos cómo las especialidades que se requieren pasan PT y AL en Infantil y Primaria, y psicología, psicopedagogía y pedagogía en Secundaria. A la variedad formativa se refiere Cobos (2010) al señalar que en las primeras oposiciones de 1992 el acceso se realizase desde cualquier titulación, con lo que a día de hoy hay muchos profesionales dedicados a la orientación que proceden de estudios no relacionados, como ingeniería, derecho o economía. Esto, además del acceso y los destinatarios, hace complicado que se cree una identidad profesional común.

Para concluir, no podemos obviar lo que marca la LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre, sobre la orientación educativa.

La vigente Ley educativa hace referencia en varias partes de su texto, comenzando por el propio Preámbulo, en el que señala como actuaciones relevantes la orientación educativa y profesional, además de la tutoría y la colaboración con la familia y el entorno del alumno.

De los artículos que hacen alusión a la orientación destacamos:

-Artículo 1: Principios

- f) La orientación educativa y profesional de los estudiantes, como medio necesario para el logro de una formación personalizada, que propicie una educación integral en conocimientos, destrezas y valores.

-Artículo 22: Principios generales

- 3. En la educación secundaria obligatoria se prestará especial atención a la orientación educativa y profesional del alumnado.

-Artículo 26: Principios pedagógicos

4. Corresponde a las Administraciones educativas promover las medidas necesarias para que la tutoría personal de los alumnos y la orientación educativa, psicopedagógica y profesional, constituyan un elemento fundamental en la ordenación de esta etapa.

-Artículo 91: Funciones del profesorado

d) La orientación educativa, académica y profesional de los alumnos, en colaboración, en su caso, con los servicios o departamentos especializados.

-Artículo 157: Recursos para la mejora de los aprendizajes y apoyo al profesorado

h) La existencia de servicios o profesionales especializados en la orientación educativa, psicopedagógica y profesional.

3.2 RELACIÓN ENTRE AGENTES

Es este el punto principal de nuestro estudio y que servirá como antesala a la investigación que nos permitirá conocer la realidad de la situación de los profesionales que llevan a cabo su labor con los niños enfermos. Un trabajo que no acaba en el desempeño de cada uno, sino que va vinculado siempre al que hacen otros profesionales. Estamos entonces ante una obligada coordinación entre trabajadores de campos muy variados -y a la misma vez necesarios-, que sin embargo se convierte en un punto discordante en todos los protocolos, pues es el término que más repiten en todas las normativas -haciendo referencias continuas a ello-, pero que al mismo tiempo dejan en el aire.

Será esta colaboración y coordinación el tema principal y una constante a lo largo de nuestra investigación, pues analizaremos quiénes son los actores que deben interrelacionarse entre sí, la utopía que señalan las diversas normativas y la actuación real que se está llevando a cabo hoy en día. Y hablamos de normativas, ya que SIOP Europe (2009) profundiza en todo momento en el trabajo de un equipo multidisciplinar, que será quien establezca el plan correspondiente y la programación del tiempo del niño, que será elaborada -entre otro personal- por un maestro, junto a la familia, y que incluirá las actividades educativas.

Nos surge según lo anterior la duda de quién tiene que llevar a cabo esa coordinación del plano educativo. Ya sin centrarse en la figura de un único sujeto, sino haciéndolo extensible a la propia institución, esta incertidumbre ha sido incesante durante el desarrollo del marco teórico, con respuestas ambiguas en toda la bibliografía consultada, y con diversidad de procederes en función de la comunidad autónoma en la que se efectúe la asistencia. En todos los protocolos se identifica claramente cuáles son los agentes participantes en el proceso educativo -administración, centro escolar de origen, atención educativa domiciliaria, atención educativa hospitalaria, asociaciones, y familias, además, por supuesto, del propio alumno-, pero en ninguno de los reglamentos se justifica el motivo de que deba ser alguno de los anteriores el que regule todo el sistema -aunque algunos sí que coloquen a una figura determinada-. Ese es, precisamente, uno de los mayores quebraderos de cabeza a los que se enfrentan las familias, el no saber a dónde acudir o el hecho de verse inmersos en una cadena burocrática.

A continuación, hemos extraído de los diecisiete protocolos, a los distintos agentes a los que se pide coordinación con otros. Algunos se repiten en varios de los documentos y otros aparecen únicamente citados en uno.

- Instituciones y organismos
- Administración educativa
- Administración sanitaria
- Direcciones generales o provinciales
- Delegaciones
- Consejerías
- Centro educativo de referencia
- Equipo directivo del centro educativo
- Tutor del centro educativo
- Equipo docente del centro educativo
- Profesionales que intervengan con el alumnado
- Equipos de orientación educativa
- Área de compensación educativa
- Equipo de Necesidades Específicas de Apoyo Educativo
- Alumnado
- Gerencia del hospital
- Profesionales sanitarios
- Servicio de atención educativa hospitalaria (como organización)
- Profesorado de atención educativa hospitalaria
- Área de salud escolar
- Servicio de atención educativa domiciliaria (como organización)
- Profesorado de atención educativa domiciliaria
- Entidades públicas y privadas
- Voluntariado y asociaciones
- Familias

Ante este elevado número de elementos que deben ponerse de acuerdo entre sí, sería lógico que estuviese muy definido el rol de cada uno, que todos se encadenasen bajo un mismo agente y que las coordinaciones entre dos elementos fuesen del conocimiento de todas las

demás partes. Pero esto no sucede así, y la realidad muestra una exposición teórica totalmente opuesta, en la que no quedan claro cuáles son los márgenes de actuación de cada grupo y que únicamente establece relaciones de trabajo entre dos piezas manteniendo al margen a las demás, por lo que estamos hablando de acuerdos independientes unos de otros. De hecho, en varios protocolos la única referencia que hacen es mediante “coordinación adecuada de los distintos agentes”.

Una vez visto esto, cabe preguntarse qué volumen de la información trascendental se pierde durante todo este proceso, además de cuánto tiempo se malgasta en repetir la información a distintas fuentes; algo que no sucedería de existir una figura que sirviese como conexión de todas las demás.

Es importante que todo el equipo que trabaja con el niño enfermo esté coordinado y que el personal que se ocupa de él de forma directa sepa a qué se está enfrentando, con un sujeto que tiene unas condiciones muy concretas y cambiantes, y que tiene unas circunstancias de aprendizaje completamente diferentes no solo a los de los alumnos que están en el aula de su centro escolar, sino incluso a otros niños con su misma enfermedad, con “necesidades muy impredecibles” (Grau, 2002). También González (2005) se centra en lo mismo, focalizando el gran problema que surge cuando no se tienen en cuenta esas necesidades tan concretas de los niños con cáncer, y con conocimiento del nivel evolutivo en el que se encuentra cada menor, por lo que el profesorado deberá tener unos conocimientos adecuados (SIOP Europe, 2009). Para asegurar estos conocimientos, Vanegas et al. (2009) proponen un trabajo interdisciplinar entre el sistema educativo y el sanitario, y que tanto profesorado en activo como futuro profesorado adquiera los conocimientos adecuados que le permitan comprender y cubrir las necesidades biológicas y psicosociales del alumnado afectado.

El trabajo interdisciplinar al que hacen referencia Vanegas et al. es compartido por Grau (2002), que habla de la necesidad de que los equipos multidisciplinares se coordinen entre ellos y que cubran las exigencias sanitarias, emocionales y curriculares, colaborando los tres elementos principales que ofrecen la enseñanza: escuela, domicilio y hospital.

El diagnóstico de la enfermedad provocará una repercusión a corto y largo plazo debido a la separación del niño de su ambiente de convivencia, de un paréntesis en su formación y de un trastoque de su ritmo de aprendizaje; todo esto originado por la ruptura del niño enfermo con uno de los medios principales donde se desenvuelve: la escuela (Serradas, 2003). Coincide

Grau (2012) que siendo el lugar donde transcurre gran parte de la vida del niño, el apoyo de todos los elementos de la escuela es imprescindible.

Parece claro pensar que el propio colegio o instituto en donde está el alumno o alumna afectado/a sea el que desde el primer momento asuma todo lo relacionado con la continuación de sus estudios, ya que es quien más conoce al niño, disponiendo de su expediente académico y, por lo tanto, con conocimiento de todas las dificultades que puede presentar en sus estudios. A ello le tenemos que unir el ambiente que rodea esas condiciones, con sus compañeros de clase y con el personal docente y no docente, al que aluden Medín y Méndez (2007) cuando hacen referencia a que toda la comunidad educativa debe tener la información adecuada para responder a las necesidades del alumno, y destacan la trascendencia de que el centro escolar esté en contacto con el profesorado domiciliario y hospitalario.

Urmeneta (2011) señala, además de un “imprescindible trabajo coordinado con la escuela de origen”, a un equipo multidisciplinar del que forman parte médicos, servicio de enfermería, psicólogos y trabajadores sociales. Converte Calvo (2017) en que especialistas como los de enfermería y fisioterapia formen parte del equipo interdisciplinar junto a maestros, pedagogos y educadores sociales, ya que entre todos podrán conseguir la finalidad, que es “la humanización de los hospitales”. Una línea de investigación que también muestran Hernández y Rabadán (2013) en su estudio, y que se centraría en la coordinación de esos equipos multidisciplinarios que puedan cubrir las necesidades y tratamientos de los niños.

Como observamos, se le da un papel muy importante a un agente que en un principio podría parecer innecesario en el contexto educativo, y es el hospitalario, con una estructura que va desde la gerencia hasta el equipo sanitario, sobre todo a través del equipo médico y de enfermería. Cada uno de los integrantes tendrá participación en la vida académica del niño, bien sea a nivel administrativo o a través de asesoramiento al profesorado -y otros especialistas no sanitarios- en su día a día. Esto último es recogido en las conclusiones de la investigación llevada a cabo mediante tesis doctoral por Durán (2017) debido a la proximidad de su estudio, y es que la autora considera fundamental en este proceso la comunicación médico - docente del aula debido a la situación cambiante de los niños cada jornada.

Es igual de importante es esa comunicación educativa - sanitaria como lo es entre los mismos agentes. Por ello, el Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno

Vasco, 2018) realiza un planteamiento de lo que sería óptimo que cumplierse el profesorado del centro, y es un intercambio de información con el centro hospitalario, así como un intento de comunicación continua del alumno afectado con su aula. Señala además que el trabajo de todo el profesorado deberá estar coordinado por el tutor del alumno. Igualmente se pronuncia Grau (2012), con la necesidad de equipos interdisciplinares que estén coordinados por la escuela y el hospital, y cita no únicamente al profesorado, sino que extiende el grupo de trabajo a los maestros de educación especial, de audición y lenguaje y al equipo psicopedagógico; un equipo que será el responsable de las adaptaciones curriculares oportunas. Y en la misma línea SIOP Europe (2009) también recomienda, de cara a la coordinación educativa, que entre el personal de oncología pediátrica debe haber profesores del aula hospitalaria, trabajadores sociales y terapeutas, siendo el profesorado el que tenga una estrecha relación con la escuela, situándolo además como el enlace directo entre el hospital y la escuela para informar del desarrollo del alumno. A la comunicación entre aula hospitalaria y centro educativo también se refiere Durán (2017), y lo extiende a la coordinación entre las propias aulas hospitalarias para trabajar de forma conjunta. El autor incluye además a una figura dentro del equipo de trabajo, y es el pedagogo, al que señala como un elemento imprescindible y que podría ejercer la coordinación debido a su formación, siendo un actor que serviría de enlace entre el profesorado, el personal sanitario y la familia.

La misma imagen es señalada por Castañeda (2006) en su estudio, en el que ubica al pedagogo como centro de todo el equipo de trabajo, tanto en el papel de orientador educativo asesorando a todos los agentes, como en las funciones de coordinación, ejerciendo de intermediario en la comunicación de todos los demás. Indica, además, en un texto extraído a raíz del estudio anterior, el papel que otras ciencias han asumido en la práctica en el marco de la pedagogía, citando el ejemplo de la psicología, e insiste de nuevo en la necesidad del saber específico de los pedagogos en un trabajo conjunto y estructurado para formar “un equipo verdaderamente disciplinar”.

3.3 LAS FAMILIAS

Tras recibir la noticia de que a un niño o niña le ha sido diagnosticado un tumor, son multitud de pensamientos los que aparecen en la cabeza de su familia. El primero acerca de la propia enfermedad, y el temor que la palabra “cáncer” lleva implícito. Castillo y Chesla (2003) citan los cambios físicos, emocionales, económicos y sociales en los niños y sus familias. Para Vanegas et al. (2009) “el cáncer simboliza lo desconocido, lo peligroso, el sufrimiento, el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad, intensificando estas reacciones cuando quien lo padece es un niño”. Y es que actualmente, y pese al descenso en la última década, sigue siendo una de las causas de muerte más frecuente en España entre los 0 y los 14 años -la segunda con más frecuencia entre los 1 y los 4 años, y la que produce una mayor mortalidad entre los 5 y los 14 años- (Instituto Nacional de Estadística, 2022), lo que trastoca desde el primer momento la vida familiar, que centrará toda su atención en el afrontamiento de la enfermedad y dejará en un segundo plano la formación educativa.

Después de asimilar la noticia, es el momento de planificar lo que será la “nueva” vida que se atisba en toda la familia, que verá cómo sus rutinas, planes, prioridades y bienestar cambian (Espada y Grau, 2012a; Serradas 2003) y deben enfrentarse también a que el hijo o hija retorne a la vida social y escolar (Espada y Grau, 2012b). Esto debe hacerse lo antes posible, ya que el proceso desde la sospecha de un cáncer al inicio del tratamiento puede extenderse desde días hasta algún mes, debido a la tardanza en los resultados de las pruebas, tal y como señalan Medín y Méndez (2007).

Dependerá en este punto de la reacción de la propia familia y del niño o niña en cuestión y del círculo que los rodea, con una variedad de respuestas muy amplia.

Ávila (2005) recomienda no variar el trato, sino que la familia y amigos del afectado se mantengan con la misma actitud de siempre. Algunos padres intentan aparentar normalidad, controlando sus emociones negativas y su miedo, y evitando que sus hijos noten ese temor; de esta regulación afectiva nos hablan Espada y Grau (2012), quienes además señalan la disparidad en el modo de respuesta que señalamos anteriormente, manteniéndose con la misma disciplina en algunas ocasiones y transigiendo más en otras.

En nuestro caso esto va a repercutir en lo que las familias esperan cuando comunican la noticia en el centro escolar, buscando la escucha y el apoyo adecuados, con acompañamiento en la nueva fase y tolerancia a sus emociones (Medín y Méndez, 2007).

Es un momento en el que en la mayoría de los casos impera el desconocimiento, el no saber las opciones posibles que existen, y de las que los padres acaban enterándose a través del propio centro escolar, del hospital o de asociaciones.

Los protocolos en su totalidad destacan a la familia, ya sea para asesorarla, solicitarle información o coordinarse con ella. Sin embargo, a lo largo de los manuales no se les da unas funciones precisas, más que las que se enuncian administrativamente en el proceso domiciliario.

En este servicio la familia es la que marca el punto de salida al solicitar la asistencia en el centro educativo, que correrá con los trámites. Los padres o tutores legales tienen que entregar la documentación oficial de cada comunidad adjuntando el informe médico que detalle la enfermedad por la que no puede asistir al centro y que será motivo de prestación de la educación domiciliaria.

Figura 4: Hoja de solicitud del Servicio de apoyo educativo domiciliario de la Comunidad de Madrid

ANEXO I
SOLICITUD DEL SERVICIO DE APOYO EDUCATIVO DOMICILIARIO

DATOS DEL/DE LA ALUMNO/A	
Apellidos: _____	Fecha de nacimiento: _____
Nombre: _____	Centro: _____
Nacionalidad: _____	Curso y etapa en el que se encuentra escolarizado/a: _____

DATOS DEL PADRE, MADRE O TUTOR/A	
Nombre y apellidos: _____	
Domicilio: _____	
Localidad/Distrito: _____	CP: _____
Correo electrónico: _____	Teléfono: _____

SOLICITAN que le sea concedido el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario durante el periodo de convalecencia de su hijo/a.

JUSTIFICAN por medio del correspondiente informe médico la imposibilidad de su hijo/a para asistir con regularidad a las clases en su centro educativo.

AUTORIZAN, en el caso del alumnado con trastornos de salud mental, que el profesorado que atiende a su hijo/a se coordine, si fuera necesario, con el médico especialista de referencia.

SE COMPROMETEN A:

1. Respetar el horario acordado con el Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario, avisando con la suficiente antelación cuando, por causas debidamente justificadas, el/la alumno/a no pueda recibir el apoyo educativo.
2. Asegurar la permanencia de algún familiar, mayor de edad, en el domicilio durante dicho horario.
3. Proporcionar un lugar y condiciones adecuados en el domicilio para el trabajo de docencia directa.
4. Realizar el seguimiento de las actividades educativas de su hijo/a, siguiendo las indicaciones del profesorado del Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario, velando por el aprovechamiento de la atención educativa.
5. Facilitar la reincorporación del/de la alumno/a al centro educativo en cuanto sea posible.

El incumplimiento de los compromisos adquiridos será causa de suspensión del Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario.

_____, a _____ de _____ de 20____

El padre/madre/tutor/a legal

Fdo.: _____

ILMO/A. SR/A. DIRECTOR/A DEL ÁREA TERRITORIAL DE MADRID- _____



Fuente: Protocolo AED Comunidad de Madrid

En el documento podemos observar que hay enumerados una serie de compromisos que la familia adquiere al presentar la solicitud. Este es el otro punto concordante en los protocolos, que establecen una serie de requisitos que las familias deben cumplir durante la atención domiciliaria, y dejan indicado que será motivo de interrupción del servicio el incumplimiento de alguno de ellos.

Hemos extraído de toda la documentación las distintas obligaciones que asigna a las familias, explicándolas a continuación. La redacción de estas es un compendio de todo lo encontrado, y no responde a ninguna comunidad en concreto, aunque varios de los compromisos concuerdan en todas.

-Horario: Se debe respetar el horario que está establecido -y en muchas ocasiones puesto en acuerdo con la familia-, y de no poder recibir la asistencia se avisará con la mayor premura posible, justificando el motivo de la cancelación. Algunas comunidades requieren el justificante médico para esa suspensión.

-Información: Ante cualquier alteración de las condiciones del niño que pueda afectar en su educación se avisará lo antes posible.

-Permanencia: El alumno no se puede quedar únicamente con el docente en el hogar, por lo que siempre tendrá que haber un familiar o tutor legal en la vivienda. Hay comunidades que no determinan que sea un familiar, y autorizan a que sea una persona mayor de edad que se haga responsable. En algunos casos se solicitará que la persona quede registrada en el programa.

-Lugar: Se deberá facilitar un espacio adecuado, y unas condiciones óptimas para el trabajo, en donde no exista ruido ni interrupciones.

-Material: Se contempla que, si la atención es telemática, la familia deberá disponer de un equipo que permita este tipo de atención.

-Registro: En cada asistencia los padres firmarán una hoja de control con el horario impartido, con el fin de dejar recogidas todas las intervenciones educativas del niño.

-Colaboración: Los padres se involucrarán en la educación de su hijo, por lo que realizarán un seguimiento de todo el trabajo que vaya realizando y ayudarán a desarrollar el plan educativo

junto al profesorado domiciliario y al centro educativo para intentar que se cumplan los objetivos académicos.

-Reincorporación al centro: En el momento que el médico le dé el alta al niño o autorice a un retorno a su escuela ordinaria, deberá notificarse para la cancelación del servicio, y al mismo tiempo avisar al propio centro de su reincorporación -a través de la dirección de la escuela-. Además, se deberá facilitar ese retorno lo antes posible.

-Cancelación del servicio: El servicio no es obligatorio, con lo cual los padres pueden desistir del mismo cuando deseen, ya sea por voluntad propia, por prescripción facultativa o porque el estado de salud se agrave.

3.4 LAS ASOCIACIONES

En la presente investigación se ha contado con la colaboración de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, gracias a la cual se ha llevado un análisis que permite conocer cuál es la realidad de la educación cuando un niño enferma de cáncer.

Esta Federación tiene entre sus funciones la de coordinar a todas las asociaciones que forman parte de la misma, promover la investigación e informar a la sociedad, acercándole el problema del cáncer infantil.

Está dividida en siete áreas, siendo una de ellas la de educación. La comisión educativa, tal como describen a través de su página web (<https://cancerinfantil.org/comisiones-de-trabajo>) se dedica a desarrollar iniciativas que enriquecen el entorno educativo, en la formulación de herramientas y asistencias técnicas que promueven el crecimiento profesional de los educadores con el fin de elevar la calidad de la enseñanza brindada a los niños y niñas que enfrentan la realidad del cáncer.

La FEPNC (s.f.) está compuesta por 22 asociaciones que se reparten a lo largo del territorio nacional. Son las que se hacen cargo de la familia desde el momento del diagnóstico.

Agrupándolas por comunidades autónomas, serían:

Andalucía

- Asociación de lucha contra las enfermedades de la sangre -ALES-
- Asociación de madres y padres de niños oncológicos de Granada -AUPA-
- Asociación de padres de niños con cáncer de Andalucía -ANDEX-
- Asociación de padres de niños y adolescentes con cáncer de Almería -ARGAR-

Aragón

- Asociación de padres de niños con cáncer de Aragón -SPANOA-

Principado de Asturias

- Asociación de familias de niños con cáncer del Principado de Asturias -GALBÁN-

Islas Baleares

- Asociación de padres de niños con cáncer de Baleares -SPANOB-

Canarias

- Asociación niños con cáncer -PEQUEÑO VALIENTE-

Castilla y León

- Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León -PYFANO-

Castilla-La Mancha

- Asociación de familias de niños con cáncer de Castilla-La Mancha -AFANION-

Cataluña

- Asociación de familiares y amigos de niños oncológicos de Cataluña -AFANOC-
- Fundación oncológica infantil Enriqueta Villavecchia

Comunidad Valenciana

- Asociación de padres de niños con cáncer de la comunidad valenciana -SPANION-

Extremadura

- Asociación oncológica extremeña -AOEX-

Galicia

- Asociación de niños oncológicos de Galicia -ASANOG-

Comunidad de Madrid

- Asociación infantil oncológica de Madrid -ASION-

Región de Murcia

- Asociación de padres de niños con cáncer de la Región de Murcia -AFACMUR-

Comunidad Foral de Navarra

- Asociación de ayuda a niños con cáncer de Navarra -ADANO-

País Vasco

- Asociación de padres de niños con cáncer de Vizcaya -SPANOVAS-
- Asociación de padres de niños oncológicos de Gipuzkoa -SPANOGI-
- Asociación de padres y madres de niños con cáncer de Álava -SPANAFOA-

La Rioja

- Asociación riojana de familiares y amigos de niños con cáncer -FARO-

Hemos llevado a cabo un análisis de todos los servicios que ofrecen estas asociaciones a través de sus páginas webs -las cuales han sido todas citadas en la bibliografía-. Independientemente de lo que oferta cada una en particular, enumeramos a continuación todos los recursos que se ofrecen:

-Apoyo social: Desde el momento del ingreso del niño, realizando la acogida del propio niño y de su familia; información y asesoramiento familiar para acceder a todos los recursos disponibles, asesoramiento laboral y asesoramiento jurídico.

-Apoyo psicológico: Acompañamiento hospitalario, seguimiento familiar, asistencia emocional y atención ante un caso de duelo. A los niños se les ofrece ayuda para su autoestima, habilidades sociales, apoyo en las secuelas y proyección de futuro.

-Ayudas económicas: Incluye una gran variedad de motivos -pudiendo ser también mediante vales-: para desplazamiento, parking del hospital, alquiler de la televisión del hospital, gastos farmacéuticos, rehabilitación, prótesis, pelucas, óptica, gastos de sepelio, manutención familiar en el hospital, etc.

-Terapias: Musicoterapia, fisioterapia, logopedia, equinoterapia, masaje oncológico, reflexoterapia, entrenador personal...

-Viviendas de acogida: Para las familias que no pertenecen a la misma localidad en la que está ingresado su hijo.

-Ocio y tiempo libre: Un gran número de ocupaciones que permitan disfrutar a pesar de la enfermedad: viajes, salidas, asistencia a eventos, encuentros, grupos de mensajería, animación, cine, teatro, talleres, deporte adaptado, campamentos, actividades deportivas, actividades dirigidas y talleres -de realidad virtual, de arte, de creatividad...-.

-Investigación: Seguimiento a largo plazo para conocer las secuelas, participación y financiación de proyectos relacionados con la enfermedad y el tratamiento.

-Difusión: Campañas de sensibilización, de prevención, difusión del cáncer infantil, información sobre las necesidades, jornadas dedicadas a los profesionales...

-Voluntariado: Dedicado a diversidad de actividades: hospitalarias, educativas, de gestión documental, para actividades...

-Humanización de hospitales: Se crean y mejoran los espacios para mayor comodidad de los niños, creando áreas en las que puedan disfrutar.

-Becas: Para formación sanitaria.

-Préstamos: De todo tipo de material necesario, desde sillas de ruedas hasta material de ocio.

-Celebraciones en el hospital: Para festejar días señalados, como fiestas o cumpleaños.

-Apoyo educativo: Diversas actividades relacionadas con la educación, como atención a los centros escolares en sus requerimientos, profesorado a domicilio, academias, formación de profesores, refuerzo educativo, acompañamiento en el retorno al centro...

-Programas de atención a hermanos: Para aquellas familias que tienen otro hijo, y ante el gran cambio que puede suponer, se ofrece todo tipo de atención a los menores.

-Formación: Tanto para profesionales como para los pacientes y sus familiares.

-Programas de difusión: Conocimiento del cáncer pediátrico, campañas, información sobre las necesidades, jornadas para profesionales...

-Actividades de captación de fondos: Diferentes campañas que permiten recaudar para financiar algunos de los gastos que aquí mencionamos.

-Apoyo educativo: Diversas actividades relacionadas con la educación, como atención a los centros escolares en sus requerimientos, profesorado a domicilio, academias, formación de profesores, refuerzo educativo, acompañamiento en el retorno al centro...

-Colaboración y coordinación: Con los equipos de oncología, con otros servicios comunitarios, con el equipo de AEH, con el centro educativo...

Son los dos últimos que hemos citado los que serán de utilidad en nuestro trabajo, y con los que podremos crear una propuesta adecuada después de comprobar en el análisis de datos hasta qué punto se está aprovechando la labor de las asociaciones en la atención educativa.

Indicar que, en el caso de la colaboración y la coordinación, varias asociaciones detallan este tipo de acuerdos. La asociación Faro -La Rioja- apunta al trabajo conjunto de los equipos multidisciplinares de diferentes ámbitos, como el personal sanitario, los docentes, los psicólogos y los servicios sociales. Por su parte, Adano -Comunidad Foral de Navarra- establece la coordinación con el equipo de AEH y con el centro educativo. La asociación PYFANO -Castilla

y León- tiene entre sus funciones la de coordinar el proceso educativo entre la escuela, los docentes domiciliarios, el aula hospitalaria, la familia y la Dirección Provincial de Educación. Y por su parte ASION -Comunidad de Madrid- dentro del apoyo educativo ofrece un seguimiento educativo, en el que destaca la coordinación de todas las partes para obtener la mayor información posible, y para esto cita a la familia y a todo el profesorado del niño -hospitalario, domiciliario y del centro escolar-.

CAPÍTULO 4

4. PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO

A lo largo de la investigación hemos hecho referencia a la pregunta con la que comenzábamos, acerca de cómo pueden seguir estudiando los niños y niñas con cáncer en nuestro país. Además del repaso legislativo a nivel europeo y nacional, y de la comprobación de cómo abordan estas situaciones en otros países referentes en Europa, diferentes experiencias que hemos señalado en el apartado 1.5 nos han acercado al contexto actual a través de diferentes abordajes de la atención, con sus propuestas y sus deficiencias.

La situación actual con la que se encuentran las familias en la actualidad es un enredo normativo dependiente de las autonomías, en la que cada una de ellas ofrece unas directrices diferentes a las demás, y en la que observamos una falta de criterios comunes que dejan al descubierto, entre otras cuestiones, el tipo de coordinación que se establece, así como las funciones encomendadas a cada uno de los principales agentes participantes en la educación de los menores.

Con la presente tesis analizaremos qué contempla la legislación en cada una de las CCAA españolas, qué está ocurriendo a vista de los docentes educativos, y que debería ocurrir a juicio de los principales expertos.

El proyecto internacional Create Your Future (Fernández-Morante y Cebreiro, 2016) con supervivientes de cáncer infantil, presenta entre las conclusiones la necesidad de orientación para estas personas:

- a) No existen protocolos que garanticen y orienten la atención educativa por las instituciones durante el tratamiento y ante las secuelas de la enfermedad, ni cuentan con personal formado sobre estas situaciones.
- b) La orientación educativa y profesional que se ofrece a este grupo de personas no está organizada. Tampoco los orientadores están formados para atender sus necesidades y no hay protocolos de acción o directrices oficiales específicas. Incluso aquellos servicios que atienden las necesidades específicas relacionadas con la discapacidad, no tienen en cuenta las

enfermedades de larga duración y cómo las secuelas afectan física y psicológicamente al alumnado.

La línea de investigación en este campo fue desarrollada por Fernandez Morante y Cebreiro López con dos estudios internacionales relevantes: uno en 2016 sobre las experiencias educativas de supervivientes de cáncer infantil y otro en 2023 sobre las diferentes etapas que se diferencian en la enfermedad y su trayectoria educativa, en los que se destacan las condiciones y complejidad de la experiencia educativa de los menores:

La respuesta educativa desde las instituciones, tanto ante el periodo de tratamiento como ante las secuelas, no está organizada con protocolos ni con personal formado para asumirla. Para atender a las personas en el proceso formativo están tanto el orientador escolar como los docentes que conocen al enfermo. Pero en estas situaciones de enfermedad no conocen ni saben cuáles son las formas de abordarlo. Las vivencias son claramente inconsistentes, dependiendo de la voluntad y el esfuerzo de personas concretas y no de la responsabilidad del sistema educativo para atender a las personas que se forman. (Fernández Morante y Cebreiro López, 2016).

En el estudio, los mismos protagonistas destacaban entre las necesidades de menores con cáncer aquellas centradas en la orientación educativa y profesional, y se planteaban mejoras en los siguientes aspectos:

- Formación de los orientadores para que conozcan sus características y necesidades
- Coordinación de la orientación entre los centros educativos, las familias y las asociaciones
- Establecimiento de protocolos en los que la orientación educativa sea la misma que para los demás y de forma complementaria una ayuda individualizada

4.1 OBJETIVOS, METODOLOGÍA Y DISEÑO

4.1.1 Objetivos

En la actualidad, respecto al anterior estudio mencionado del 2016, ha habido avances con la elaboración de políticas y protocolos que han definido actuaciones más organizadas implicando a diferentes profesionales; pero se carece de estudios sobre lo que ocurre en la práctica y no hay evaluación alguna de la situación que viven estos menores con esas condiciones, por lo que se convierte en un problema de investigación relevante en el campo de la educación. Esa falta de conocimiento científico sobre la realidad educativa determina la necesidad de dar una orientación educativa y profesional de calidad a este colectivo.

Mediante el presente estudio, y siguiendo la línea de investigación, se buscan avances que ayuden al conocimiento y la mejora. Se hace un repaso de la situación a través de tres visiones: lo que considera la comunidad científica y los estudios previos que debe realizarse, lo que determinan las normativas para su cumplimiento, y lo que se está ejecutando en la práctica.

Objetivo general:

Analizar la colaboración entre profesionales para proponer estrategias para una orientación educativa y profesional en niños con cáncer.

A través de la investigación, indagamos en el sistema actual de actuación de las instituciones y de los principales agentes en la atención educativa a niños enfermos de cáncer. Se busca analizar si responde a la necesidad de colaboración que se demanda desde los organismos internacionales, desde la investigación que estudia esta problemática y desde las experiencias de los implicados. Con los resultados obtenidos, elaboramos una propuesta que permita mejorar la situación actual.

Objetivos específicos:

-Analizar la colaboración en la atención educativa a través de los estudios y de las actuaciones desde las instituciones que atienden a las necesidades de los niños y niñas con cáncer.

A partir de la comprensión del cáncer infantil, de su tratamiento, de sus efectos secundarios y tardíos, y considerando las recomendaciones de los expertos y las experiencias previas sobre

la materia, se identifican los elementos más importantes de la colaboración para la atención educativa.

-Investigar el tipo de necesidades de los agentes que atienden a la orientación educativa y profesional de estas personas.

Se revisa el marco de actuación de estos profesionales y las necesidades que ellos plantean desde sus vivencias.

-Priorizar y establecer áreas de mejora desde una doble perspectiva: el apoyo desde el ámbito de la salud y el educativo.

Se procede a la formulación de planteamientos que nos permitan corregir y/o mejorar las propuestas actuales.

-Establecer un modelo de colaboración entre los implicados, profesionales y familias, que responda a las demandas y necesidades educativas que puedan aparecer una vez diagnosticada la enfermedad en niños y niñas, así como en los procesos continuos en los supervivientes.

Se elabora una propuesta que incluya a los familiares de los niños enfermos y a los profesionales para un trabajo colaborativo entre ellos que atienda a los requerimientos de los niños, no solo de manera inmediata durante el transcurso de la enfermedad, sino a largo plazo con los efectos tardíos, debiendo minimizar las consecuencias educativas derivadas de los mismos.

4.1.2 Metodología

El enfoque cualitativo de investigación se originó en las ciencias sociales con Max Weber (1864-1920), quien introdujo el término “comprensión”, reconociendo que es necesario considerar los significados subjetivos y entender el contexto en el que ocurre el fenómeno (Hernández Sampieri et al., 2007). Este tipo de investigación se clasifica como naturalista porque se origina a partir de datos recogidos del entorno social -textos, documentos, grabaciones e imágenes- e interpretativa -pretende describir, entender y comprender la realidad a partir de los datos-.

La metodología elegida es de corte cualitativo, ya que es adecuada en el campo educativo para investigar procesos en una dinámica altamente compleja y en problemas que no tienen procedimientos muy estructurados o prescriptivos. En nuestro caso es un estudio exploratorio, ya que el problema de investigación no se ha trabajado desde el campo científico en profundidad y hay muchos elementos que es necesario identificar si están o no en la realidad investigada. Por lo tanto, se valora que este tipo de metodología permite flexibilidad y adaptarse al problema objeto de estudio para extraer informaciones de la realidad educativa (Cohen y Manion, 1990; Denzin y Lincoln 2012; Marcos et al., 2014). Junto a la recogida de datos, también es importante considerar el proceso de análisis en este tipo de metodología, ya que su finalidad es poner de manifiesto los sentidos y significados de lo descrito, así como los patrones y procesos relacionales que se establecen. De este modo, el proceso de análisis está vinculado a una dinámica específica que permite construir una interpretación de los datos recogidos, comprensible y coherente con la evidencia empírica (Yin, 2016), además de dialogar y guiarse por el marco conceptual movilizado en el estudio.

En la investigación cualitativa, el proceso de investigación es inductivo e interpretativo (Hernández Sampieri et al., 2007). Inductivo porque permite al investigador [...] desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante y después de recoger y analizar los datos. La acción inductiva se mueve dinámicamente en ambas direcciones: entre los hechos y su interpretación, y es un proceso más "circular" en el que la secuencia no es siempre la misma, varía según cada estudio concreto (Hernández Sampieri et al., 2007).

Por lo tanto, el enfoque cualitativo, pensado como un conjunto de prácticas interpretativas que realizan una serie de representaciones en forma de observaciones, grabaciones y documentos, era el más adecuado para comprender el fenómeno en términos de los significados que las personas -participantes e investigadores- le otorgan.

La investigación cualitativa utiliza diseños que permiten al investigador elaborar el marco teórico y basarse en una perspectiva centrada en la comprensión del significado de las acciones de los seres humanos. Se desarrolla en nueve fases: idea, formulación del problema, inmersión inicial en el campo, concepción del diseño del estudio, definición de la muestra inicial de estudio y acceso a la misma, recogida de datos, análisis de datos, interpretación de resultados y, finalmente, elaboración del informe de resultados (Hernández Sampieri et al., 2007).

4.1.3 Diseño

La investigación cualitativa utiliza diseños que permiten al investigador analizar los datos en profundidad, de forma dispersa, rica en interpretaciones y detalles, buscando relaciones entre los datos recogidos a partir de diferentes instrumentos y formas de captar la realidad. En cuanto a sus objetivos, la investigación fue exploratoria y descriptiva (Martínez Miguélez, 2006).

La revisión inicial de la literatura existente -marco de referencia- sirvió para formular el problema de investigación, la inmersión inicial en el terreno y la elaboración de los resultados. (Hernández Sampieri et al., 2007).

Las características de la investigación cualitativa guiaron los procesos de toma de decisiones de la investigación, incluida la elección de la muestra de población. Para afinar el problema de investigación en el proceso interpretativo, seleccionamos la muestra por medios no probabilísticos. Este tipo de muestra era apropiado porque se trata de un estudio: analizamos el contexto en función de los datos observados y basándonos en el proceso inductivo -explorar y describir-. Seguimos las estrategias de validez durante la recolección y el análisis de datos -entrevistas, investigación documental-.

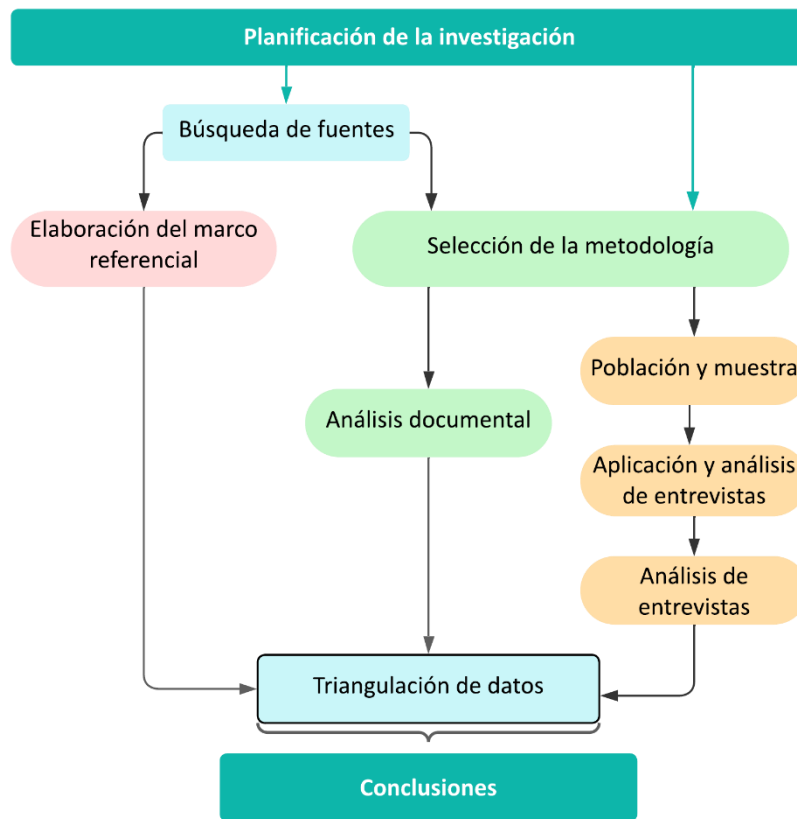
La revisión bibliográfica y el procesamiento y análisis de los datos se llevaron a cabo mediante un enfoque cualitativo. La investigación cualitativa busca comprender la realidad de manera holística y entenderla en profundidad para transformarla. El propósito de esta investigación permite abordar el contexto donde se desarrolla la investigación, a través de estrategias de recolección de datos como entrevistas y análisis de documentos. Estas técnicas proporcionan datos cualitativos cuyo análisis consiste en organizarlos en unidades conceptuales básicas o categorías, a lo largo de un proceso de análisis cualitativo de la información. Las características de los análisis de datos se basaron en inducir relaciones entre categorías, en describir información y desarrollar temas.

Para ello, la revisión bibliográfica nos permitió identificar lo que se ha debatido sobre el tema y las lagunas de la realidad que nos propusimos analizar. En la investigación cualitativa, la teoría se construye a través de conceptos que provienen de una investigación de la realidad que va de lo perceptible al desvelamiento del objeto. Se extrae información de los datos para comprender la realidad del contexto estudiado.

Fases de la investigación

- 1º. Planificación de la investigación a partir del problema y objetivos
- 2º. Búsqueda de fuentes
- 3º. Elaboración del marco referencial del problema de investigación
- 4º. Selección de la metodología
- 5º. Determinación de la población y muestra
- 6º. Análisis documental
- 7º. Aplicación de las entrevistas y análisis de datos
- 8º. Triangulación de datos
- 9º. Conclusiones

Figura 5. Fases de la investigación



Fuente: Elaboración propia

Población

El problema de investigación se centra en los profesionales que trabajan en la atención educativa a menores en su etapa de escolarización obligatoria. La población a la que nos dirigimos es hasta los catorce años. Esta selección de edad se ha establecido al ser la que marca el Real Decreto 1575/1993, de 10 de septiembre, para la asistencia pediátrica en España, y por ser la edad máxima en la que se da atención en las unidades oncológicas de pediatría.

Para la investigación se distingue a aquellos servicios educativos que atienden a este colectivo, independientemente de sus condiciones. Por lo tanto, consideramos todos los documentos legislativos que definen el marco de actuación en la atención educativa, tanto de instituciones del ámbito escolar como de la salud, y aquellos profesionales que ejercen su tarea educadora con este colectivo.

Muestra de documentos

Para el análisis documental se han consultado más de cien normativas de las 17 comunidades autónomas de España, empleando un total de 64, pues se han descartado todas aquellas que no hiciesen referencia a la atención educativa en condiciones de salud. Como hemos explicado en el apartado 2, quedan excluidas de esta investigación las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla al no disponer de regulación propia y estar bajo las competencias del Ministerio de Educación y Formación Profesional del Gobierno de España. El número de textos legislativos utilizados por cada comunidad autónoma es el siguiente -se encuentran todos referenciados en Anexos 1-:

Tabla 16. Número de textos empleados por Comunidad Autónoma

Andalucía	5	Castilla y León	1	Com. Autónoma de Madrid	5
Aragón	5	Castilla-La Mancha	5	Región de Murcia	4
Principado de Asturias	4	Cataluña	2	C.F. de Navarra	6
Islas Baleares	3	Comunidad Valenciana	4	País Vasco	4
Islas Canarias	4	Extremadura	4	La Rioja	3
Cantabria	3	Galicia	2		

Elaboración propia

Muestra de los profesionales

En la muestra intencional, los criterios de selección de los participantes en la investigación fueron su nivel de formación y su experiencia en el tema. La justificación de la elección estuvo motivada por el marco teórico y el contexto social investigados. El proceso de decisión del estudio estuvo impulsado por el acceso a los participantes y la relevancia y prominencia señaladas en la revisión bibliográfica sobre la institución en la que trabajaba el participante.

Se ha trabajado con un grupo de profesionales seleccionados por su diversidad de experiencia en el acompañamiento durante la enfermedad y la incorporación al centro educativo: profesionales de aula hospitalaria, profesionales de atención domiciliaria y docentes tutores. De este modo, se contextualizó el estudio y también se quiso "representar la diversidad de perspectivas de los participantes y cómo estas conducían a una interpretación que tuviera en cuenta tanto las variaciones como las redundancias en los diferentes contextos/condiciones" -recogida en las entrevistas a informantes de contextos diferentes-. La muestra eran profesionales con expectativas y formación que tienen contacto con la FEPNC, y que participaban en el curso de formación de postgrado propio que imparte en convenio la USC y la FEPNC; un total de 29 personas, de los que 28 (que representan al 96,6 % de la muestra) son mujeres y 26 (el 89,7 %) cuentan con más de cinco años de experiencia.

4.2 INSTRUMENTOS Y PROCESO DE ANÁLISIS DE DATOS

Las decisiones metodológicas, asociadas a los métodos de recolección de datos, los instrumentos y los procesos de análisis, implican un proceso deliberativo, de modo que se correspondan con los propósitos del trabajo y los objetivos de la investigación, el marco epistemológico y paradigmático movilizado y el formato de investigación elegido. En este sentido, según Cohen, L. y Manion, L. (1990) y McMillan y Schumacher (2005), es importante que el proceso de recogida de datos se apoye en un número variado de métodos e instrumentos. Para este proyecto, se consideraron esencialmente dos métodos: el análisis de documentos y las entrevistas.

En un sentido complementario, McMillan y Schumacher (2005) advierten de que "no existe un conjunto de procedimientos estándar para el análisis de datos o para llevar un registro de la estrategia analítica" (p. 395), por lo que es un proceso flexible, pero con rigor, y se construye en función del problema del investigador. Para ello, el proceso de análisis de contenido necesita estar asociado a diferentes procedimientos, a veces con diferentes ordenamientos, de los cuales se destacan los siguientes:

- I. Preparación y exploración del material: los datos pueden estar dispersos, desorganizados, por lo que es necesario prepararlos y ordenarlos (Yin, 2016);
- II. Reducción y codificación: la codificación consiste en la asignación de códigos con significado para el estudio, que permiten cierta comprobación de sentido y la reducción del material empírico a fragmentos con potencial de relación e interpretación (McMillan y Schumacher, 2005; Yin, 2016);
- III. Recuento: se trata de un procedimiento más concreto, asociado al recuento de los códigos, de acuerdo con diferentes dimensiones que pueden ser consideradas, a saber, frecuencia -siendo esta la más recurrente-, ausencia o presencia, orden, dirección o tendencia, entre otras. Aunque no sea especialmente relevante por sí solo, permite ver, con mayor significación, la importancia relativa de cada elemento objeto de estudio e ilustra algunas relaciones e interconexiones que parecen ayudarnos a comprender los datos de forma articulada y comprensiva (Bardin y Suárez, 1986);
- IV. Categorización: a través de los códigos se establecen unidades de significado, con mayor abstracción, complejidad y sentido -las categorías- que ya indican una determinada

interpretación (McMillan & Schumacher, 2005; Yin, 2016). La categorización implica la construcción de un vínculo entre los datos recogidos durante el trabajo de campo y las nociones conceptuales abordadas durante la construcción del marco teórico;

- V. Interpretación: a través de la interpretación tratamos de dar sentido a todos los elementos descritos anteriormente con el fin de reconocer la contribución de múltiples fuentes, estrategias y evidencias.

Por ello, es necesario recurrir a estrategias que conduzcan a análisis válidos según los de diferentes autores relevantes del campo (McMillan y Schumacher, 2005; Yin, 2016). Esta investigación consideró:

I) la triangulación de metodologías, protocolos y fuentes empíricas, de los datos entre sí y en relación con el marco conceptual movilizado. Según McMillan y Schumacher (2005), la triangulación proporciona un análisis más amplio y complejo y, en consecuencia, la comprensión del fenómeno estudiado.

II) La fiabilidad/credibilidad -validez interna-, a través del registro cuidadoso de los datos y la posibilidad de acceder a ellos, la planificación de una investigación no limitada a un único caso y también el desarrollo de un análisis particularmente dialógico con los datos considerados. La credibilidad descriptiva y credibilidad interpretativa capaces de garantizar la transparencia del material empírico y de los procesos de recolección, para "destacar fielmente el 'punto de vista' o 'perspectiva' de los actores" (p. 362). Esta credibilidad puede lograrse mediante la recogida mecánica de datos, "declaraciones literales de los participantes y citas de documentos" (p. 354).

III) Transferibilidad -validez externa- al tratar de desarrollar un proyecto de investigación e, inherentemente, un trabajo de interpretación que no se centra en la generalización.

Además de las cuestiones relacionadas con la validez del análisis, es importante que la investigación muestre una dimensión ética asociada. En este contexto, será necesario garantizar que los participantes se adhieran libremente al proyecto de investigación.

También, y en línea con McMillan y Schumacher (2005), garantizamos el consentimiento informado de todos los participantes. Así, antes de comenzar la entrevista, se explicó a los agentes los propósitos de la recogida de datos. Solo tras su consentimiento informado se aplicó

el protocolo. Además, se salvaguardó el anonimato y la privacidad de todos los participantes, por lo que se decidió asignar aleatoriamente un código.

Finalmente se procede a una triangulación de los datos obtenidos en la última fase del análisis. Este sistema permite usar distintas estrategias para atender a un mismo fenómeno, visualizando sus problemas desde diferentes ángulos (Okuda, M. y Gómez, C., 2005).

4.2.1 Análisis documental

Los datos legislativos son obtenidos principalmente a través de los boletines oficiales de los distintos organismos:

- Boletín Oficial de la Unión Europea
- Boletín Oficial del Estado
- Boletines Oficiales de las comunidades autónomas.

A mayores, en boletines de los distintos países de la Unión Europea y a través de las páginas web de las organizaciones, completamos toda la documentación necesaria para la obtención de la información necesaria.

Primeramente, recopilamos todas las normativas de las comunidades autónomas que hacen referencia a la atención educativa domiciliaria y hospitalaria. Esto se realiza a través de los protocolos específicos o de cualquier otra ley en la que se haga mención a ese tipo de asistencia.

Una vez obtenidas todas, y tras una lectura inicial, se consideran los bloques temáticos que están medianamente contemplados en las CCAA, para posteriormente volver a iniciar la lectura con un análisis detallado de los datos que nos interesan y deseamos extraer.

Los datos recogidos son introducidos en una tabla (tabla 17) en la que se inserta al responsable de prestar la asistencia en cada comunidad autónoma, pudiendo ejercerse a través de un ente administrativo, de los servicios -sin especificar-, de un coordinador o de un docente de domicilio o de hospital, codificando la respuesta como explicamos en el capítulo.

En la dimensión formación y en las etapas de atención simplemente marcamos su existencia, pues en ambos casos proviene de la administración.

Tabla 17. Modelo de ejemplo para recogida de datos -análisis documental- (datos ficticios)

DIMENSIÓN	A N	A R	A S	I B	C N	C B	C L	C M	C T	V C	E X	G A	M D	M C	N C	P V	R I
Item	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5
1 - Organismo que controla los servicios. 2 - Servicios AED / AEH. 3 - Coordinador servicios. 4 - Profesorado AED / AEH. 5 - Profesorado AED. 6 - Profesorado AEH																	

Fuente: Elaboración propia

Presentadas todas las tablas de control, procedemos a extrapolar los datos a tablas y figuras que nos permitan una mayor comprensión de la situación actual.

En la primera tabla (tabla 18) se resumen los responsables de la atención educativa de cada comunidad autónoma.

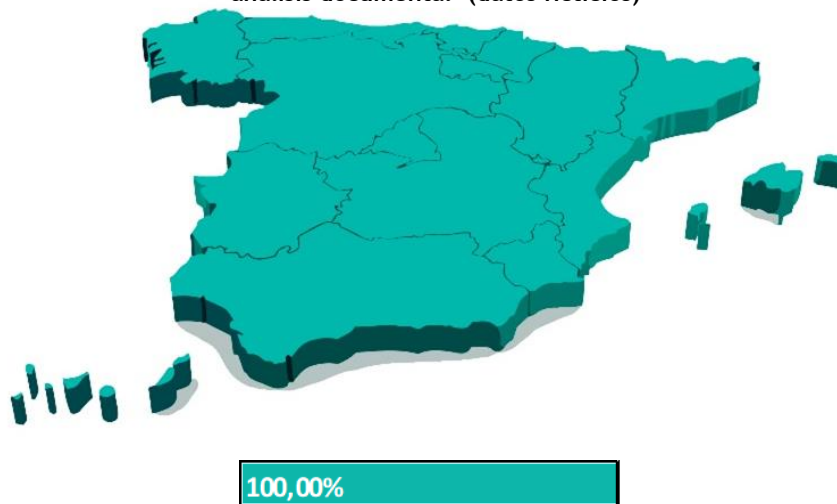
Tabla 18. Modelo de ejemplo para intervención por CCAA -análisis documental- (datos ficticios)

AN	Organismo
AR	Servicios AED / AEH
AS	Coordinador servicios
IB	Profesorado AED / AEH
CN	Profesorado AED
CB	Profesorado AEH
CL	Organismo + Servicios AED / AEH
CM	Coordinador servicios + Profesorado AED / AEH
CT	Organismo + Coordinador servicios
VC	Servicios AED / AEH + Profesorado AED
EX	Organismo
GA	Servicios AED / AEH
MD	Coordinador servicios
MC	Profesorado AED / AEH
NC	Profesorado AED
PV	Organismo + Servicios AED / AEH
RI	Coordinador servicios + Profesorado AED / AEH

Fuente: Elaboración propia

Con los datos de las autonomías, reflejamos en el mapa de España (figura 6) aquellas que recogen su atención en el protocolo, independientemente de su responsable, situando posteriormente una línea porcentual que permita ver directamente su presencia en las normativas.

Figura 6. Modelo de ejemplo de mapa de atención por CCAA -análisis documental- (datos ficticios)



Fuente: Elaboración propia

Con los primeros datos de la tabla 19, comprobamos la frecuencia de aparición de los responsables del servicio educativo, estableciendo a su lado qué porcentaje de actuación supone con respecto a los demás.

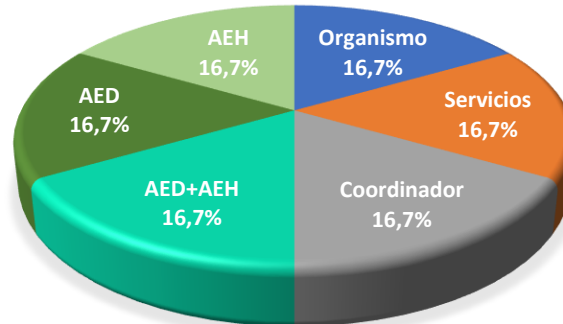
Tabla 19. Modelo de ejemplo de servicio que presta atención -análisis documental- (datos ficticios)

	Frec.	%
Organismo control	1	16,7
Servicios AED/AEH	1	16,7
Coordinador servicios	1	16,7
Profesorado AED/AEH	1	16,7
Profesorado AED	1	16,7
Profesorado AEH	1	16,7
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia

Con los porcentajes obtenidos en la tabla 19, y para una mejor visualización, elaboramos los gráficos de la frecuencia porcentual de atención (figura 7).

Figura 7. Modelo de ejemplo de gráfica de servicio -análisis documental- (datos ficticios)



Fuente: Elaboración propia

4.2.2 Análisis de entrevistas

Para el problema de estudio se eligió la entrevista en profundidad. Según Mcmillan y Schumacher (2005, pp.458-462) son preguntas con respuestas abiertas que permiten obtener datos sobre los significados del participante, es decir, sobre cómo conciben el mundo y cómo explican los acontecimientos importantes. Estas entrevistas en profundidad pueden cambiar en función de varios elementos, como formato, aplicación, contenido, etcétera; y para esta investigación se han elegido las entrevistas más de tipo fenomenológico, porque pueden permitirnos conocer la experiencia vivida entre los participantes seleccionados. Para su aplicación se ha elegido una entrevista única para investigar la experiencia que ha afectado a su vida cotidiana y, por lo tanto, el objeto de utilizar este tipo de entrevistas por parte de esta investigación es comprender cuáles son los elementos que son significativos sobre la experiencia de su responsabilidad en la atención educativa a los menores con cáncer. Se busca obtener respuestas abiertas, lo que afecta a la estructura del planteamiento de la entrevista y al plan de aplicación del protocolo (Anexo 2).

El protocolo de la entrevista se elaboró en base a las etapas de la experiencia educativa de menores con cáncer elaboradas en el estudio de Fernandez y Cebreiro (2024). Para la validación se presentó ante tres profesionales con experiencia con menores con cáncer.

La aplicación se han llevado de forma escrita con contacto personal por correo electrónico, para que cada participante en el estudio pudiese disponer del tiempo necesario para una reflexión que le permitiese concretar lo más detalladamente posible su respuesta.

Una vez obtenidos los resultados de las experiencias, procedemos a codificar las respuestas. Para ello numeramos a los participantes de las entrevistas por orden de envío de respuesta y los categorizamos en función del tipo de docente y de la dimensión que formulan en su respuesta.

En cuanto a los tipos de docencia, dividimos en:

- AD: Atención domiciliaria
- AH: Atención hospitalaria
- DC: Docente de centro que ejerce de tutor

En cuanto a los bloques temáticos, se han clasificado atendiendo a la propia dimensión establecida -cuando enunciaban una experiencia en ese campo-, a las necesidades -cuando eran consideradas una carencia en el servicio- y a las mejoras -cuando realizaban propuestas para optimizar la atención educativa-.

- CD: Coordinación
- DO: Documentación
- CO: Comunicación
- TE: Tecnologías de la información y la comunicación
- OE: Organización escolar
- SE: Seguimiento y evaluación
- RE: Recursos
- FO: Formación
- NE: Necesidades
- ME: Mejoras

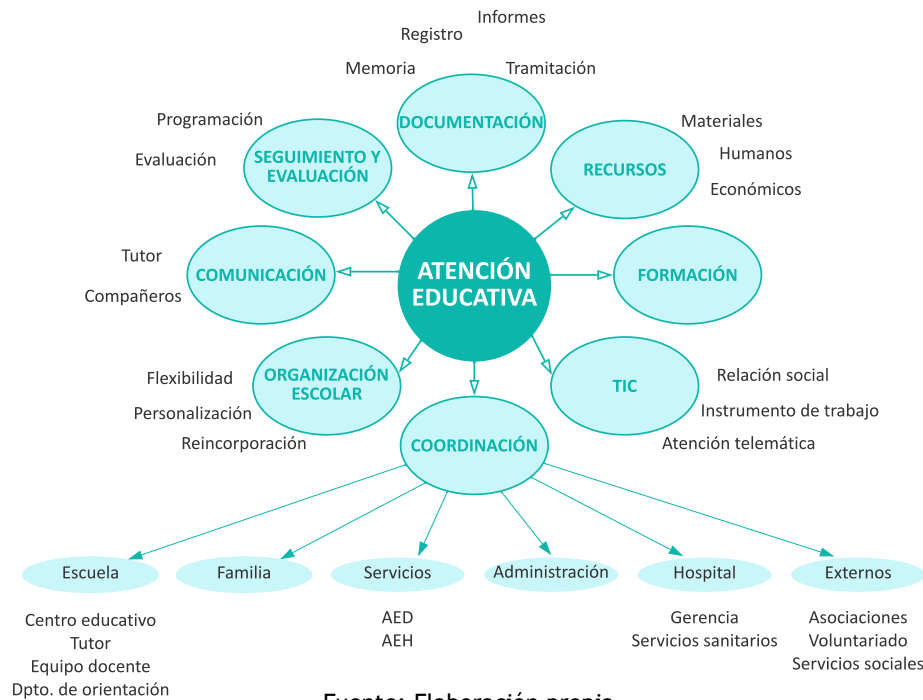
Con esos datos seleccionamos todas las respuestas que se amolden a los códigos indicados, recogiendo diversidad de ellas en el Anexo 3, y empleando algunas como ejemplo en el análisis de datos -apartado 5.2-. Varias respuestas, por su amplitud, fueron consideradas válidas para dos de las dimensiones.

CAPÍTULO 5

5. ANÁLISIS DE DATOS

Una vez recopilados todos los datos presentados en el capítulo 2 procedemos en este quinto capítulo a su análisis. Para eso hemos tenido en consideración las dimensiones en las que se estructuraron las tablas en el referido capítulo para la atención educativa: coordinación, documentación, comunicación, TIC, seguimiento y evaluación, organización escolar, recursos y formación (figura 8).

Figura 8. Áreas de atención educativa domiciliaria y hospitalaria



Fuente: Elaboración propia

5.1 ANÁLISIS DOCUMENTAL

El análisis se lleva a cabo en dos grandes apartados. El primero de ellos es este, que nos sitúa nuevamente en los protocolos, y en todos los datos que hemos extraído de ellos. Antes de comprobar los resultados de cada área presentamos la misma, y enunciamos cuáles son los subtipos de cada una de las categorías.

Los primeros datos obtenidos son descriptivos y específicos de esa función que estamos analizando, realizando posteriormente una síntesis de todos los apartados.

5.1.1 Dimensiones de los protocolos

5.1.1.1 Coordinación / Colaboración

En primer lugar, analizaremos los resultados de la coordinación y la colaboración.

Durante la elaboración del marco teórico hemos visto la diversidad de agentes a los que se pedía que estuviesen colaborando en el proceso educativo con menores enfermos, ya fuese en el hospital o en el domicilio.

Este primer punto podría dividirse en la coordinación con diferentes agentes generales, de los que detallaremos cada uno de ellos:

-Coordinación con escuela: Analizaremos al centro escolar como institución, a los tutores, al profesorado, al departamento de orientación, a otros profesionales no concretados en el centro escolar, y veremos cómo se ejerce el papel de mediador entre el centro y el alumnado enfermo.

-Coordinación con familias: Comenzaremos por ver la mediación entre las familias y su centro educativo para posteriormente analizar el nexo con la propia familia, la información y asesoramiento que reciben y la solicitud de colaboración en el proceso educativo.

-Coordinación con el hospital: Analizaremos la relación que se mantiene con la gerencia de los hospitales y la relación con los servicios sanitarios -personal médico, de enfermería, rehabilitadores...-.

-Coordinación con los servicios: Se analizará la coordinación existente con el profesorado de los servicios -domiciliario y hospitalario- y la relación entre las aulas hospitalarias para el trabajo en común de todas ellas, además de concretar las comunidades que asignan un tutor del propio servicio.

-Coordinación con las administraciones: Primeramente, se comprobará el trabajo junto a la administración educativa, para pasar a analizar la relación entre las diferentes administraciones -educativa, médica, social...-.

-Coordinación con organismos externos: Analizaremos la vinculación con los trabajadores sociales, entidades, asociaciones y voluntariado.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Centro educativo

Tabla 20. CCAA en coordinación centro educativo

AN	Organismo + Profesorado AED/AEH
AR	Servicios
AS	Servicios + Profesorado AED/AEH
IB	Organismo + Profesorado AED/AEH
CN	Profesorado AED / AEH
CB	Servicio AEH + Profesorado AED/AEH
CM	Servicios + Coordinador + Prof. AED/AEH
VC	Profesorado AED/AEH
EX	Profesorado AEH
GA	Profesorado AEH
MD	Coordinador + Profesorado AED/AEH
MC	Profesorado AED/AEH
NC	Profesorado AED
PV	Organismo + Servicios
RI	Servicios + Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 9. Mapa coordinación centro educativo



Fuente: Elaboración propia

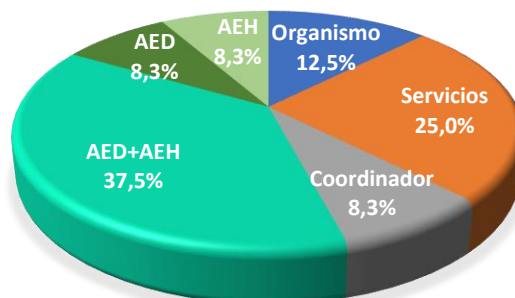
88,24%

Tabla 21. Responsable coord. centro educativo

	Frec.	%
Organismo control	3	12,5
Servicios AED/AEH	6	25,0
Coordinador servicios	2	8,3
Profesorado AED/AEH	9	37,5
Profesorado AED	2	8,3
Profesorado AEH	2	8,3
Total	24	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 10. Coordinación centro educativo



Fuente: Elaboración propia

La coordinación con el centro educativo está presente en casi todas las comunidades autónomas -15 de las 17, que representan un 88,24 % (figura 9)-. Destacamos que esta relación es llevada a cabo en su mayor parte a través del profesorado (figura 10), pero más resaltable es que de las 15 provincias en las que apreciamos esa coordinación, el profesorado participa en 13 de ellas (tabla 20), lo que supone que está presente en el 86,67 % de esas comunidades. La misma tabla nos muestra que en ocho de los lugares son más de uno los agentes que se coordinan con el centro escolar, con una frecuencia más alta de los servicios AED y AEH (tabla 21).

Recordamos en este punto que nos referimos al centro educativo como institución, sin focalizarlo en ninguna persona o departamento, algo que sí llevaremos a cabo en páginas siguientes.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Tutor/a del centro educativo

Tabla 22. CCAA en coordinación tutor/a

AN	Profesorado AED/AEH
AR	Profesorado AED
CN	Profesorado AED/AEH
CB	Coordinador AEH
CL	Profesorado AED / AEH
CM	Servicios
CT	Profesorado AED/AEH
VC	Profesorado AED/AEH
EX	Profesorado AED/AEH
GA	Profesorado AED
MD	Profesorado AEH
MC	Profesorado AED/AEH
NC	Coordinador AED + Profesorado AED
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 11. Mapa coordinación tutor/a



Fuente: Elaboración propia

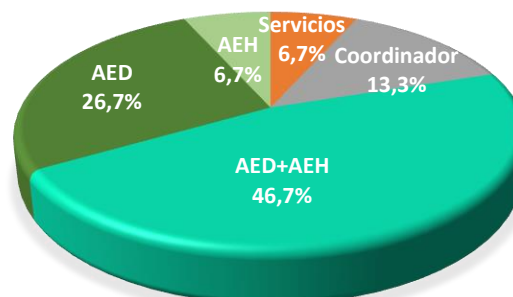


Tabla 23. Responsable coordinación con tutor/a

	Frec.	%
Organismo control	0	0
Servicios AED/AEH	1	6,7
Coordinador servicios	2	13,3
Profesorado AED/AEH	7	46,7
Profesorado AED	4	26,7
Profesorado AEH	1	6,7
Total	15	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 12. Coordinación tutor/a



Fuente: Elaboración propia

La relación con los tutores del centro escolar está recogida en 14 de los 17 protocolos (figura 11). En este caso aparece señalado un único agente en cada comunidad, a excepción de la Comunidad Foral de Navarra, que tiene “servicios” y “profesorado AED”. El profesorado, tanto el señalado como general para ambos servicios como el específico para cada uno de ellos, es un total de 12 de los 15 (tabla 23) que se encuentran contemplados, suponiendo, por lo tanto, que la relación con el tutor del centro es llevada a cabo en un 80 % de las ocasiones por uno de los profesores del servicio domiciliario u hospitalario.

Aunque ampliaremos la información posteriormente, indicar que aquellas comunidades en las que no se señalaba la coordinación en el centro escolar sí lo hacen ahora, y viceversa, estando marcadas anteriormente las que en este apartado no se recogen.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Equipo docente del centro educativo

Tabla 24. CCAA en coordinación equipo docente

AR	Profesorado AED
IB	Profesorado AEH
CB	Profesorado AED/AEH
CL	Profesorado AED/AEH
CM	Servicios
VC	Profesorado AED/AEH
EX	Profesorado AED
MC	Profesorado AED/AEH
NC	Coordinador AED
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 13. Mapa coordinación equipo docente



Fuente: Elaboración propia

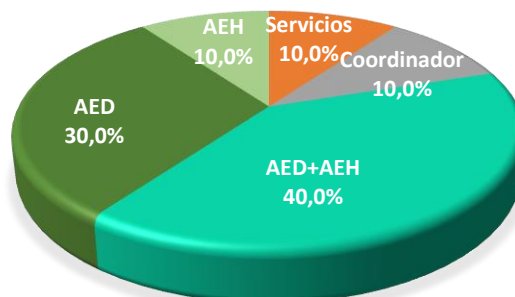
58,82%

Tabla 25. Responsable coord. equipo docente

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	1	10,0
Coordinador servicios	1	10,0
Profesorado AED/AEH	4	40,0
Profesorado AED	3	30,0
Profesorado AEH	1	10,0
Total	10	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 14. Coordinación equipo docente



Fuente: Elaboración propia

La coordinación con el equipo docente del centro escolar baja en su relación considerablemente, algo indicativo de que el contacto se establece preferiblemente con quien establece una relación más estrecha con el alumno -el tutor preferiblemente- o con algún departamento del centro. De esta forma, en diez de las comunidades es en las que se tiene en cuenta esta relación (figura 13), con un único agente encargado de esa función en cada comunidad (tabla 24). Si tomamos como referencia solo las regiones en las que se lleva a cabo (n=10), en un 80 % se hace a través del profesorado (figura 14), lo que se traduce en una relación directa entre los docentes que dan clase al alumno, sin intermediarios de por medio. Resaltar también que en distintos protocolos se señala al tutor como mediador entre el equipo docente que da clase al niño y el profesorado de AED y AEH, canalizándose toda la información que recibe el centro a través del tutor.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Departamento de orientación del centro educativo

Tabla 26. CCAA en coordinación orientación

AN	Organismo + Profesorado AEH
AR	Profesorado AED
CL	Profesorado AEH
CM	Servicios
NC	Coordinador AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 15. Mapa coordinación orientación



Fuente: Elaboración propia

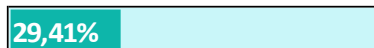
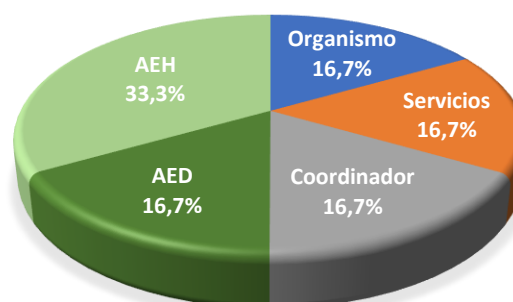


Tabla 27. Responsable coord. con orientación

	Frec.	%
Organismo control	1	16,7
Servicios AED/AEH	1	16,7
Coordinador servicios	1	16,7
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	1	16,7
Profesorado AEH	2	33,3
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 16. Coordinación orientación



Fuente: Elaboración propia

La orientación es uno de los puntos más controvertidos en la revisión de las normativas, como ya hemos mencionado en el marco teórico. Pese a reiteradas referencias a estos profesionales durante los textos, su engranaje dentro del grupo de trabajo es casi inexistente en los protocolos, limitándose su función en varios casos a colaborar o asesorar en el desarrollo de la programación y no empleándolos como especialistas.

Únicamente cinco de las comunidades tratan esta coordinación (figura 15), no existiendo además clarividencias en el agente de coordinación que debe llevarla a cabo (tabla 26).

En el caso de Galicia se cita en el protocolo que habrá asesoramiento al departamento de orientación, pero no se considera la coordinación, por lo que no se ha incluido aquí. El mismo caso ocurre en Aragón, en donde también se considera el asesoramiento, aunque en este caso también se indica la coordinación, con lo que sí que se incluye.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Reunión con otros profesionales del centro escolar -sin ser identificados-

Tabla 28. CCAA en reunión otros profesionales

AN	Profesorado AEH
AS	Profesorado AED/AEH
CN	Profesorado AEH
CB	Servicio AEH
GA	Profesorado AEH
MC	Profesorado AED/AEH
NC	Coordinador AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 17. Mapa reunión otros profesionales



Fuente: Elaboración propia

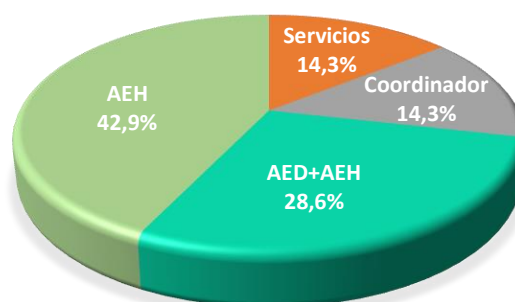
41,18%

Tabla 29. Resp. reunión otros profesionales

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	1	14,3
Coordinador servicios	1	14,3
Profesorado AED/AEH	2	28,6
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	3	42,9
Total	7	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 18. Coordinación otros profesionales



Fuente: Elaboración propia

En este caso no está determinado quiénes son los profesionales, citándose únicamente como “otros” profesionales, a lo que cabe entender que no se refiere a los ya señalados en sus respectivos documentos. De un total de siete comunidades (figura 17) que indican estas reuniones de coordinación, si cruzamos los datos con las coordinaciones anteriores -con tutor, equipo docente y orientación-, cabría la posibilidad de que en Galicia y Canarias estas reuniones pudiesen ser con el equipo docente y el departamento de orientación; en Cantabria y Región de Murcia con el departamento de orientación; en Andalucía con el equipo docente; y en Asturias con cualquiera de los anteriores, al no estar ninguno señalado en su texto. Es más llamativo el caso de Navarra, que sí cubría todas las opciones posibles.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Mediador entre el centro y el alumno

Tabla 30. CCAA en mediación alumno-centro

AN	Profesorado AED
CB	Profesorado AED/AEH
CL	Profesorado AED/AEH

Fuente: Elaboración propia

Figura 19. Mapa mediación alumno-centro



Fuente: Elaboración propia

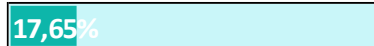
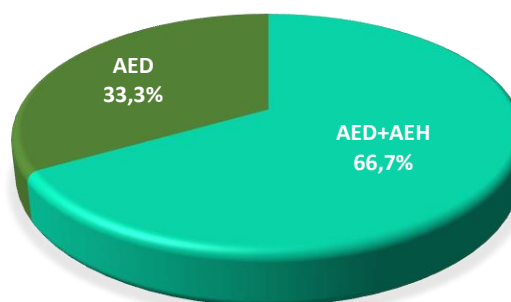


Tabla 31. Responsable mediación alumno-centro

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	2	66,7
Profesorado AED	1	33,3
Profesorado AEH	0	0,0
Total	3	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 20. Mediación alumno-centro



Fuente: Elaboración propia

En tres protocolos se resalta un papel mediador de un agente entre el centro educativo y el alumnado que está recibiendo formación a través del servicio (figura 19). En el 100 % de los casos (n=3) es el profesorado de los servicios educativos quien tiene encomendada esta responsabilidad (figura 20).

Estos son los números que se extraen directamente de lo contemplado en las normativas. Pero aunque no se cite de forma explícita, podemos determinar que en todas las situaciones de esta asistencia educativa el profesorado de los servicios ejerce un papel de mediador, ya que aunque es quien ejerce la formación educativa, se ciñe a los contenidos marcados desde la escuela, y su papel en la evaluación del alumno es únicamente de enlace, pues siempre es el centro escolar el responsable de evaluar y hacer promocionar al menor, aunque sea el profesorado de AED y AEH el que le realice las pruebas al niño. Esas pruebas serán puestas en conocimiento del centro, recordándonos los protocolos que a todos los efectos sigue siendo alumno del mismo y que la responsabilidad es del centro académico.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Mediador entre el centro y la familia

Tabla 32. CCAA en mediación centro-familia

AN	Profesorado AED/AEH
CL	Profesorado AED/AEH

Fuente: Elaboración propia

Figura 21. Mapa mediación centro-familia



Fuente: Elaboración propia

11,76%

Tabla 33. Responsable mediación centro-familia

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	2	100,0
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	0	0,0
Total	2	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 22. Mediación centro-familia



Fuente: Elaboración propia

En este caso ocurre una situación pareja a la explicada en la mediación entre el centro y el alumnado. Únicamente en dos autonomías consta que se realice el nexo entre las escuelas y las familias (figura 21), y en ambos casos lo ejercen los docentes de AED y AEH (tabla 33).

Pero analizando pormenorizadamente las normativas, y aunque no se refleje, en todas ellas existe un papel mediador -y conciliador en ocasiones- en el que las familias recurren al profesorado de los servicios para conocer las directrices marcadas desde el centro educativo, pues como detallamos en el apartado de experiencias y necesidades, uno de los hándicaps con los que se encuentran los padres en esta situación es la dificultad de comunicación con los centros de forma directa, bien debido al desconocimiento del procedimiento adecuado o bien por dejadez.

Pese a este papel que le asignamos por lo desprendido de los textos, oficialmente no se contempla que sean ellos los encargados de realizar esta especie de coordinación entre agentes.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Familias

Tabla 34. CCAA en coordinación familias

AN	Profesorado AEH
AR	Servicios
AS	Servicios + Profesorado AED/AEH
CN	Profesorado AED/AEH
CB	Profesorado AEH
CM	Coordinador
VC	Servicios
EX	Profesorado AED
GA	Profesorado AEH
MC	Profesorado AED/AEH
NC	Servicios AEH + Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 23. Mapa coordinación familias



Fuente: Elaboración propia

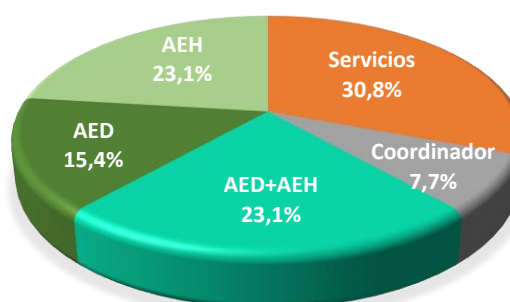


Tabla 35. Responsable coord. con familias

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	4	30,8
Coordinador servicios	1	7,7
Profesorado AED/AEH	3	23,1
Profesorado AED	2	15,4
Profesorado AEH	3	23,1
Total	13	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 24. Coordinación familias



Fuente: Elaboración propia

Son varios los puntos referentes al trabajo con las familias, ciñéndonos en este primer apartado a la “coordinación” con las mismas, y descartando otras situaciones que recogeremos en siguientes páginas -asesoramiento, petición de colaboración y mediación-.

Esta función está presente en once comunidades (figura 23), en las que nueve de ellas tienen a un único responsable para llevarla a cabo (tabla 34).

Entre los agentes encargados de coordinarse encontramos variedad, sin una figura clara que sea cabeza visible ante las familias (tabla 35). Tampoco está claro cuál es el papel que se le asigna a estas familias, ya que tras analizar todas las normas y observar la importancia que le dan, no encontramos entre sus funciones más que los compromisos familiares que deben consentir para llevar a cabo la atención educativa domiciliaria y una solicitud de colaboración bastante ambigua que reflejaremos en el análisis correspondiente.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Información y asesoramiento a las familias

Tabla 36. CCAA en info y asesoramiento familias

AN	Profesorado AED/AEH
AR	Profesorado AED
AS	Profesorado AED/AEH
IB	Profesorado AED/AEH
CN	Profesorado AED / AEH
CL	Profesorado AED/AEH
CM	Servicios + Profesorado AED/AEH
VC	Profesorado AED/AEH
EX	Profesorado AED
GA	Profesorado AEH
MD	Coordinador + Profesorado AED/AEH
MC	Servicios + Profesorado AED/AEH
NC	Objetivos
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 25. Mapa info y asesoramiento familias



Fuente: Elaboración propia

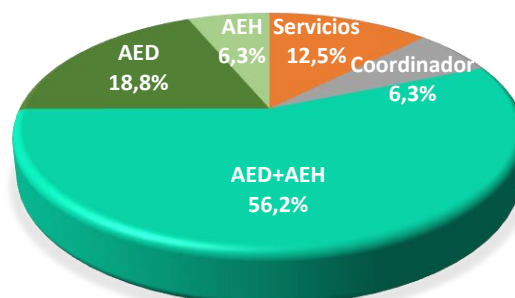
82,35%

Tabla 37. Resp. info y asesoramiento familia

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	2	12,5
Coordinador servicios	1	6,3
Profesorado AED/AEH	9	56,2
Profesorado AED	3	18,8
Profesorado AEH	1	6,3
Total	16	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 26. Info y asesoramiento familias



Fuente: Elaboración propia

En el caso de informar y asesorar a las familias, son catorce regiones las que contemplan a través de los profesionales esta competencia, suponiendo un 82,35 % (figura 25).

De este apartado resaltaremos dos aspectos. El primero de ellos es que un total de 16 responsables son señalados a lo largo de las normativas (tabla 37), suponiendo la suma de todo el profesorado un 81,3 %. La segunda y más llamativa está precisamente en ese profesorado, analizándolo de forma individual en cada CCAA. Descartando la Comunidad Foral de Navarra, que contempla el asesoramiento entre sus objetivos, el resto de los territorios (n=13) citan siempre (100%) a un docente entre los encargados de ofrecer la información. La justificación a este número es la continua información que demandan las familias, que desean conocer en todo momento el proceso y la evolución académica que está realizando su hijo, y que ven en el docente a la persona más cercana a ellos para responder a sus dudas.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Solicitud de colaboración a las familias

Tabla 38. CCAA en solicitud de colaboración familias

AN	Profesorado AEH
AR	Profesorado AED
IB	Profesorado AED
CN	Profesorado AEH
CL	Profesorado AED / AEH
CM	Servicios
EX	Profesorado AED
MD	Profesorado AED
MC	Servicios + Profesorado AED/AEH
NC	Profesorado AED
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 27. Mapa solicitud de colaboración familias



Fuente: Elaboración propia

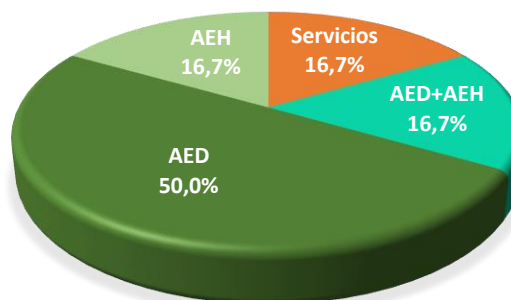


Tabla 39. Resp. solicitud colaboración familias

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	2	16,7
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	2	16,7
Profesorado AED	6	50,0
Profesorado AEH	2	16,7
Total	12	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 28. Solicitud de colaboración a familias



Fuente: Elaboración propia

Conclusiones parecidas a las anteriores las que enunciaremos en este apartado, pero con frecuencias distintas sobre todo en el cálculo de la moda del profesorado.

La figura 27 dibuja once comunidades en las que se pide a las familias que colaboren en el proceso educativo de su hijo/a. Igual que ocurría con la coordinación, esta colaboración se enuncia sin especificar en qué consiste, más allá de la aceptación de compromisos para la AED. Si nos centramos en los números, el profesorado es quien realiza esta petición a las familias, destacando en este caso el papel específico de los docentes domiciliarios, que suponen la mitad de los responsables señalados (n=12), una cifra que aumenta si incluimos a los que figuran para ambos servicios (66,7 %) (figura 28).

Además, con los datos de la tabla 38, comprobamos que los docentes realizan este trabajo en diez de las once autonomías (90,91 %), pues son los que necesitan de una mayor participación familiar en su labor diaria.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

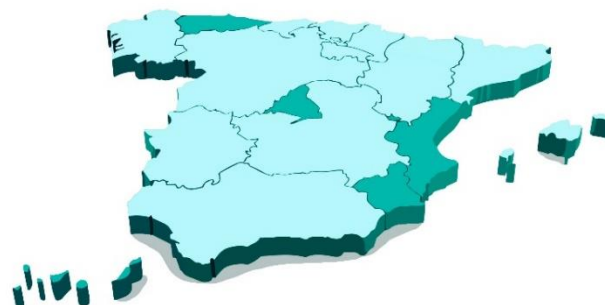
Dirección hospitalaria

Tabla 40. CCAA en coordinación dirección hospital

AS	Servicios
CN	Profesorado AEH
VC	Organismo
MD	Coordinador AEH
MC	Servicios

Fuente: Elaboración propia

Figura 29. Mapa coordinación dirección hospital



Fuente: Elaboración propia

29,41%

Tabla 41. Responsable coord. dirección hospital

	Frec.	%
Organismo control	1	20,0
Servicios AED/AEH	2	40,0
Coordinador servicios	1	20,0
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	1	20,0
Total	5	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 30. Coordinación dirección hospital



Fuente: Elaboración propia

La coordinación con la dirección hospitalaria está presente en cinco de las autonomías (figura 29). Esta relación con la gerencia del hospital se lleva a cabo en cuatro de las cinco comunidades a través de responsables más generales, como el coordinador o “servicios”, sin determinar quién la lleva a cabo. Este bajo número se debe a que en los protocolos no consta los acuerdos que puedan tener los responsables de los hospitales con los servicios educativos, ni es el lugar donde se recogen los acuerdos existentes entre las administraciones de sanidad y educación para el reparto de funciones y recursos.

Únicamente una comunidad -Canarias- sitúa al profesorado de aulas hospitalarias en tareas de coordinación con los gerentes hospitalarios (tabla 41).

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Servicios sanitarios

Tabla 42. CCAA en coordinación servicios sanitarios

AN	Profesorado AEH
AS	Servicios + Coordinador + Profesorado AED/AEH
IB	Organismo + Profesorado AEH
CN	Profesorado AEH
CB	Profesorado AEH
CM	Servicios + Profesorado AED/AEH
VC	Profesorado AEH
EX	Profesorado AEH
MD	Profesorado AED/AEH
NC	Objetivos
PV	Organismo

Fuente: Elaboración propia

Figura 31. Mapa coordinación servicios sanitarios



Fuente: Elaboración propia

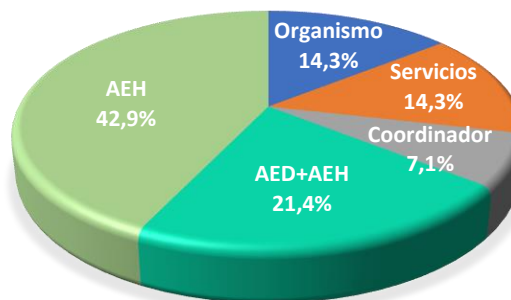


Tabla 43. Coordinación con servicios sanitarios

	Frec.	%
Organismo control	2	14,3
Servicios AED/AEH	2	14,3
Coordinador servicios	1	7,1
Profesorado AED/AEH	3	21,4
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	6	42,9
Total	14	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 32. Coordinación servicios sanitarios



Fuente: Elaboración propia

A diferencia de lo que ocurría con la dirección hospitalaria, en este caso hay un número superior de autonomías que llevan a cabo este desempeño. Un total de once que suponen un 64,71 % (figura 31).

Atendiendo a quién es el responsable, apreciamos que teniendo en cuenta el total de regiones que recogen esta coordinación (n=11), en nueve de ellas es el profesorado (tabla 43), lo que supone el 81,82 %. Apreciamos en la misma tabla que la moda es el profesorado de AEH (n=6), al ser el que se encarga en primera persona de su formación. Esto se debe a que la relación con el personal sanitario, tal como hemos recogido en el marco teórico, debe ser continua, pues es el encargado de informar diariamente de la evolución de las últimas horas del niño. Con esta información se determina la viabilidad de la asistencia educativa.

No se focalizan los servicios sanitarios en ninguna persona en concreto, pudiendo ser el servicio de oncología, enfermería, rehabilitación... pero consideraremos que son los que trabajan de forma directa con el niño.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Profesorado Atención Educativa Hospitalaria

Tabla 44. CCAA en coordinación profesorado AEH

AN	Objetivos
IB	Servicios + Profesorado AED
CN	Profesorado AED/AEH
CB	Profesorado AEH
CM	Objetivos
CT	Profesorado AED
MD	Profesorado AED
NC	Profesorado AED
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 33. Mapa coordinación profesorado AEH



Fuente: Elaboración propia

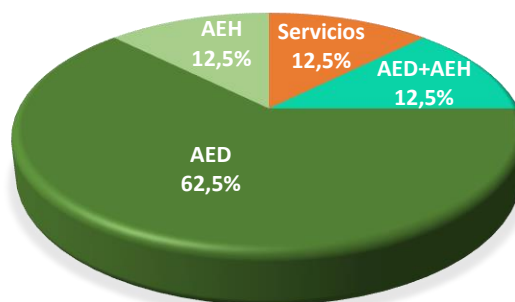
52,94%

Tabla 45. Responsable coord. profesorado AEH

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	1	12,5
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	1	12,5
Profesorado AED	5	62,5
Profesorado AEH	1	12,5
Total	8	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 34. Coordinación profesorado AEH



Fuente: Elaboración propia

En este caso nos encontramos con números similares al anterior, al ser el profesorado del otro servicio. Un total de nueve CCAA marcan relaciones de coordinación (figura 33).

Si anteriormente comentábamos que la frecuencia mayor era con el profesorado del otro servicio, en este caso ocurre lo mismo, y es el profesorado de AED el que registra un número mayor (tabla 45). Si excluimos Andalucía y Castilla-La Mancha ($n=7$), que citan la coordinación dentro de los objetivos, el 71,43 % de las autonomías que citan a un responsable lo hacen con el profesorado de atención educativa domiciliaria.

En porcentajes totales de responsables, el profesorado de uno u otro servicio agrupa a un total de 87,5 % de los agentes implicados.

Posteriormente ampliaremos este punto y el anterior, al establecer un análisis del profesorado de ambos servicios y la relación de reciprocidad entre ellos.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Profesorado Atención Educativa Domiciliaria

Tabla 46. CCAA en coordinación profesorado AED

AN	Objetivos
IB	Profesorado AEH
CN	Coordinador + Profesorado AEH
CB	Profesorado AEH
CM	Objetivos
CT	Profesorado AEH
MD	Coordinador AEH
MC	Profesorado AED
NC	Coordinador AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 35. Mapa coordinación profesorado AED



Fuente: Elaboración propia

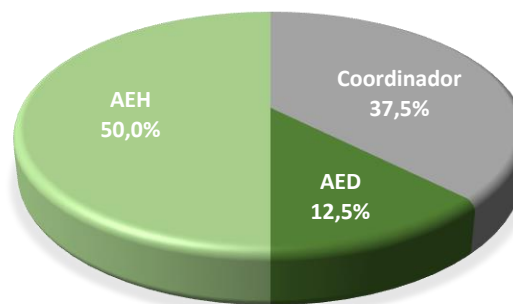


Tabla 47. Responsable coord. profesorado AED

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	3	37,5
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	1	12,5
Profesorado AEH	4	50
Total	8	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 36. Coordinación profesorado AED



Fuente: Elaboración propia

La coordinación con el profesorado de AED se contabiliza en nueve CCAA (figura 35), de las cuales en ocho únicamente aparece un responsable reflejado (tabla 46).

Esta relación ocurre en la mitad de los casos con el profesorado de AEH (figura 36), debido a que el trabajo de ambos se continúa y complementa, pues en la mayoría de los casos el niño pasa de un servicio a otro. Una de las comunidades tiene la coordinación con otro profesorado domiciliario, para llevar a cabo un trabajo coordinado entre ellos. Y por último hay tres lugares que tienen de enlace al coordinador de los servicios, quien dirige tanto la AED como la AEH.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Entre aulas hospitalarias para un trabajo común

Tabla 48. CCAA en coordinación entre AH

IB	Profesorado AEH
CN	Profesorado AEH
CL	Organismo
VC	Organismo
MC	Organismo

Fuente: Elaboración propia

Figura 37. Mapa coordinación entre AH



Fuente: Elaboración propia

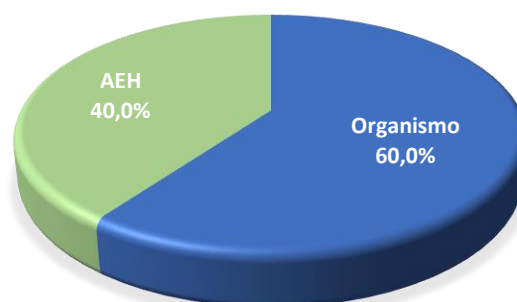
29,41%

Tabla 49. Responsable coord. entre AH

	Frec.	%
Organismo control	3	60,0
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	2	40,0
Total	5	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 38. Coordinación entre AH



Fuente: Elaboración propia

El trabajo entre aulas hospitalarias aparece en cinco comunidades (figura 37). Un trabajo que sirve para que en todas las aulas se siga un mismo sistema, y que en tres de los casos se lleva a través del organismo que controla los servicios y en otros dos a través del propio profesorado hospitalario (tabla 49).

En el caso del organismo de control, realiza funciones más organizativas y de gestión de recursos entre todas las aulas; en cambio, en el caso de la coordinación a través del profesorado, se realiza más para un trabajo curricular y en el que se siga una misma línea pedagógica con el alumnado convaleciente en el hospital.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Administración educativa

Tabla 50. CCAA en coordinación Administración

AN	Profesorado AED
AR	Coordinador AED
CM	Coordinador
VC	Organismo
MD	Coordinador AED + Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 39. Mapa coordinación Administración



Fuente: Elaboración propia

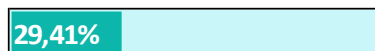
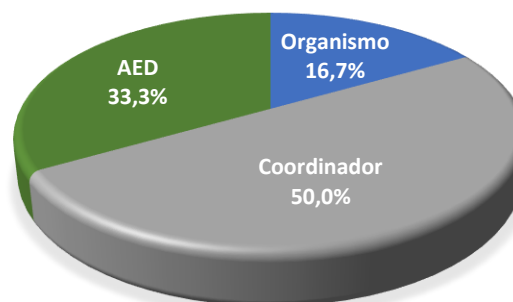


Tabla 51. Responsable coord. con Admon

	Frec.	%
Organismo control	1	16,7
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	3	50,0
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	2	33,3
Profesorado AEH	0	0
Total	6	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 40: Coordinación Administración



Fuente: Elaboración propia

La coordinación con la Administración se hace presente en cinco de las comunidades (figura 39). Igual que ocurría con la gerencia hospitalaria, el trabajo con la consejería competente no se refleja en los protocolos de forma general.

Si contabilizamos las autonomías, tres de ellas (60 %) tienen al coordinador como responsable de esta función (tabla 50).

Por su parte, el propio servicio de AED y AEH, que podría parecer que es el indicado para llevar a cabo la labor de coordinarse con la administración, no es señalado en ninguno de los protocolos.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Entre administraciones

Tabla 52. CCAA en coord. entre administraciones

CN	Organismo + Coordinador + Profesorado AEH
CL	Organismo
GA	Organismo
RI	Objetivos

Fuente: Elaboración propia

Figura 41. Mapa coord. entre administraciones



Fuente: Elaboración propia

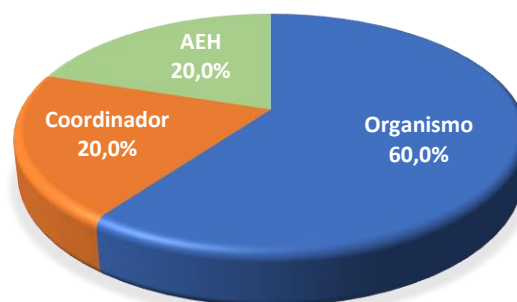
23,53%

Tabla 53. Resp. coord. entre administraciones

	Frec.	%
Organismo control	3	60,0
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	1	20,0
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	1	20,0
Total	5	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 42. Coordinación entre administraciones



Fuente: Elaboración propia

Si anteriormente analizábamos la coordinación con la Administración, en este punto se detalla la existente entre las administraciones. Posiblemente esta relación no se tenga en cuenta en los protocolos de cada comunidad, que son específicos de un tipo de atención educativa, y si se tenga en cuenta en la documentación general educativa.

Así, menos de una cuarta parte de las autonomías (figura 41) aluden en sus textos a esta conexión, siendo en tres de ellas establecida a través del organismo que controla los servicios (tabla 53).

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

El servicio asigna un tutor del propio servicio

Tabla 54. CCAA en asignación de tutor del servicio

AN	Servicios
AS	Coordinador
EX	Servicios

Fuente: Elaboración propia

Figura 43. Mapa asignación de tutor del servicio



Fuente: Elaboración propia

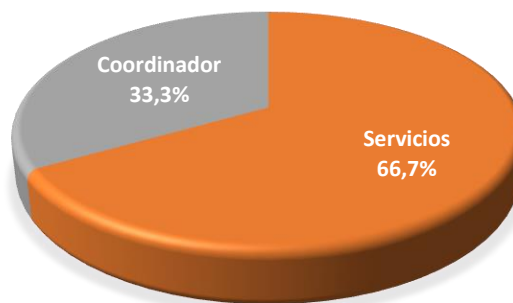
17,65%

Tabla 55. Resp. asignación tutor del servicio

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	2	66,7
Coordinador servicios	1	33,3
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	0	0,0
Total	3	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 44. Asignación tutor del servicio



Fuente: Elaboración propia

En Andalucía, Principado de Asturias y Extremadura existe la figura de un tutor del propio servicio de AED y AEH (figura 43). Son los propios servicios a nivel general en dos de los casos y el coordinador del servicio en otro, los que se coordinan con este profesional (tabla 55).

Como decimos, es una figura específica que en estos territorios se nombra de esta manera, pero cuyas funciones deberían ser analizadas junto al resto de funciones ejercidas por coordinadores y profesorado de otras comunidades, para comprobar hasta qué punto hay una especificidad en este trabajador.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Servicios sociales

Tabla 56. CCAA en coordinación servicios sociales

AS	Servicios
PV	Organismo

Fuente: Elaboración propia

Figura 45. Mapa coordinación servicios sociales



Fuente: Elaboración propia

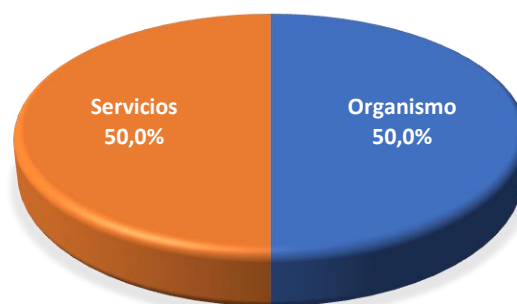
11,76%

Tabla 57. Resp. coord. con servicios sociales

	Frec.	%
Organismo control	1	50
Servicios AED/AEH	1	50
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	0	0,0
Total	2	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 46. Coordinación servicios sociales



Fuente: Elaboración propia

Uno de los porcentajes más bajos de todas las comunidades autónomas es el de la coordinación con los servicios sociales, con un 11,76 % (figura 45), estando presente solo en Asturias y País Vasco.

Se hace baja esta cifra si recordamos lo expuesto en los derechos del niño, que citaban estos servicios sociales en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 así como en el artículo 14 de la Carta Social Europea, revisada en 1996, y que los citaban para el bienestar, desarrollo y adaptación al entorno social y para el aprovechamiento del tiempo de ocio.

También la asociación Faro daba un papel principal a estos profesionales, al incluirlos dentro del equipo multidisciplinar que atiende al menor con cáncer.

Además, ninguno de los dos responsables que aparecen en los protocolos es el profesorado de los servicios.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Servicios externos

Tabla 58. CCAA en coordinación asociaciones

AN	Profesorado AED/AEH
CN	Servicios AEH
CB	Servicios + Profesorado AEH
CM	Coordinador
VC	Organismo AEH
EX	Profesorado AEH
GA	Profesorado AEH
MD	Coordinador AEH
MC	Servicios
NC	Objetivos
RI	Objetivos

Fuente: Elaboración propia

Tabla 59. Responsable coord. asociaciones

	Frec.	%
Organismo control	1	10,0
Servicios AED/AEH	3	30,0
Coordinador servicios	2	20,0
Profesorado AED/AEH	1	10,0
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	3	30,0
Total	10	100

Fuente: Elaboración propia

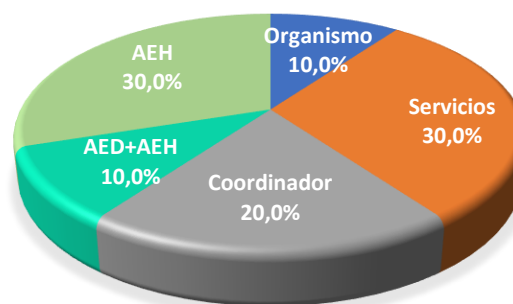
Figura 47. Mapa coordinación asociaciones



Fuente: Elaboración propia



Figura 48. Coordinación asociaciones



Fuente: Elaboración propia

Uno de los agentes principales en la vida del niño con cáncer son las asociaciones, con presencia a lo largo del territorio nacional y con multitud de desempeños como hemos analizado en el apartado 3.4.

La coordinación con este agente está contemplada en once comunidades (figura 47), de las cuales en dos figura entre los objetivos. En el resto (n=9), la frecuencia de responsables varía, pero tiene un elemento común: siete de esas restantes (77,78 %) especifican que es en la parte hospitalaria en donde tiene lugar esa relación. De este modo observamos (tabla 58) que además de los docentes, que son específicos de AEH, los organismos que controlan los servicios, los propios servicios y el coordinador son posicionados en la parte del hospital, distinguiendo de este modo el servicio domiciliario. Con estos datos extraídos concluimos también que en la atención educativa domiciliaria la posible atención por parte de las asociaciones ocurriría de forma totalmente ajena a los servicios y sus protocolos, por lo que sería gestionada directamente con la familia.

5.1.1.2 Documentación

El segundo apartado que analizaremos será el correspondiente a la documentación, con los apartados siguientes:

-Tramitación de documentación: Analizaremos quién lleva a cabo la solicitud del servicio cuando la familia -y el centro educativo en representación de esta- envían los documentos requeridos para pedir la atención domiciliaria u hospitalaria.

-Registro: Comprobaremos qué comunidades tienen un registro de la atención llevada a cabo por el profesorado en el hogar o en el hospital durante el periodo de convalecencia.

-Informes y memorias: Se han separado para el análisis ambos conceptos, aunque en algunos protocolos emplean uno y otro de forma indistinta. En algunas comunidades estos documentos se temporalizan por épocas -al final de cada trimestre, al final de cada curso, al final de la atención...- y en otras se determina la periodicidad -cada quince días, cada mes, cada tres meses...-. Para nuestro análisis no se ha considerado la temporalidad, pues no consta en todos los protocolos, y en algunos simplemente se indica la “elaboración de un informe”, sin determinar cuándo debe realizarse.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Tramitación de documentación

Tabla 60. CCAA en tramitación de documentación

AN	Organismo
AR	Profesorado AEH
AS	Coordinador
IB	Organismo
CN	Organismo
CB	Organismo
CL	Organismo
CM	Organismo + Servicios + Coordinador
CT	Organismo
VC	Organismo + Profesorado AED/AEH
EX	Organismo
GA	Organismo
MD	Organismo + Coordinador
MC	Organismo
NC	Coordinador AED
PV	Servicios
RI	Organismo

Fuente: Elaboración propia

Figura 49. Mapa tramitación de documentación



Fuente: Elaboración propia

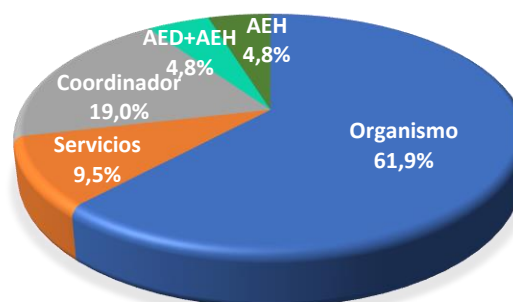


Tabla 61. Resp. de tramitar documentación

	Frec.	%
Organismo control	13	61,9
Servicios AED/AEH	2	9,5
Coordinador servicios	4	19,0
Profesorado AED/AEH	1	4,8
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	1	4,8
Total	21	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 50. Tramitación documentación



Fuente: Elaboración propia

Los trámites de solicitud de los servicios se llevan a cabo en la totalidad (100 %) de las comunidades (n=17) (figura 49). Son las familias las que solicitan el servicio, ya sea por conocer su existencia o por ser informadas por parte de los centros educativos o del personal de AH. El proceso completo de solicitud aparece recogido en todos los protocolos de atención educativa domiciliaria, siendo más complejo que el hospitalario. Para la solicitud de AED se requiere de la petición de los padres al centro, adjuntando la documentación oportuna -como el informe médico-. El estudio y resolución es tramitado en la mayoría de los casos por un organismo. Y son los organismos los que tienen una mayor frecuencia (tabla 61), suponiendo un 61,9 % (figura 50), y que está presente en el 76,47 % de las comunidades. Excepto Aragón, el resto de las autonomías presentan a las escalas principales del servicio para este trámite.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Registro de la atención recibida

Tabla 62. CCAA en registro

AN	Profesorado AED
CN	Profesorado AED
CB	Organismo + Profesorado AEH
CM	Organismo + Coordinador
VC	Profesorado AED / AEH
GA	Profesorado AED
MD	Profesorado AED/AEH
MC	Organismo AED + Profesorado AED
NC	Profesorado AED
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 51. Mapa registro



Fuente: Elaboración propia

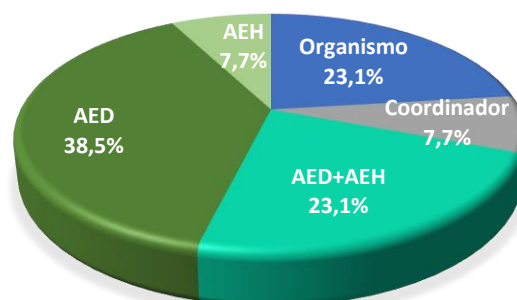
58,82%

Tabla 63. Responsable de registro

	Frec.	%
Organismo control	3	23,1
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	1	7,7
Profesorado AED/AEH	3	23,1
Profesorado AED	5	38,5
Profesorado AEH	1	7,7
Total	13	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 52. Registro



Fuente: Elaboración propia

El registro de control de asistencia se realiza en diez autonomías (figura 51). En estas, toda intervención que se realiza con el niño enfermo queda registrada, siendo además obligatorio en algunos casos que los familiares al cargo firmen dicho servicio de forma diaria.

Es preferentemente este registro en la atención domiciliaria el más habitual (tabla 62) al tener los familiares al cargo que asignar cada día en una hoja de control al profesorado, para dejar constancia de que este acudió al domicilio a dar la clase.

El profesorado es quien se encarga de esta función, desarrollándola en nueve de los territorios que lo trabajan, suponiendo el 90 % (n=10). Por su parte, los responsables jerárquicos -que comparten tarea en algunos lugares- son los que se tienen en cuenta para guardar y administrar esta información.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Informes			

Tabla 64. CCAA en informes

AN	Profesorado AED/AEH
AR	Profesorado AED
AS	Profesorado AED/AEH
IB	Profesorado AEH
CN	Profesorado AEH
CB	Profesorado AEH
CL	Profesorado AED/AEH
CM	Servicios + Profesorado AED/AEH
VC	Organismo + Profesorado AED/AEH
EX	Profesorado AEH
GA	Profesorado AED/AEH
MD	Profesorado AED/AEH
MC	Profesorado AED/AEH
NC	Profesorado AED
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 53. Mapa informes



Fuente: Elaboración propia

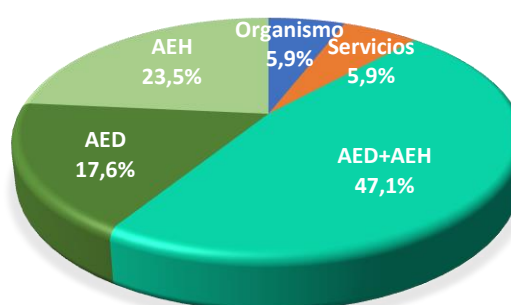


Tabla 65. Responsable informes

	Frec.	%
Organismo control	1	5,9
Servicios AED/AEH	1	5,9
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	8	47,1
Profesorado AED	3	17,6
Profesorado AEH	4	23,5
Total	17	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 54. Informes



Fuente: Elaboración propia

Un alto porcentaje -88,24 %- de las CCAA realiza informes (figura 53) del alumnado atendido. Estos informes, que pueden ser iniciales, de seguimiento o al finalizar la atención, tienen la participación en todos los lugares -100 %- del profesorado (tabla 64). Es esto importante, ya que así la información de la atención recibida por el niño la realiza la persona que la llevó a cabo, sin caer en intermediarios que realmente no son conscientes de lo realizado en el día a día. Permite además que el resto de los agentes sepan el punto exacto en el que se quedó el alumno y puedan retomar desde ese momento la atención educativa.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Memoria			

Tabla 66. CCAA en memoria

AN	Organismo + Profesorado AEH
AS	Profesorado AED/AEH
CN	Coordinador + Profesorado AEH
CB	Servicios AEH + Profesorado AED
CL	Profesorado AED / AEH
CM	Coordinador + Profesorado AED/AEH
VC	Organismo
EX	Profesorado AED/AEH
GA	Coordinador AED + Profesorado AED/AEH
MD	Coordinador AED + Profesorado AEH
MC	Organismo
NC	Coordinador AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 55. Mapa memoria



Fuente: Elaboración propia

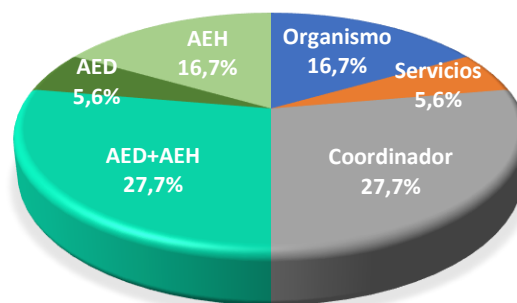
70,59%

Tabla 67. Responsable de memoria

	Frec.	%
Organismo control	3	16,7
Servicios AED/AEH	1	5,6
Coordinador servicios	5	27,8
Profesorado AED/AEH	5	27,8
Profesorado AED	1	5,6
Profesorado AEH	3	16,7
Total	18	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 56. Memoria



Fuente: Elaboración propia

La elaboración de una memoria final se da en más de un 70 % del territorio (figura 55). Es este uno de los puntos más diversos de todos los analizados, siendo ejercido por un total de 17 responsables, habiendo seis comunidades que tienen a una única persona para esta tarea y otras seis que tienen a dos responsables distintos.

Llama la atención el elevado número (n=5) de coordinadores que están al mando de este cometido, pues no es una figura existente en todas las regiones. En tres de esas cinco puntualizan que será el coordinador de atención domiciliaria el que lo haga.

5.1.1.3 Comunicación

Uno de los puntos en los que se insiste de forma reiterada en el marco teórico es en la comunicación que debe haber entre el niño enfermo y los profesionales y compañeros del centro educativo. Esta permanencia del vínculo es imprescindible durante el proceso para garantizar que en su retorno al aula el niño tenga la menor pérdida de relación social posible. Por lo tanto, analizaremos la comunicación desde los siguientes puntos:

-Comunicación con los tutores y profesorado del centro educativo: En algunos protocolos se cita a los tutores y en otros al profesorado, por lo que hemos agrupado a todos ellos bajo el mismo epígrafe en este análisis.

-Comunicación con los compañeros del centro educativo: Analizaremos la relación, sin valorar ni categorizar cómo se lleva a cabo la comunicación, pues en algunos protocolos se ofrecen opciones -a través de teléfono, videollamada, cartas, correo electrónico, plataformas educativas, visitas al hospital o a casa...- .

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

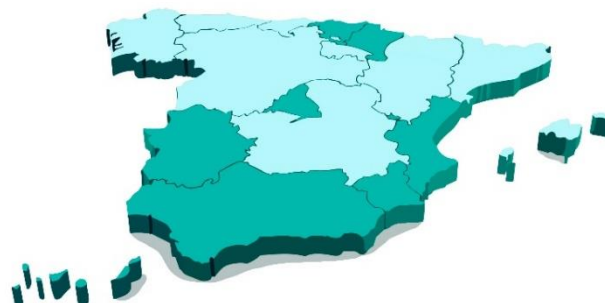
Tutor/a y profesorado del centro educativo

Tabla 68. CCAA en comunicación con tutor/a y prof.

AN	Profesorado AEH
CN	Profesorado AEH
VC	Organismo
EX	Objetivos
MD	Servicios AED + Profesorado AEH
MC	Profesorado AED
NC	Objetivos
PV	Organismo

Fuente: Elaboración propia

Figura 57. Mapa comunicación con tutor/a y prof.



Fuente: Elaboración propia

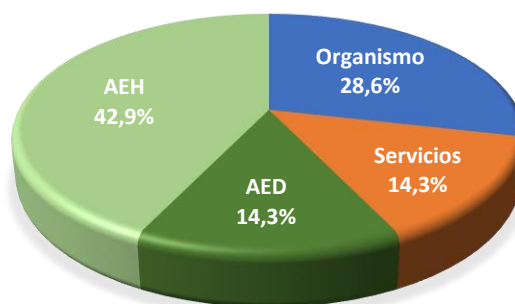
47,06%

Tabla 69. Resp. comunicación con tutor y prof.

	Frec.	%
Organismo control	2	28,6
Servicios AED/AEH	1	14,3
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	1	14,3
Profesorado AEH	3	42,9
Total	7	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 58. Comunicación con tutor/ y prof.



Fuente: Elaboración propia

Menos de la mitad -47,06 %- contemplan que haya una comunicación de los niños enfermos con sus tutores o profesorado del centro de estudios de origen (figura 57). De estos, hay dos contabilizados al aparecer dentro de los objetivos de ese protocolo (tabla 68).

Analizando a los responsables encargados de que el alumno se comunique con el equipo educativo del centro, se detecta un reparto que no difiere entre los más jerárquicos y el profesorado de servicios, con 42,9 % y 14,3 % respectivamente (figura 58).

Llama la atención el bajo número de responsables de atención educativa domiciliaria que ejercen esta función (tabla 69), siendo el domicilio el lugar más cómodo para proceder a la comunicación directa con su profesorado.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Compañeros/as del centro educativo

Tabla 70. CCAA en comunicación con compañeros/as Figura 59. Mapa comunicación con compañeros/as

AN	Profesorado AED/AEH
AR	Profesorado AED
IB	Objetivos
CN	Profesorado AED/AEH
CL	Profesorado AED/AEH
CM	Objetivos
VC	Profesorado AED/AEH
EX	Profesorado AED
MD	Servicios AED + Profesorado AEH
MC	Profesorado AED
NC	Profesorado AED
PV	Organismo

Fuente: Elaboración propia



Fuente: Elaboración propia

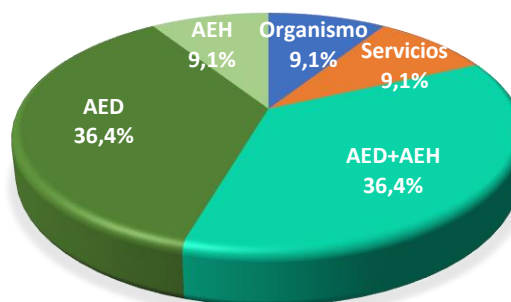


Tabla 71. Resp. comunicación compañeros

	Frec.	%
Organismo control	1	9,1
Servicios AED/AEH	1	9,1
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	4	36,4
Profesorado AED	4	36,4
Profesorado AEH	1	9,1
Total	11	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 60. Comunicación con compañeros/as



Fuente: Elaboración propia

A diferencia del apartado anterior, la comunicación con los compañeros de clase crece hasta situarse casi en un 71 % (figura 59). Analizando a los responsables, dos de las comunidades han sido indicadas por tenerlo entre sus objetivos -seis protocolos lo citan en los mismos-. Además de eso encontramos once responsables en los documentos (tabla 71), de los que el 81,9 % representa a profesorado (figura 60).

Si además consideramos las CCAA que tienen a los docentes al mando de esta tarea, suponen casi todas a excepción del País Vasco.

Nos llamaba la atención precisamente, en la comunicación con el equipo educativo del centro del apartado anterior, la poca implicación que se le daba a los docentes de los servicios. Contrasta por lo tanto con este apartado, con datos totalmente inversos, en los que sí que cobra protagonismo el profesorado.

5.1.1.4 TIC

En este apartado acerca de las tecnologías de la información y la comunicación veremos el uso tecnológico con diferentes fines.

-Empleo de las TIC para la relación social: En concordancia con el apartado anterior, acerca de la comunicación, se nos presenta en este caso esa comunicación a través de la tecnología, con el fin de que se pueda mantener el vínculo con otras personas y salir del aislamiento -sobre todo en la convalecencia en el domicilio- que produce la enfermedad. Este análisis conlleva la relación social con cualquier agente, sin especificar si es el grupo de iguales, los profesionales del centro o cualquier otro.

-Empleo de las TIC como instrumento de trabajo académico: Analizaremos el uso que se da a la tecnología para continuar la formación. A través de dispositivos electrónicos y plataformas digitales, el alumnado puede mantenerse informado de forma constante del trabajo que se está llevando a cabo en el aula y realizar las mismas tareas y desarrollo de contenidos como si fuese un alumno más.

-Posibilidad de atención telemática: En relación con el punto anterior, en el que comentábamos el empleo de las TIC para actividades académicas, en este caso analizaremos aquellos protocolos que directamente ofrecen que el alumnado pueda mantener la docencia de forma telemática y acercarse mucho más a los contenidos curriculares que se están trabajando.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

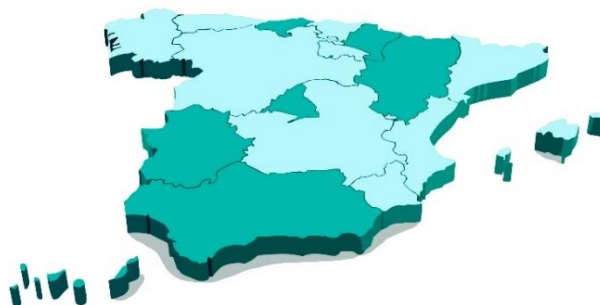
Relación social

Tabla 72. CCAA en TIC para relación social

AN	Servicios AED + Profesorado AEH
AR	Profesorado AED
CN	Servicios AEH + Profesorado AED
CB	Servicios
EX	Profesorado AED
MD	Servicio AED + Profesorado AEH
NC	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 61. Mapa TIC relación social



Fuente: Elaboración propia

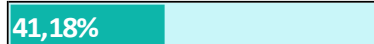
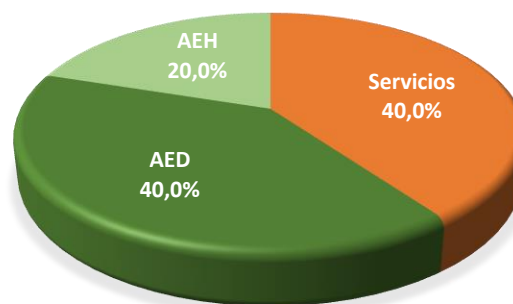


Tabla 73. Responsable TIC para relación social

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	4	40,00
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	4	40,0
Profesorado AEH	2	20,0
Total	10	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 62. TIC para relación social



Fuente: Elaboración propia

El empleo de las TIC con el objetivo de relacionarse socialmente se contempla en siete de las comunidades (figura 61).

Como observamos en la tabla 72, en todas las autonomías está presente la parte domiciliaria -todas lo especifican excepto Cantabria que tiene ambos servicios-, lo que se traduce en un porcentaje de un 100 % de la conexión desde el domicilio, el lugar en el que el alumno se encuentra más cómodo y alejado del grupo de iguales. Grupo que sí podría encontrar durante su ingreso hospitalario.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Instrumento de trabajo

Tabla 74. CCAA en TIC como instrumento de trabajo

AN	Servicio AED + Profesorado AED/AEH
AR	Profesorado AED
CN	Servicios AEH + Profesorado AED
CM	Servicios
NC	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 63. Mapa TIC instrumento de trabajo



Fuente: Elaboración propia

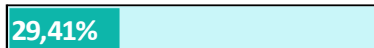
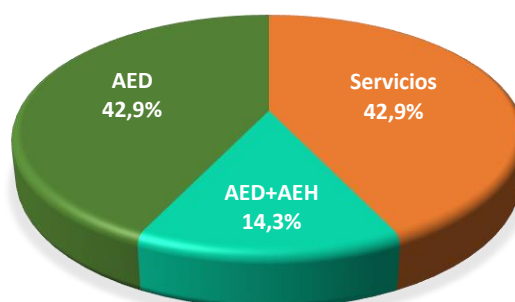


Tabla 75. Resp. TIC instrumento de trabajo

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	3	42,9
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	1	14,3
Profesorado AED	3	42,9
Profesorado AEH	0	0,0
Total	7	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 64. TIC como instrumento de trabajo



Fuente: Elaboración propia

El uso de las TIC como herramienta de trabajo académico está únicamente presente en cinco regiones (figura 63), sin una clara tendencia además de quién debe favorecer este proceso (tabla 74). Sí que hay una ligera preferencia en la parte domiciliaria, lo que es evidente al ser el lugar donde el alumnado puede disponer de un dispositivo electrónico de forma más habitual que en el complejo hospitalario.

Indicar en este contexto que las normativas aplicables son de diferentes años, incluso de hace décadas en algún caso; momentos en los que no había o no se consideraba a la tecnología como parte del proceso educativo. Por lo tanto, no se adapta este punto a la situación actual, en la que en los últimos años se ha evolucionado de forma considerable, y sobre todo a raíz del confinamiento provocado por la covid-19.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Atención telemática

Tabla 76. CCAA en atención telemática

AN	Servicios
AR	Servicios
CN	Servicios
CB	Servicios AED
GA	Servicios
MD	Servicios AED
MC	Servicios
RI	Servicios AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 65. Mapa atención telemática



Fuente: Elaboración propia



Tabla 77. Responsable atención telemática

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	8	100,0
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	0	0,0
Profesorado AED	0	0,0
Profesorado AEH	0	0,0
Total	8	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 66. Atención telemática



Fuente: Elaboración propia

En un 47,06 % de las autonomías (figura 65) se permite que la asistencia educativa sea de forma telemática. Cabe recordar lo comentado en el punto anterior, y es la fecha de elaboración de las normativas, con algunas creadas en algún año en la que la asistencia a través de medios digitales era todavía una utopía.

En este caso, al tratarse de una asistencia que depende de los departamentos educativos, se lleva a cabo siempre a través de los propios servicios, ocupando estos responsables el 100 % de las situaciones (figura 66), detallándose en tres de ellas que es específicamente para la parte domiciliaria (tabla 76).

5.1.1.5 Organización escolar

Es este uno de los apartados más prácticos de los que se recogen en las normativas.

Para este análisis atenderemos a los subtipos que hemos creado:

-Flexibilidad en la atención a las necesidades: A lo largo del estudio hemos señalado la importancia de que las normativas académicas en el caso del alumnado enfermo no pueden cumplirse estrictamente debido a las condiciones cambiantes y particulares que se dan en cada situación. Veremos en este apartado qué comunidades contemplan que la atención educativa con este alumnado sea flexible, y no se ciña al currículo, adaptándose continuamente.

-Atención directa y personalizada: Las condiciones particulares que señalamos en anteriores líneas provocan que los profesionales que atienden al alumnado enfermo no puedan ofrecer una docencia general, como si estuviese en un aula con más alumnado, sino que deberán personalizar cada atención, y adaptarse diariamente al menor con el que están. Esta atención individualizada será analizada en este apartado.

-Preparación para la reincorporación a la escuela: Centraremos el análisis en este apartado en ver en qué comunidades se prepara al alumnado enfermo para que una vez sea superada la enfermedad pueda volver al centro en las mejores condiciones posibles. Y dentro de estas condiciones están las académicas -con la menor pérdida posible de contenidos curriculares- y la social -para que el niño no se sienta fuera del grupo en su regreso-.

-Actividades de acogida e integración: Vinculado con el apartado anterior, en algunos protocolos que veremos aquí se propone que para una mejor reincorporación al centro educativo se deben plantear una serie de actividades que sirvan para que el alumno se adapte de nuevo a su grupo.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Flexibilidad en la atención a las necesidades

Tabla 78. CCAA en flexibilidad a las necesidades

AN	Servicios + Profesorado AEH
AR	Profesorado AED
AS	Servicios AEH
IB	Servicios + Profesorado AED/AEH
CN	Servicios AEH
CB	Servicios
CL	Servicios
VC	Servicio AED + Profesorado AED
EX	Servicio AEH + Profesorado AEH
MD	Servicio AED + Profesorado AEH
NC	Servicios AEH + Profesorado AED
PV	Servicios
RI	Servicios + Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 67. Mapa flexibilidad a las necesidades



Fuente: Elaboración propia

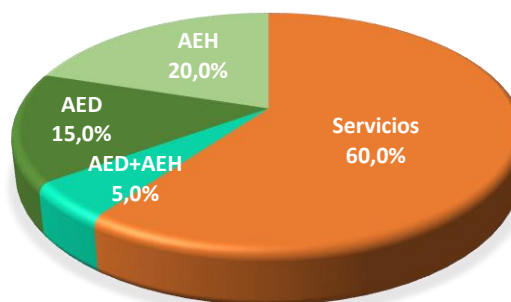


Tabla 79. Resp. de flexibilidad a necesidades

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	12	60,0
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	1	5,0
Profesorado AED	3	15,0
Profesorado AEH	4	20,0
Total	20	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 68. Flexibilidad a las necesidades



Fuente: Elaboración propia

Hay trece comunidades (figura 67) que dentro de sus protocolos contemplan la flexibilidad ante las necesidades de los menores enfermos. Esto se traduce sobre todo en la asistencia diaria que se les ofrece, debiendo adaptarse continuamente a las necesidades de cada niño provocadas por los tratamientos recibidos. Son en total veinte responsables los que encontramos en la revisión normativa (tabla 79), de la que el reparto es entre “servicios” y “profesorado”, con un 60 % y un 40 % respectivamente. Se debe este reparto a que es el propio servicio el que garantiza que cuando el niño no pueda recibir la atención se modifique, y es el propio profesorado el que lleva a cabo la variación de sus clases. En el caso domiciliario se cancela o modifica el día de asistencia, mientras que en la asistencia hospitalaria se puede modificar tanto el momento como el lugar de la atención, teniendo en cuenta siempre al servicio sanitario.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Atención directa y personalizada

Tabla 80. CCAA en atención directa y personalizada **Figura 69. Mapa atención directa y personalizada**

AN	Profesorado AEH
AR	Profesorado AED
AS	Profesorado AED/AEH
IB	Servicios + Profesorado AED/AEH
CN	Profesorado AEH
CB	Servicios
CL	Profesorado AED/AEH
CM	Servicios + Profesorado AED/AEH
EX	Servicios AEH + Profesorado AEH
MD	Profesorado AED/AEH
MC	Profesorado AED/AEH
NC	Servicios AEH + Profesorado AED
PV	Profesorado AED/AEH
RI	Profesorado AED



Fuente: Elaboración propia



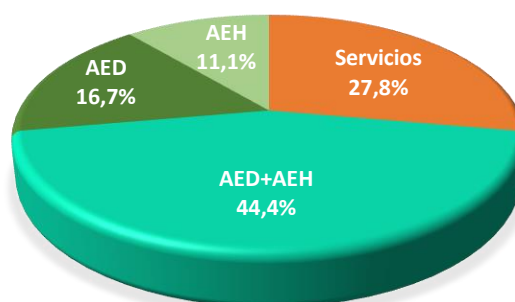
Fuente: Elaboración propia

Tabla 81. Responsable atención directa/personal

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	5	27,8
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	8	44,4
Profesorado AED	3	16,7
Profesorado AEH	2	11,1
Total	18	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 70. Atención directa y personalizada



Fuente: Elaboración propia

La figura 69 nos muestra cómo en más del 82 % del territorio español se contempla una atención directa y personalizada.

Si lo focalizamos en los responsables, vemos el reparto entre los servicios y el profesorado, compartiendo siempre los servicios la responsabilidad en las comunidades en las que aparece excepto en Cantabria (tabla 80). Es por lo tanto la participación del profesorado la más habitual, que aparece en casi el 93 % de las CCAA que contemplan este ítem, y que hace que cada docente se adapte a su alumno individualizando su enseñanza.

Como ya explicamos con anterioridad, que no esté reflejado en los documentos no significa que en la práctica no se lleve a cabo, pues parece razonable pensar que, aunque no esté así señalado, la atención al alumnado enfermo está siempre realizada adaptándose a su situación.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Preparación / favorecimiento reincorporación a la escuela

Tabla 82. CCAA en reincorporación escuela

AR	Servicios
AS	Profesorado AED/AEH
IB	Profesorado AED
CN	Profesorado AEH
CB	Profesorado AED/AEH
CL	Profesorado AED/AEH
CM	Servicios
VC	Profesorado AED/AEH
EX	Objetivos
GA	Profesorado AED
MD	Profesorado AED/AEH
MC	Servicios + Profesorado AED/AEH
NC	Coordinador AED + Profesorado AED
PV	Objetivos
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Tabla 83. Responsable reincorporación escuela

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	3	20,0
Coordinador servicios	1	6,7
Profesorado AED/AEH	6	40,0
Profesorado AED	4	26,7
Profesorado AEH	1	6,7
Total	15	100

Fuente: Elaboración propia

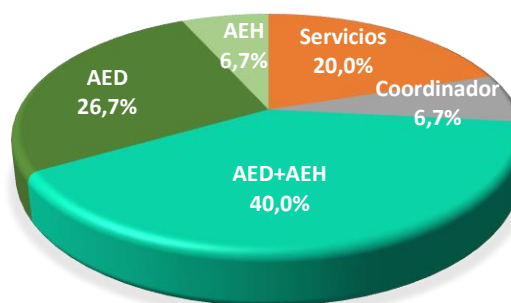
Figura 71. Mapa reincorporación escuela



Fuente: Elaboración propia



Figura 72. Reincorporación escuela



Fuente: Elaboración propia

Uno de los objetivos principales de la AEHD es que el niño enfermo pueda reincorporarse en las mejores condiciones posibles a su centro escolar. Y es por ello uno de los fines que más frecuencia tienen los protocolos entre sus objetivos.

En quince de las comunidades aparece esta misión establecida (figura 71), siendo el profesorado el responsable de mayor frecuencia (tabla 83), que trabajará de forma coordinada con el centro educativo para un retorno al aula lo más progresivo y natural posible.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Actividades de acogida e integración

Tabla 84. CCAA en actividades de acogida

AN	Profesorado AEH
CL	Profesorado AEH
MD	Profesorado AED/AEH
NC	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 73. Mapa actividades de acogida



Fuente: Elaboración propia

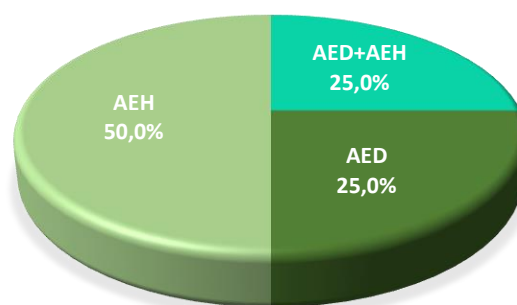
23,53%

Tabla 85. Responsable de actividades de acogida

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	1	25,0
Profesorado AED	1	25,0
Profesorado AEH	2	50,0
Total	4	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 74. Actividades de acogida



Fuente: Elaboración propia

Es este un punto bastante en relación con el anterior, concretándose un poco más ese favorecimiento que comentábamos, y es por ello que puede presentar un número tan bajo, siendo de únicamente cuatro comunidades (figura 73), puesto que es posible que en general las autonomías incluyan esas actividades de acogida y de integración dentro de su trabajo de reincorporación.

Esas cuatro CCAA lo hacen siempre a través de los docentes -100 %- (figura 74), al ser un tipo de actividades que se tienen que llevar junto al alumno afectado de forma práctica.

5.1.1.6 Seguimiento y evaluación

Trataremos este punto desde dos grupos: el currículo y la evaluación.

-Currículo: En el caso del currículo analizaremos dos partes, que serán su elaboración y su desarrollo. A lo largo de los protocolos observamos diferente terminología para referirnos a este documento, que es el mismo independientemente de su denominación -programación, proyecto, plan, trabajo...-, y que consta de todos los elementos que se tendrán en cuenta en el trabajo académico del niño -contenidos, objetivos, tareas, temporalizaciones, evaluaciones...-. El doble análisis que haremos dependerá de si en los protocolos consta la “elaboración” -ya sea completa o a partir de la enviada por el centro- o simplemente el “desarrollo”, desconociendo en este caso en algunas comunidades quién elabora ese programa, mientras que en otras ya se detalla que es el propio del centro educativo y que simplemente hay que ejecutarlo.

-Evaluación: Analizaremos la evaluación desde el punto de vista de quién la lleva a cabo, pues recordamos que el niño está atendido por tres agentes educativos distintos -aulas hospitalarias, docencia en el domicilio y el centro escolar-, con lo que se comprobará quién tiene la responsabilidad de evaluar y promocionar al alumnado enfermo.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Elaboración curricular			

Tabla 86. CCAA en elaboración curricular

AR	Profesorado AED
AS	Profesorado AED/AEH
CN	Profesorado AEH
CB	Profesorado AEH
CL	Organismo
CM	Servicios
EX	Profesorado AEH
GA	Profesorado AED/AEH
MD	Profesorado AED/AEH
MC	Organismo + Servicios + Profesorado AED/AEH
PV	Servicios
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 75. Mapa elaboración curricular



Fuente: Elaboración propia

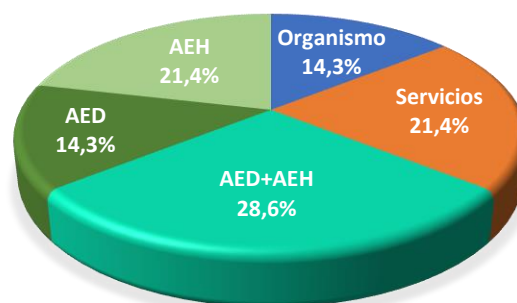


Tabla 87. Responsable elaboración curricular

	Frec.	%
Organismo control	2	14,3
Servicios AED/AEH	3	21,4
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	4	28,6
Profesorado AED	2	14,3
Profesorado AEH	3	21,4
Total	14	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 76. Elaboración curricular



Fuente: Elaboración propia

Después de analizar los textos normativos comprobamos que en doce (figura 75) de ellos se contempla que debe ser la atención educativa hospitalaria o domiciliaria -con responsabilidad por parte de cualquiera de los agentes analizados- la que elabore la programación, proyecto, plan... que debe llevar a cabo el alumno tanto en el hospital como en el domicilio. Se podrá usar como base la programación facilitada por el centro, pero consta que debe elaborarse una adaptada a las necesidades concretas.

La responsabilidad de esta elaboración recae en todos los agentes excepto en el coordinador (tabla 87), con mayor porcentaje del profesorado, sin decantarse claramente si debe ser el domiciliario o el hospitalario. También hay más de un tercio del que no sabemos quién en concreto lleva a cabo la tarea, pues no define ni organismo ni persona del servicio que lo

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Desarrollo curricular			

Tabla 88. CCAA en desarrollo curricular

AS	Profesorado AED
IB	Profesorado AED
CN	Profesorado AEH
CL	Profesorado AED/AEH
VC	Profesorado AED/AEH
MD	Profesorado AED/AEH
MC	Profesorado AED
NC	Profesorado AED
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 77. Mapa desarrollo curricular



Fuente: Elaboración propia

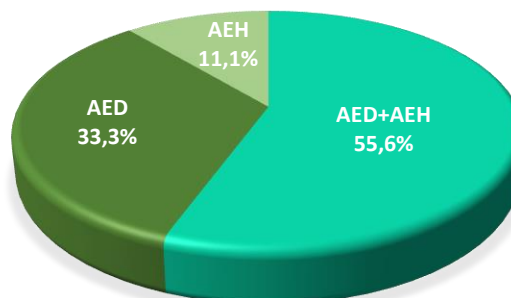


Tabla 89. Responsable desarrollo curricular

	Frec.	%
Organismo control	0	0,0
Servicios AED/AEH	0	0,0
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	5	55,6
Profesorado AED	3	33,3
Profesorado AEH	1	11,1
Total	9	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 78. Desarrollo curricular



Fuente: Elaboración propia

Si en el punto anterior citábamos la “elaboración” de la programación, en este caso se analizan únicamente los casos en los que se cita el “desarrollo”. Son en total nueve comunidades que así lo señalan (figura 77). Como analizaremos posteriormente, hay algunas que contemplan su elaboración, pero no su desarrollo, pudiendo estar sobreentendido en ese caso su desarrollo, aunque para este análisis no lo hayamos considerado al no estar reflejado así en las normativas.

En el caso de los responsables, observamos en la tabla 88 que cada autonomía tiene a un único agente, que en la totalidad de los casos (figura 78) se corresponde con profesorado de ambos servicios.

ANÁLISIS DOCUMENTAL

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Aporta su perspectiva en la evaluación

Tabla 90. CCAA evaluación

AN	Profesorado AED/AEH
AR	Profesorado AED
AS	Profesorado AED/AEH
IB	Profesorado AED/AEH
CN	Profesorado AED/AEH
CB	Profesorado AED/AEH
CL	Profesorado AED/AEH
CM	Servicios
VC	Profesorado AED/AEH
EX	Profesorado AED
GA	Profesorado AEH
MD	Profesorado AED
MC	Profesorado AED/AEH
NC	Profesorado AED
PV	Organismo
RI	Profesorado AED

Fuente: Elaboración propia

Figura 79. Mapa evaluación



Fuente: Elaboración propia

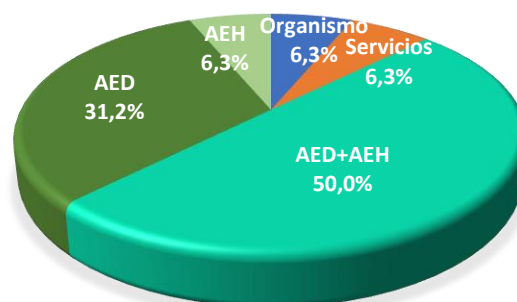
94,12%

Tabla 91. Responsable evaluación

	Frec.	%
Organismo control	1	6,3
Servicios AED/AEH	1	6,3
Coordinador servicios	0	0,0
Profesorado AED/AEH	8	50,0
Profesorado AED	5	31,3
Profesorado AEH	1	6,3
Total	16	100

Fuente: Elaboración propia

Figura 80. Evaluación



Fuente: Elaboración propia

Excepto en Cataluña, el resto de las CCAA (figura 79) contemplan la evaluación dentro de sus protocolos. Del resto de las comunidades hay un 87,6 % (figura 80) en las que es el profesorado es quien participa en este proceso. Pero su participación en ningún momento es vinculante para su calificación final, recayendo la absoluta responsabilidad de la evaluación en el centro educativo del niño. La función de los docentes del servicio es dar su opinión al centro educativo de cómo ve al niño, qué contenidos han sido superados, cuáles fallan... pero no podrá emitir la calificación final.

Sí que se contempla en algunos casos que asesore al centro educativo en la temporalización de la evaluación de los contenidos o en los sistemas propios de evaluación a llevar a cabo.

5.1.1.7 Recursos

En este último apartado del análisis documental profundizaremos en los recursos que se mencionan en la documentación revisada, clasificándolos en tres tipos:

-Recursos materiales: Englobaremos dentro de este grupo todo el material, desde el espacial hasta el curricular.

-Recursos humanos: Todos los profesionales que atienden al alumnado convaleciente forman parte de los recursos personales.

-Recursos económicos: Situaremos en este grupo todos los gastos que se presenten en los textos, como los ocasionados por compra de material o los personales, ya sea por las funciones desempeñadas o desplazamientos.

La mezcla observada en los textos, en los que algunos recursos no tienen cabida exacta en ninguno de los tres tipos creados, hace que se analicen todos en conjunto y se redacten explicándolos por comunidades.

ANÁLISIS DOCUMENTAL			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Materiales, humanos y económicos			

En este caso, debido a la complejidad generada por la variedad de situaciones que se dan en las comunidades autónomas, analizaremos de forma individual cada comunidad que recoja los recursos dentro de sus normativas, enunciando qué normativa es la que se encarga de cada gestión, pero sin entrar en detalles de reparto de materiales o asignación de presupuestos

-Andalucía: La Ley 9/1999, de 18 de noviembre, cita únicamente que hay que dotar de recursos humanos y materiales. El Decreto 167/2003, de 17 de junio, tiene en cuenta la provisión tecnológica. El Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, contempla los espacios y materiales. Los protocolos recogen los recursos económicos.

-Aragón: En el Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, se tienen en cuenta los recursos humanos y didácticos, pero de los centros en general y no de las particularidades de la atención domiciliaria u hospitalaria.

-Baleares: El decreto 39/2011, de 29 de abril, indica que es la Consejería de Salud y Consumo la que debe habilitar los espacios y el material. Además, el capítulo X está dedicado a los recursos humanos y los materiales. En el protocolo se indica quién tiene que llevar a cabo la parte económica y la de recursos humanos.

-Canarias: Cita los recursos al señalar que los procedimientos en la atención de aulas hospitalarias dependerán de los recursos existentes -humanos, espaciales y tecnológicos-. Posteriormente indica quién debe hacerse cargo de recursos materiales y asignaciones económicas en las AH.

-Cantabria tiene en el Decreto 78/2019, de 24 de mayo, artículos específicos -39 y 40- sobre los recursos.

-Castilla y León: Cita en AEH que las aulas hospitalarias estarán dotadas de los recursos humanos y materiales, citando que en los materiales deberá haber recursos tecnológicos.

-Castilla La Mancha: Presenta la Orden 21/2022, de 28 de enero, que es la plantilla orgánica de los equipos del servicio. La Ley 7/2010, de 20 de julio de 2010, cita en generalidades en un artículo los recursos materiales y personales para alumnado con atención específica. En las

instrucciones para el curso 2015/16 se le da al coordinador funciones de gestión de recursos económicos, pero no detalla nada.

-Cataluña: El artículo 24 del Decreto 150/2017, de 17 de octubre, se encarga de los recursos personales y la provisión de puestos de trabajo.

-Comunidad Valenciana: Tiene en cuenta todos los aspectos espaciales y materiales, así como las TIC (art. 17 y 18 del protocolo).

-Extremadura: El capítulo VI del Decreto 228/2014, de 14 de octubre, es para recursos personales y materiales, detallando ambos.

-Comunidad de Madrid: Tiene una Orden propia -Orden 992/2002, de 11 de diciembre- de coordinación entre las Consejerías de sanidad y educación, en la que establecen cuáles son los recursos que tienen que poner cada una. En AED, en artículos específicos, cita los recursos económicos, los de inventario y el desplazamiento del profesorado.

-Región de Murcia: Tiene en cuenta todo -los espacios y materiales-, diciendo en AEH quién tiene que abonarlos -sanidad o educación- y especificando cada punto. Contempla recursos humanos y dotaciones económicas de todo.

-Navarra en la Orden Foral 93/2008, de 13 de junio, tiene un artículo -11- de recursos, aunque no detalla nada. En el protocolo de AED concreta la partida presupuestaria al servicio.

-País Vasco: se señalan en el Decreto 118/1998, de 23 de junio, -artículos 9 y 10- que es para alumnado con nee y se detallan varios aspectos de los materiales y los personales. Además, la Orden de 30 de julio de 1998 es específica en buena parte para la dotación de recursos, indicándolos a lo largo de todo el texto. Y el propio protocolo establece de nuevo -artículo 24- la relación de puestos de trabajo. Además, asigna al director de los Centros, de entre sus funciones, la de los presupuestos. Y también señala que corresponde al Departamento de Educación, Universidades e Investigación la dotación presupuestaria.

-La Rioja: Especifica cómo se cubren los gastos de los docentes de AED.

5.1.1.8 Formación

Tras el análisis de toda la documentación relativa a la atención educativa en el domicilio y en el hospital, comprobamos que en un gran número de estos documentos no se tiene en cuenta la formación. Para conseguir la información, hemos tenido que revisar aquellos textos de los que derivaban los protocolos, y que en muchos casos no son ni relacionados con situaciones de enfermedad.

ANÁLISIS DOCUMENTAL			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Formación			

Excepto en La Rioja y la Comunidad de Madrid, en las que no se ha obtenido ninguna información en las normas consultadas, en el resto de las comunidades citaremos los textos de los que se han obtenido y el tipo de formación a los que aluden.

-Andalucía: La Ley 9/1999, de 18 de noviembre, cita la formación del profesorado, equipos directivos y servicios de orientación. También detalla la formación al profesorado que atiende a nee. El Decreto 167/2003, de 17 de junio, indica la formación permanente del profesorado de aulas hospitalarias. Además, tiene un artículo específico dedicado a la formación del profesorado que esté con temas de compensación educativa. El protocolo de AEH tiene un artículo sobre formación, en el que indica la posibilidad del profesorado de solicitar formación para su puesto.

-Aragón: En el Decreto 188/2017, de 28 de noviembre -art. 13- se señala la promoción de formación en educación inclusiva.

-Principado de Asturias: En el Decreto 17/2018, de 18 de abril, -Comisiones de salud escolar- cita la constitución de grupos de trabajo, y en ellos señala únicamente uno referido a "formación del profesorado".

-Islas Baleares: El Decreto 39/2011, de 29 de abril, tiene un artículo -6- específico de formación, en el que se garantiza la formación inicial del profesorado y la formación permanente para la mejora de la atención a la diversidad dentro del plan anual.

-Islas Canarias: En el protocolo de AH se contempla un apartado específico para la "formación del profesorado", en el que se detalla que el profesorado podrá solicitar formación adecuada a su puesto para mejorar la atención del alumnado. Además, sitúa a la Dirección General de Ordenación, Innovación y Calidad como responsable del plan de formación. El personal de aulas hospitalarias está obligado a asistir a las formaciones que marque la administración educativa.

-Cantabria: En el Decreto 78/2019, de 24 de mayo, el artículo 43 es sobre formación de profesorado, pero únicamente indica que la Consejería facilitará la formación en atención a la diversidad. Por su parte, el protocolo regula -art. 7.9- la formación permanente.

-Castilla y León: A lo largo de la Orden EYH/315/2019, aunque no tiene un apartado específico dedicado a ello, manifiesta en varios artículos la formación específica.

-Castilla La Mancha: En la Ley 7/2010, de 20 de julio de 2010, acerca de la educación en esa comunidad, se señala que para organizar una respuesta a la diversidad se organizarán actividades de formación. Cuenta también con un título dedicado a la formación, pero de forma genérica.

-Cataluña: En el Decreto 150/2017, de 17 de octubre -artículo 5b-, se indica la formación en atención al alumnado y formación específica sanitaria a los agentes que participan a nivel educativo con niños afectados por enfermedades minoritarias, crónicas y cáncer.

-Comunidad Valenciana: En la atención educativa hospitalaria valora los cursos de formación en AED y AEH. En el horario del profesorado de AEH se contempla una tarde por semana para formación. El artículo 23 del protocolo es específico de formación del profesorado, apareciendo varias líneas temáticas y abriendo la posibilidad de proponer otras adicionales.

-Extremadura: El Decreto 228/2014, de 14 de octubre, tiene un capítulo -X- específico de formación, en el que indican el derecho y deber de la formación permanente. También la Ley 4/2011, de 7 de marzo, dedica el capítulo II a la formación, y señala que la misma debe tener “proyección directa en la práctica docente”.

-Galicia: El artículo 101 de la Orden de 8 de septiembre de 2021 se dedica a la formación permanente, y cita que contribuirá a la “actualización científica”, resaltando temáticas como la atención a la diversidad, la equidad, la igualdad, la coordinación, la orientación, la enseñanza no presencial...

-Región de Murcia: La Orden de 23 de mayo de 2012 contiene el artículo 14, que cita la formación específica del profesorado de atención educativa hospitalaria para conocimiento y difusión de las actuaciones con el alumnado enfermo.

-Comunidad Foral de Navarra: En la Orden Foral 93/2008, de 13 de junio -art. 35-, consta que se favorecerá la formación del profesorado para la atención de alumnado neae. En el protocolo cuenta con un artículo específico -15- sobre formación, en el que destacan la formación especializada.

-País Vasco: En Decreto 118/1998, de 23 de junio -art. 12- se dedica el artículo a la formación del profesorado. Indica que en los planes de formación del profesorado se incluyen módulos referidos al tratamiento de la diversidad, adaptaciones curriculares y medidas de refuerzo educativo. Además, se ofrecerá suficiente formación acerca de nee y diversos grupos de necesidades educativas, teniendo preferencia de matriculación el profesorado que esté atendiendo a este alumnado. Sin embargo, no indica que esto sea obligatorio.

5.1.2 Síntesis

Tras el análisis de los bloques anteriores, analizamos a continuación los resultados de forma genérica:

-Coordinación / Colaboración: Realizaremos la síntesis de este bloque con los mismos apartados que enunciamos en el respectivo apartado.

- Coordinación con escuela: Existe coordinación con el centro, bien sea a través de la propia escuela como institución o a través de los tutores y del profesorado. Entre los tres agentes que citamos aparece la totalidad de las comunidades autónomas, por lo que podemos concluir que sí que existe coordinación con la escuela. Diferente es lo que ocurre con los departamentos de orientación del centro, con los que la relación es en un porcentaje muy bajo, lo mismo que ocurre en el papel de los mediadores, que casi no se da.
- Coordinación con familias: La relación con las familias se establece en la mayoría de las comunidades. Si atendemos a la propia coordinación y a la función de informar y asesorar, quince de las comunidades están contempladas en los protocolos, además de ser muy frecuente que se les pida a las familias la colaboración. Igual que ocurre con la escuela, la mediación tampoco se da en casi ninguna región.
- Coordinación con hospital: En más de la mitad de las autonomías se tiene en cuenta al centro hospitalario para trabajar de forma conjunta. La coordinación es mayor cuando se da con el personal que interviene con el niño que con la gerencia.
- Coordinación con servicios: Existe un trabajo coordinado entre los profesionales de los servicios de atención educativa domiciliaria y hospitalaria en algo más de la mitad de las CCAA. Se debe dejar constancia de que únicamente se ha marcado lo que aparece textualmente en cada protocolo, pero hay comunidades en las que consta la coordinación por parte de un profesorado y no del otro, cuando la relación entre ambos debería ser recíproca -si entre las funciones del profesorado domiciliario está coordinarse con el personal del hospital, debería ser obvio que el profesorado del hospital entre sus funciones se coordine con el domiciliario, algo que sin embargo no aparece reflejado siempre-.

- Coordinación con administración: El papel de relación con la administración y de las administraciones entre ellas es casi inexistente, y se recoge en alrededor de una cuarta parte de las comunidades
- Coordinación con servicios externos: Difieren aquí las dos partes analizadas. Mientras que en los textos apenas se contemplan los servicios sociales, sí que se tienen en cuenta a las entidades, asociaciones y voluntariado, que están presentes en más de un 64 % de las autonomías.

-Documentación: Diferenciando los cuatro tipos de documentación que analizamos, la tramitación de la documentación se da en la totalidad de las comunidades, siendo una responsabilidad además en la mayoría de los casos de la administración.

El registro también se da en más de la mitad de los protocolos, mientras que los informes y las memorias son tenidos en cuenta en casi todas las normativas. Debemos considerar además lo indicado en el apartado del análisis de documentación, en el que hacíamos constar los conceptos de informe y memoria como sinónimos en algunos documentos, que los empleaban para referirse a lo mismo. Este tipo de documentación queda cubierto en quince de las regiones.

-Comunicación: Diferencias entre los números que nos ofrece la que se realiza con los docentes a la que se lleva a cabo con los compañeros. Mientras que la del profesorado y tutor no llega a la mitad, la comunicación con el grupo de iguales de su centro escolar supera el 70 %. Ambas comunicaciones son realizadas mayoritariamente a través del profesorado de servicios.

-TIC: A pesar de que esta área constaba de tres tipos de análisis, en ninguno de ellos se llega a la mitad de las comunidades llevándolo a cabo. La antigüedad de algunas normativas puede evidenciar este bajo uso de las tecnologías, que han dado un profundo cambio en la última década. Aun así, su utilización se da con mayor frecuencia en el ámbito domiciliario.

-Organización escolar: En el caso de la flexibilización y la atención directa y personalizada, se le da una considerable importancia en la legislación, con ambos ítems presentes en más de trece comunidades autónomas.

La preparación para la reincorporación al centro se da en casi todas las comunidades, frecuentemente por parte del profesorado de servicios. No se observa, sin embargo, un

número considerable de comunidades que señalen el desarrollo de actividades de acogida, aunque es posible que se deba a que ya se tengan en cuenta en la preparación a la reincorporación, o que en algunas comunidades se empleen ambos ítems para referirse al mismo proceso.

-Seguimiento y evaluación: Podemos determinar que las comunidades sí tienen en cuenta el currículo en el proceso, y más de un 70 % lo contemplan al citar su elaboración. En este caso la terminología nos lleva a un desajuste en los porcentajes de la parte del desarrollo. Únicamente se han señalado las comunidades que citan de forma explícita el concepto de desarrollo. Pero hay regiones que indican la elaboración y no el desarrollo, cuando la creación debería ir asociada ya a su posterior aplicación. Además, pese a que no se cita, la intervención educativa requerirá obligatoriamente de la ejecución de un programa escolar.

En la evaluación, casi la totalidad de las CCAA reflejan que la evaluación es competencia del centro, pero los profesionales de AEDH podrán aportar su opinión en el proceso.

-Recursos: En quince de las comunidades se contemplan los recursos que se deben manejar. Además de citar los genéricos -materiales, personales y económicos-, se concretan aspectos como la provisión de los puestos de trabajo dentro de los recursos personales, o las partidas presupuestarias dentro de los económicos, además de especificar qué departamento o administración se tiene que hacer cargo de cada gasto.

Se contempla en varias de las comunidades la provisión tecnológica como uno de los puntos más importantes de los recursos.

-Formación: Quince de las autonomías presentan en sus documentos la formación. De todo lo que se contempla, y extrayendo de diferentes normativas, destacamos que debe ser una formación permanente, específica y regulada; que en algunos lugares hay la posibilidad de que el profesorado pueda solicitarla para su puesto, mientras que en otros es directamente obligatorio que el profesorado las realice; que hay protocolos que establecen la asignación de días concretos en el horario dedicados a formarse; y que excepto en una comunidad -Cataluña- que especifica el cáncer, en el resto de autonomías no se detalla en ninguna dicha enfermedad pese a tener diversidad de temáticas formativas.

5.2 ANÁLISIS ENTREVISTAS

5.2.1 Dimensiones de las respuestas

5.2.1.1 Coordinación / Colaboración

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Agentes multidisciplinares			

Todas las respuestas en este primer punto muestran la importancia de la coordinación y colaboración entre todos los agentes -no solo los educativos- para dar solución desde distintos ámbitos a las necesidades formativas de los menores con cáncer. Esto se lleva a cabo a través de la creación de equipos multidisciplinares, que están compuestos por profesionales que interactuarán continuamente con el alumnado y que deben estar “perfectamente estructurados y canalizados” para “atender a sus necesidades de una forma integral”.

Dentro de los agentes que se citan, se destacan aquellos que interactúan directamente con el alumnado, y se encuentran los sanitarios, todo el profesorado -de los servicios educativos y de la escuela-, el equipo directivo, las asociaciones, las familias y los compañeros, trabajando todos “en la misma dirección” y con la creencia de que “los logros van a mejor”.

“Está claro que debe existir una coordinación multidisciplinar entre todos y cada uno de los agentes implicados en la situación actual del alumno: Familia, equipo directivo del centro, profesionales de atención hospitalaria y a domicilio, distintas asociaciones y, por supuesto, con el resto del alumnado” (CDDC1.11).

En alguna ocasión se manifiesta en la respuesta una necesidad, y es que no se da la coordinación entre todos los agentes implicados.

“...falta de coordinación entre los diferentes agentes que intervienen con el alumno” (NEAH3.15).

Por lo tanto, la propuesta que ofrece el propio sujeto (MEAH3.15) es un aumento de las reuniones que tienen lugar entre los profesionales que atienden al menor enfermo.

“Más reuniones de coordinación con todos los agentes” (MEAH3.15).

Debemos situar en este mismo punto -aunque también lo citaremos en el apartado de formación-, un tema concreto que es el del fallecimiento. Y lo hacemos en este apartado debido al elevado número de respuestas encontradas en el que la incertidumbre pasa por saber cuál

de los agentes es el que tiene que trabajarlo, pues en el caso de los docentes de aulas hospitalarias señalan a los profesionales sanitarios, al psicólogo, a las asociaciones, al tutor y al departamento de orientación, mientras que los docentes señalan al departamento de orientación y a las asociaciones.

Otra de las inquietudes surge de cómo afrontar el fallecimiento con el resto de los niños convalcientes en el hospital, algo que los sujetos indican que siguiendo recomendaciones de la psicooncóloga debe tratarse “con normalidad”.

“En los casos de duelo trabajamos con los profesionales sanitarios, con [asociación] y con el Centro Educativo” (CDAH1.1)

Entre las mejoras sugeridas está una auto demanda, que es “ser resiliente” para llevar el fallecimiento de una manera más natural, y otra sugerida por un docente escolar, que considera que este tema debería formar parte del plan académico.

“Incorporar la muerte dentro del currículo” (MEDC1.10).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Agentes educativos

Los casos que se mencionan en este apartado son respuestas ante la atención realizada por esas personas, con percepciones positivas del proceso.

Las experiencias analizadas en las entrevistas destacan en líneas generales el buen trabajo entre todos los que atienden al menor y la variedad de funciones que tienen los agentes educativos, en las que aparece una atención integral que conlleva no únicamente la enseñanza de contenidos curriculares, sino un acompañamiento a lo largo de todo el proceso de la enfermedad -coordinación con el equipo sanitario, acompañamiento a las familias, apoyo emocional, trabajo con las asociaciones...-.

“...atendemos a las demandas del equipo sanitario, quedarnos con el niño para que los médicos hablen con los padres, ofrecerles atención educativa, ponernos en contacto con su centro de referencia, darles apoyo emocional trabajando conjuntamente con psicóloga y psiquiatra, darles información sobre la atención domiciliaria...” (CDAH1.1).

Aun así, se describen casos en los que se presentan necesidades en la coordinación entre los agentes educativos y que se deben principalmente a los participantes, pues “es difícil la colaboración entre todas las personas que apoyan al alumno”, considerando que el éxito depende de poner de acuerdo a personas con competencias distintas y disponibilidades personales y horarias muy variadas. No se trata únicamente de que se coordinen entre ellas y lleguen a acuerdos para una mejor atención, sino que en ocasiones el problema es que quieran llegar a colaborar en algo. Al ser un proceso que conlleva un trabajo conjunto, la falta de colaboración por parte de uno de los elementos, afecta a todo el proceso educativo.

“...necesitamos contacto y colaboración continua con el tutor/a de referencia, el resto de maestros/as de las especialidades y con la maestra/o del aula hospitalaria que nos pasa el testigo” (NEAD3.6).

Las mejoras que han indicado los sujetos pasan por la consolidación de las coordinaciones y colaboraciones, con procesos educativos que deben agilizarse mucho más, y que implique a todas las partes intervinientes.



“...es necesario que la coordinación sea continua y permanente entre todos los profesionales que intervienen...” (MEAH3.11).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Centro educativo

Disparidad de respuestas las que encontramos en este punto.

En algunos casos, los entrevistados destacan como puntos fuertes el intercambio de información, la “gran predisposición” para un trabajo de forma conjunta y la receptiva respuesta por parte de centro y docentes, que se mostraron “comprensivos en todo momento” ante la situación que se presentaba y se adaptaron para un trabajo común.

Aparecen también recogidos aspectos como la rapidez en la actuación para que el alumnado comenzase lo antes posible la atención, y una comunicación que fue “constante y fluida”.

En contraposición, algunas cuestiones arrojan datos negativos, con experiencias en las que el centro no ha participado de forma tan activa o no ha seguido las recomendaciones que les dieron los servicios educativos.

“...todos los centros educativos indistintamente, de la etapa educativa que sea, presentan una gran predisposición a trabajar de forma conjunta” (CDAH1.3).

“El centro educativo no ha tenido en cuenta las indicaciones del profesor del [servicio 2]” (CDDC1.10).

Las necesidades expuestas, que además son de los tres puntos de atención educativa -AD, AH y centro escolar-, advierten de una necesaria concienciación e implicación de las escuelas en el proceso, teniendo en cuenta al alumno y recordando que, pese a que está siendo atendido fuera, sigue siendo en todo momento alumno suyo, por lo que debe seguir de forma continua su evolución por mucha sobrecarga de trabajo que tengan en el centro.

Es posible que los centros escolares no conozcan o dispongan de la información suficiente de los servicios disponibles para el alumnado enfermo, lo que significaría que desconocen cuál es su papel como centro y como parte de la cadena educativa.

Otros problemas que se encontraron en las respuestas han sido la lentitud para el envío de materiales -escudándose en una “sobrecarga de trabajo”- y la pasividad ante las instrucciones de los servicios, respondiendo un entrevistado de un centro que “no se han tenido en cuenta las indicaciones”.

Para solventar estas carencias, las respuestas proponen una “mayor implicación” de los centros, que, pese a no tener al alumno en clase, lo debe considerar en todo momento.

“En sus centros de referencia deben tener en cuenta siempre al alumno que no está”
(MEAH1.1).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Tutor/a y equipo docente del centro educativo			

Las entrevistas nos muestran al tutor como “representante” del centro escolar al emprender la coordinación, pues es al que señalan en la mayoría de las ocasiones, situando en segundo lugar al equipo docente.

Entre las funciones desempeñadas por el tutor, destacamos el papel que le confieren como “encargado de adaptar la atención”, y el que mejor puede indicar lo que se debe trabajar en cada momento, pues solo él conoce cómo es la situación de sus compañeros en el aula y debe buscar que el alumno enfermo se mantenga en unos contenidos similares a los de sus homólogos, permitiendo el menor desfase curricular posible y una consecuente mejor reincorporación al aula.

El resto del equipo educativo del centro facilita una información relevante sobre la situación previa del alumno, que ayuda al personal domiciliario y hospitalario a una atención más individualizada.

Los participantes en el estudio, aunque coinciden en que esas son las funciones que deberían prestar los tutores y el equipo educativo, divergen en sus experiencias, con relatos en los que la relación con los docentes fue fructífera y otros en los que no han tenido ni contestación.

“...los maestros del alumno/a no siempre están receptivos en este aspecto...”
(CDAD3.6).

-“Ha sido clave la comunicación con el centro educativo -claudio de profesores- [...] nos ha brindado información sobre la personalidad de la alumna antes de empezar el proceso de la enfermedad...” (CDAD3.7).

Son varios los problemas que se recogen en las contestaciones, casi todos referentes a la falta de implicación del profesorado del centro con sus alumnos. Uno de los sujetos (NEAD2.10a)

incluso destaca lo frecuente que es que los docentes nunca pregunten por su alumno mientras está en atención educativa domiciliaria.

También se destaca otra necesidad, y es en educación secundaria. El disponer de un docente para cada materia dificulta considerablemente la labor de los profesores de servicios, que deben ponerse en contacto con el que imparte cada asignatura.

“La tutora respondía a mis demandas, pero nunca tuvo la iniciativa de preguntar cómo estaba SU alumno.” (NEAD2.10a).

Lo que los entrevistados proponen para mejorar este aspecto es que en un primer momento se realice una reunión con los equipos educativos para dejar claro todo el procedimiento, y que no se deje “al libre albedrío del tutor/a”, pues este actuará impulsado por su conocimiento o desconocimiento de las dificultades educativas de un niño con cáncer. Para la coordinación incluyen la figura de un asesor, que será quien dirija la reunión.

También recomiendan que sean los docentes de la escuela los que determinen las unidades que se deben impartir en cada mes, pues las están desarrollando con el resto del grupo – clase, y situaría el aprendizaje del alumno convaleciente a la par de sus compañeros.

“...al aceptar el caso para que el alumno sea atendido por el [servicio 2], ese asesor se reuniera con todo el equipo docente y les haga saber la importancia de la coordinación entre ellos y yo” (MEAD2.10).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Equipo directivo del centro educativo			

En tres respuestas a las entrevistas se señaló al equipo directivo como parte del proceso de coordinación, siendo en una de ellas citado el propio equipo, y en las otras la directora y la jefa de estudios.

En dos de las respuestas se muestra que el contacto con los responsables del centro se produce al inicio de la atención, para una primera reunión, en la que en una de ellas es un paso previo además para explicar el trabajo que se va a plantear y la solicitud para el contacto posterior

con la tutora.

En los tres casos se ensalza la figura de los miembros del equipo directivo, viéndose un interés por parte del centro cuando su órgano de gobierno valora y participa de la acción educativa de su alumno.

“En primera instancia me dirijo al Equipo Directivo, explicándole que vamos a trabajar de forma conjunta y que para ello necesito ponerme en contacto con el tutor/a del alumno enfermo para coordinar la atención educativa” (CDAH1.3).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Departamento de orientación del centro educativo			

El departamento de orientación, y concretamente la figura del orientador, ha sido mencionada en varias de las entrevistas.

En algunos casos las contestaciones se han centrado en la utilidad de este profesional en la atención a alumnos con cáncer, mientras que en otros se han destacado aspectos de los que cabe mejora.

Entre las funciones que extraemos de las entrevistas y que benefician su participación está la transmisión de información que puede dar, ya que es quien conoce todo el sistema en cuanto a necesidades específicas de apoyo educativo, y la legislación concerniente a las dificultades de este alumnado. Y como especialista puede planificar la mejor forma de trabajar, así como de dar pautas de las particularidades de cada alumno. Es por ello por lo que se destaca al orientador como un elemento que debe estar presente por parte del centro escolar en las reuniones de coordinación.

La problemática más habitual que se presenta es la postergación de las actuaciones pertinentes, pues no se realizan las valoraciones en el momento adecuado -el alumnado no vuelve al aula en condiciones iguales a las que marchó- y “esperan hasta que se produce el fracaso escolar”.

“Cuando el alumno presenta secuelas en determinados se establece coordinación con los equipos de orientación escolar y los tutores para determinar las necesidades educativas de estos alumnos según su tipo de secuela” (CDAH3.15).



“Estos alumnos requieren de una evaluación psicopedagógica por parte del EOEP justo en el momento de su incorporación para descartar posibles secuelas y/o efectos

secundarios del tratamiento recibido. La realidad es que esta evaluación no tiene lugar y esperan hasta que se produce el fracaso escolar” (CDDC1.10).

De este modo, las necesidades apreciadas por los sujetos del estudio son de problemas de comunicación entre los orientadores y los docentes.

“Falta de comunicación entre el profesor del [servicio 2] y el orientador del centro” (NEDC1.10).

Para mejorar la atención educativa, estos profesionales deben reunirse con el profesorado y establecer la forma de trabajar los desfases curriculares. Para eso, no deben esperar a evaluar al alumnado, sino que deben hacerlo en el momento en que se reincorpore al aula.

“Concienciar a los orientadores de la necesidad de evaluación inmediata de estos alumnos. No podemos hacerles perder más tiempo” (MEDC1.10).

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Familias			

La relación que se muestra en las entrevistas con las familias por parte del distinto profesorado es de un acompañamiento continuo durante todo el proceso. Se consideran los responsables de hablar con los familiares para explicarles el procedimiento que se seguirá con su hijo y de solicitarles la autorización y los datos para poder contactar con el resto de los agentes.

“...soy yo la encargada de hablar con la familia para explicarle nuestras funciones, tranquilizarlos en el aspecto educativo, y de solicitarle los datos y el permiso para ponerme en contacto con el centro educativo” (CDAH1.3).

Los entrevistados manifiestan que las familias cumplen sobre todo un papel de transmisores de información, diferenciándose:

- Información inicial, en las que las familias dan a conocer al profesorado del centro educativo la enfermedad.
- Información emocional, tanto de cómo está la familia como los menores.
- Intercambio de información, en el que cada parte aporta cómo ve al menor desde su trato diario.

También encontramos que la familia “sirve de puente” entre el profesorado de servicios y la escuela para el intercambio de material.

“La comunicación con la familia nos situó ya en el presente: cómo estaba la alumna, qué proceso había pasado en el hospital, qué sueños tenía actualmente, su carácter, las necesidades físicas y emocionales que tuviera...” (CDAD3.7).

“En mi caso fue la madre de la alumna la que me dio la noticia sobre la enfermedad” (CDDC3.27).

Las necesidades que observamos en las contestaciones son del propio trato que se debe tener con las familias, pues el momento en el que hospitalizan a su hijo supone un “bache” que cambia sus vidas, con lo que es necesaria la atención de un psicólogo que les pueda ayudar. Y esa atención no se puede centrar únicamente en los padres, pues esto hace que se descuide a los hermanos de los convalecientes, que están sufriendo la misma sensación que sus progenitores.

“...he notado dificultades a la hora de tratar con la familia. [...]necesitan ayuda psicológica” (NEAH2.10).

Las mejoras que proponen los docentes en sus entrevistas se fundamentan en la importancia que tiene la familia en todo el proceso educativo y en que se les tenga continuamente presentes en todos los pasos que dé el resto del profesorado, pues como indicamos en líneas anteriores son los que más información pueden aportar a todas las partes, tanto de su bienestar -estado de ánimo, evolución de los tratamientos...- como académica, notificando a cada agente educativo la parte que se ha trabajado con los otros, además de poder trasladar el material de unos docentes a otros.

“El contexto educativo debe estar en contacto continuo con la familia para que cuando se incorpore el alumno/a al colegio sepa cómo se encuentra, si ha podido seguir trabajando nuevos contenidos curriculares” (MEDC1.19).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Hospital

Hay que destacar primeramente que en ninguna de las entrevistas se menciona explícitamente a la gerencia hospitalaria, sino que se hace referencia continuamente al propio equipo sanitario que interviene diariamente.

Siguiendo sus palabras, la coordinación que se ejerce con el personal sanitario es “continua” y se consigue mediante un “equipo multidisciplinar” en el que está todo el personal que atiende al menor enfermo, haciéndose desde diferentes ámbitos:

- Físico
- Psicológico
- Neurológico
- Educativo

La coordinación se efectúa entre distintos equipos, que mantienen un contacto “casi diario”, y con reuniones semanales en las que se cita a todos los profesionales para una puesta en común de la situación.

Algunas de las respuestas incluyen también el trabajo coordinado con el servicio de paliativos cuando es necesario.

“En el [hospital] donde desarrollo mi labor docente los profesionales nos constituimos en un Equipo Multidisciplinar formado por oncólogos, enfermeros, psicooncólogas de la [asociación], trabajador social, fisioterapeutas y yo como maestra” (CDAH1.3).

“...el contacto con el personal médico y sanitario es casi diario y en todos los casos su implicación en el bienestar tanto físico como mental del alumno es fundamental” (CDAH3.15).

Uno de los entrevistados, docente de aulas hospitalarias, realiza como propuesta que el profesorado del hospital pueda estar también en las reuniones de departamentos específicos, ya que considera que sería de utilidad la información que pudiesen recoger y/o aportar.

“Participar de la reunión que hacen todos los profesionales y asociaciones de Oncopediatría” (MEAH3.31).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Servicios de atención educativa

El trabajo coordinado entre el profesorado hospitalario, domiciliario y del centro escolar es manifestado por ellos mismos como una función en la que cada uno de ellos actúa como “intermediario” entre los otros, y entre los que se comparten materiales, recursos, actividades, programaciones... de forma constante.

“Nos coordinamos para saber qué se ha hecho, en qué punto está académicamente, por donde seguir, se comparten programaciones, actividades, recursos...” (CDAD3.6).

Observamos en las respuestas puntos de vista muy diferentes entre el profesorado de los tres ámbitos, con algunos que afirman que el intercambio de información habitual es “fructífero” y la coordinación es “siempre muy fluida”, y otros que consideran que no hay suficiente coordinación en el sistema, lo que implica que unos profesionales no sepan desde dónde continuar la labor de los anteriores.

“...la coordinación de los profesores [servicio 2] con los profesores de [servicio 1] con los que he trabajado ha sido siempre muy fluida” (CDAD3.21).

“Con los profesores del [servicio 2] cuando el alumno se va de alta. Normalmente no hay mucha coordinación con estos profesores. Cuando el alumno vuelve a estar ingresado y ya tiene [servicio 2], resulta complicado que se comunique con nosotros normalmente no sabemos por dónde seguir académicamente” (CDAH3.4).

Las entrevistas han arrojado variedad de necesidades apreciadas por los docentes y propuestas de mejora que consideran importantes para optimizar la coordinación entre todos. Las demandas principales se basan en la falta de información y trabas que sufre cada agente para conocer cómo está emocionalmente el alumno, qué ha trabajado con el otro profesorado y el acceso a los materiales necesarios para la labor educativa. Aluden a una “falta de comunicación” y en referencia al trabajo curricular destacan que no siguen una línea continua de enseñanza, sin seguir las directrices marcadas por uno de los servicios.

“...oposición por parte de compañeros de [servicio 1] a darme información sobre el estado del alumno” (NEAD2.10).

“Las dificultades vienen [...] por la falta de comunicación con los profesores del [servicio 2]” (NEAH3.4).

Las proposiciones que ofrecen los profesionales para paliar la problemática actual se refieren principalmente a dos puntos: de reunión y de asignación de funciones. De reunión porque creen que, para una adecuada coordinación, los contactos para coordinación no pueden ser de forma telemática ni telefónica, sino que deben hacerse mediante una reunión presencial. Y de reparto de responsabilidades, porque cada agente tiene que saber cuáles son sus funciones y las del otro servicio.

“...deberíamos tener tiempo dedicado a coordinación con el [servicio 1] de forma presencial. La mayoría de las veces es por email y teléfono” (MEAD2.8).

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Administración educativa			

Las respuestas relacionadas con la Administración educativa se centran en la solicitud de la atención educativa.

Por una parte, se alude a una demora en los procedimientos, que provoca que la atención no sea inmediata, por lo que se pide una mayor brevedad en la resolución de las solicitudes.

“Agilizar los trámites burocráticos” (MEAD3.6).

Por otra parte, varias respuestas se han referido al procedimiento una vez que ese mismo alumno sufre una recaída. Surge en ese momento un problema si en el sistema ya han dado de baja al niño, pues no se le asignaría directamente la atención, sino que tendría que iniciar una nueva solicitud y esperar la resolución.

“Volver a la convalecencia Si se le había dado ya de baja del sistema, los trámites pueden llegar a ser lentos y pueden tardar en volver a asignar el caso” (NEAD3.6).

Y partiendo del inconveniente anterior, aparece uno nuevo, y es la persona a la que es asignada el caso tras la recaída.

En las respuestas se pone de manifiesto que fue coincidencia que fueran los mismos docentes los que atendieron al menor, pues en uno de los casos así lo relata literalmente y en el otro explica que, de dos recaídas conocidas, una la atendieron y la otra fue asignada a otro profesorado.

Ambos sujetos se muestran de acuerdo en el beneficio de repetir la atención, pues se evita perder el tiempo inicial de conocimiento entre ambos y el alumno está con más confianza para desarrollar su tarea académica, además de conocer ya a la familia.

Por lo tanto, y por lo extraído de las declaraciones anteriores, debemos considerar como propuesta de mejora que sea el mismo docente el que atienda al alumno en caso de una recaída.

“Por casualidad, pudieron asignarme de nuevo a mí, lo que por un lado eso benefició mucho porque ya me conocía y se sentía segura” (SEAD2.8).

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Legislación			

Entre las respuestas hemos encontrado una mejora que proponen dos docentes de los servicios, y que hacen referencia a que la actuación del centro educativo -y su consecuente coordinación- esté legislada. Esta cuestión la refleja uno de los entrevistados (MEAD2.10) al decir que “mi trabajo no puede depender de que un profesor o un centro quiera o no coordinarse conmigo”, y es que ese es el sentir de una parte de los docentes de servicios -se puede desprender esta petición en otras respuestas sin que mencionen el establecimiento protocolario- que piden que, igual que ellos tienen unas obligaciones, el centro educativo tenga otras, que deberían ser legisladas para garantizar su cumplimiento. De no ser así, siempre quedará a arbitrio de lo que el centro, tutor o equipo docente decida hacer.

“...establecer algún tipo de legislación sobre el tratamiento de los casos de alumnado oncológico a nivel educativo” (MEAD2.10).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Servicios externos

Existen “numerosas” asociaciones que prestan sus servicios al alumnado enfermo de cáncer, a sus familiares y a los docentes que los atiende, los agentes entrevistados han respondido que mantienen “un buen nivel de comunicación” con ellas.

En el hospital desarrollan tareas muy diversas, que sirven para ayudar y para que todos puedan desconectar de la situación que atraviesan. Entre las actividades citan varios proyectos -de ejercitación motórica, de ocio...- y voluntariado, y ensalzan la figura del psicólogo dentro de su grupo, que puede ser de ayuda al alumno y a la familia.

Los docentes de las escuelas señalaron un trabajo recíproco con las asociaciones, pues ellos colaboran con actividades que recauden fondos y las asociaciones participan ofreciendo “charlas al alumnado sobre la situación”, haciéndolas de una forma comprensible para todos.

“Tenemos buen nivel de comunicación con las 4 asociaciones de ayuda” (CDAH3.31).

“...estas asociaciones incorporan personal especializado para trabajar con los alumnos y familiares -psicóloga-“ (CDAH3.15).

En las necesidades hemos obtenido una respuesta -de un docente de un centro escolar- en la que la asociación ha tenido que llevar a cabo una labor que correspondería al departamento de orientación de la propia escuela y que este no tuvo a bien realizar.

“...ha sido el equipo de [asociación] el encargado de evaluar a nivel educativo al alumno para descartar posibles secuelas, ya que el EOEP del centro no lo ha considerado oportuno” (NEDC1.10).

Más que una mejora, las respuestas nos ofrecen una recomendación, y es que se contacte con las asociaciones, que se trabaje con ellas de forma activa desde el primer momento, ya que pueden ayudar a todas las partes “durante todo el proceso”, y están acostumbradas a afrontar esas situaciones.

“Recomiendo contactar con [asociación], su ayuda e implicación fue enorme desde el primer momento y durante todo el proceso incluyendo la incorporación al centro” (MEDC1.10).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Profesionales: coordinador

En dos ocasiones a lo largo de las entrevistas hemos detectado respuestas en las que los docentes asumen la función de coordinador.

El primero de los casos es de atención hospitalaria, en el que el participante CDAH1.3 narra que forma parte de un “equipo multidisciplinar” en el hospital y que al mismo tiempo pertenece a un segundo equipo, específicamente educativo, en el que asume la coordinación entre todos: servicio hospitalario, servicio domiciliario y centro educativo -con el tutor y el equipo directivo-.

El otro caso es de atención domiciliaria, y detalla el proceso de un alumno que ha tenido que alternar la atención educativa en el hospital y en su casa, siendo él la persona que ejercía de intermediario entre la escuela y el centro hospitalario.

“...me he encargado de llevar la coordinación de todo el proceso [...] para hacer de nexo de unión y que no sea muy caótico” (CDAD3.6).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Profesionales: personal específico

Los sujetos han incluido en varias de las respuestas a dos profesionales como parte indispensable en la atención al alumnado enfermo: psicólogos y psiquiatras.

Las contestaciones los muestran cumpliendo varios cometidos. En el hospital trabajan para evitar la depresión que supone la enfermedad, el ingreso y la ruptura que hacen con la vida que tenían hasta ese momento, tanto personal como social. Y a los docentes los guían para que pueda realizar el “trabajo emocional”.

Asisten por lo tanto a los convalecientes, pero también ofrecen “ayuda psicológica tanto para la familia como para el profesorado”, que se enfrentan a situaciones complicadas e inesperadas.

“...fue de gran ayuda la información y colaboración con la psicóloga de la unidad...”

(CDAH3.15a).

En los resultados uno de los participantes muestra la necesidad de disponer de una persona que le indique cómo debe llevar a cabo la relación con los familiares del menor enfermo.

“...necesitaría una ayuda de algún profesional para saber relacionarme con la familia”
(NEAD2.10).

Y ese mismo sujeto ofrece una propuesta, en la que indica directamente quiénes son esas personas que deben ayudarlo.

“Ayuda de buenos psicólogos y psiquiatras” (MEAD2.10).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Canales de comunicación entre agentes

Los entrevistados manifiestan diversidad de formas de comunicación con los centros escolares.

Encontramos:

- Teléfono -a través de llamadas o aplicaciones de mensajería instantánea-
- Correo electrónico
- Plataformas educativas

Observamos en las respuestas que es frecuente el empleo de sistemas de comunicación asincrónicos, que permiten adaptar los horarios de todos los participantes, pues cuando se realiza el contacto de manera presencial se hace con demasiada prisa. Así se ve en varios relatos, en los que se descarta una reunión inicial presencial por falta de disponibilidad de fechas o con un contacto “de forma rápida y con mucha premura de tiempo”. Se justifica esto en la incompatibilidad de horarios del profesorado de aula con el de servicios.

Se observa por parte del personal de atención hospitalaria y domiciliaria un interés unánime en un contacto constante con el centro y preferiblemente de forma presencial.

“...establezco un sistema de comunicación fluido y constante entre todos los docentes que le atendemos en el hospital y su centro de referencia. Los canales de comunicación son variados” (CDAH1.3).

“La tutora de mi alumno de 3 años no quiso que tuviéramos una reunión de coordinación inicial presencial, porque, según ella, no tenía fechas y lo intentamos ‘arreglar’ con una llamada telefónica” (CDAD2.10a).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Temporalización

Las respuestas obtenidas en este apartado muestran la diversidad de procedimientos y propuestas que se llevan a cabo en diferentes lugares.

Los entrevistados aportan diferentes temporalidades de contacto en función de con quién lo realizan y el objetivo que persiguen. De entre las respuestas extraemos las siguientes:

- Contacto inicial -y presencial- con el profesorado al comienzo de la atención para obtener toda la información y establecer el plan educativo que se seguirá
- Contacto diario con la familia para saber cómo ha pasado las últimas horas y valorar la forma de la atención
- Contacto diario con la psicooncóloga para conocer cómo está psicológicamente el niño
- Contacto semanal con los oncólogos para conocer la evolución del tratamiento
- Contacto semanal con los trabajadores sociales para saber la situación familiar
- Contacto semanal / quincenal / trimestral con el profesorado del centro educativo, distinguiendo además la propia coordinación y el tiempo de entrega y devolución de materiales.

“Contacto semanal con los oncólogos, que nos cuentan los tratamientos [...] contacto social con la trabajadora social, que nos informa de la situación familiar [...] contacto prácticamente a diario con la psico-oncóloga que nos informa de la evolución a nivel psicológico [...] contacto diario con los padres, que nos informan de cómo han pasado la noche [...] y cualquier información que sea relevante” (CDAH3.4).

Se reportan tres ideas que mejorarían la temporalización. La propuesta partiría de realizar “reuniones periódicas” donde se expusiesen las dificultades encontradas y gestionasen un mismo plan de actuación; esto se lograría si se cumpliesen los “tiempos para las coordinaciones”, los cuales califica de “realmente importantes”. La última proposición es que los dos elementos anteriores -reuniones periódicas y temporalidad de la coordinación- estén reglados y no sean algo abierto que se realiza, en mayor o menor medida, en función de quién esté al frente de la atención. Deben establecerse como actuaciones de obligado cumplimiento.



“Establecer una forma de comunicación y coordinación con el profesorado de referencia de nuestro alumnado que sea por protocolo de actuación” (MEAD2.8).

5.2.1.2 Documentación

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Tramitación			

Una única respuesta ha sido encontrada en relación con la solicitud de la atención. No se basa además en la petición del servicio en el momento del diagnóstico, sino que, igual que ocurrió en el apartado de “Coordinación con la Administración educativa”, se refiere a la solicitud tras una recaída.

En este caso, en el momento del reingreso en el hospital, los docentes de aulas hospitalarias tienen que iniciar nuevamente el protocolo y comunicarse con el centro para que les envíen todos los documentos necesarios con los que puedan realizar la atención educativa durante la convalecencia.

“Si recaen [...] volvemos a iniciar el protocolo hospitalario [...] nos volvemos a poner en contacto con el centro de referencia para comunicarles que su alumno ha sido ingresado otra vez y volvemos a pedirles la documentación pertinente para continuar con el proceso educativo...” (DOAH3.4).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Informes / memoria			

Los docentes de los servicios de atención emiten diversos informes y memorias en el desempeño de sus funciones, y así lo han reflejado en las entrevistas.

Dejan constancia de que elaboran unos informes de seguimiento que comparten con las familias y con los centros educativos, ya sea al tutor, al equipo directivo o al departamento de orientación.

Los docentes han argumentado que en esos informes redactan lo que “el alumno ha trabajado” durante el tiempo de convalecencia, pudiendo incluir las necesidades que el alumnado presenta en su reincorporación al centro, ya que los efectos producidos por el tratamiento pueden limitar sus condiciones.

“Cuando finaliza el apoyo [servicio 2] [...] elaboramos unos anexos en los que especificamos los contenidos impartidos, el tiempo de docencia [...] logros y las dificultades y los remitimos a los centros de referencia: tutor/ tutora, equipo de orientación y J. Estudios” (DOAD3.21).

Una de las respuestas, que además proviene de una escuela (DODC1.10), ha detallado que a pesar de que el profesorado de uno de los servicios hizo una serie de recomendaciones para que se realizasen en el centro, estas no se efectuaron, algo que repercutió negativamente en los resultados del alumno.

“...el profesor del [servicio 2] entregó en dirección un informe detallando las necesidades del alumno [...] Estos refuerzos no se han llegado a realizar a lo largo de todo un año escolar y el alumno suspende todas las asignaturas instrumentales” (DODC1.10).

5.2.1.3 Comunicación

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Alumno convalciente con centro escolar			

Los entrevistados se han referido al contacto del alumno convalciente con su escuela en reiteradas ocasiones, con experiencias positivas en casi todos los casos, y considerándolo algo importante para evitar el aislamiento social en el que se encuentra el niño en su domicilio.

En algunos casos la idea de contactar parte del propio personal de servicios educativos, con el objetivo de que “el alumno sepa que sus compañeros están ahí, esperándole”, y que “sigue perteneciendo a su grupo de iguales”, aunque él no esté físicamente en el aula con ellos.

Las formas de relación con el grupo son de diverso modo. Algunos optan por el empleo de las tecnologías, pudiendo llevarse a cabo actividades conjuntas mediante videoconferencias, o grabaciones de audio para reproducir en el aula. En otros casos la comunicación se produce mediante cartas, con las que el niño se entera “de lo que había ocurrido en clase en plan cotilleo”. Y hay respuestas que narran la propia visita del niño enfermo al aula acompañado del docente de servicios, para estar con sus compañeros durante un rato de forma presencial e “interactuar dentro del aula”, considerando estos encuentros como un “éxito”.

Se destaca que la comunicación con el grupo-clase se acentúa en momentos señalados del año, como puede ser la celebración de la Navidad u otras fiestas señaladas.

Observamos que algunos sujetos -que han contado más de una experiencia- han actuado de diferente modo ante cada uno de sus casos, pues cada decisión depende tanto de la situación del alumno como de la implicación de los centros, pero únicamente hay un caso que manifiesta que las actividades conjuntas “no se han producido”.

“En ocasiones el alumno está durante un período largo en convalcencia, período en el que está en casa, desmotivado y alejado de sus amistades” (COAD3.3).

“El niño [...] ha ido a visitar al centro con mi acompañamiento [...] Estas visitas han sido un éxito ya que ha estado en contacto directo con los demás compañeros y ha podido interactuar dentro del aula” (COAD3.33).

Comprobamos que hay diferencias entre lo instaurado en algunas comunidades y otras, pues las vivencias relatadas por algunos, y consideradas como convenientes y enriquecedoras, son justamente las mejoras que proponen otros docentes y que ven esenciales. De este modo, se pide un aumento de las actividades conjuntas a través de una mejora en la interacción con el

grupo, que el alumno pueda participar independientemente de dónde se encuentre y que se usen más las tecnologías para conseguir estos fines.

“...que el alumno/a tenga contacto y participe de las actividades que se realicen en el centro cuando esté en casa o en el hospital” (MEDC1.19).

5.2.1.4 TIC

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Relación social			

En relación con el apartado anterior, en el que las vivencias de los docentes nos situaban en una realidad tecnológica en la que se hace un uso habitual de las TIC para comunicar a los niños enfermos con sus compañeros de aula, completamos en este apartado las explicaciones de los docentes, que se muestran partidarios de estos sistemas de comunicación.

No obstante, debemos considerar situaciones como la que nos apunta un docente de un centro escolar (TEDC3.27), que cita un caso en el que la comunicación de una alumna con su grupo no se podía efectuar de forma habitual, pues “no se quería conectar con el resto de la clase por videoconferencia por vergüenza”

“...se trata de organizar actividades de comunicación online con el grupo clase”
(TEAD2.8).

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Instrumento de trabajo			

Los participantes en el estudio afirman que el empleo de la tecnología es un elemento motivacional, pues el alumnado sale de la monotonía que habitualmente ocurre en el aula, donde el sistema de enseñanza suele ser el mismo.

“Como objetivo principal intento llevar a cabo la motivación del alumno con actividades innovadoras, utilizando las TIC para el aprendizaje de los contenidos” (TEAH3.11).

Una mejora que se propone es que las editoriales faciliten los recursos digitales con los que cuentan todas las materias en la actualidad. Aunque el alumno disponga de libro físico, es mucho más motivador para él trabajar con la edición digital, pues dispone de una variedad de recursos -vídeos, actividades, juegos...- que provocan un mayor interés en su uso que la versión impresa. Además, el poder acceder a él desde cualquier lugar es mucho más cómodo tanto para el alumno -que no tiene que estar moviendo el material entre el centro, el domicilio y el hospital - como para los docentes, que pueden disponer de los contenidos en cualquier lugar para preparar las siguientes sesiones.

“Accesibilidad a recursos TIC de las diferentes editoriales con las que trabaja nuestro alumnado” (MEAD3.6).

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Atención telemática			

El empleo de las TIC para la atención del alumnado enfermo se realiza en algunos lugares, aunque con inconvenientes, tal y como atestiguan los docentes de los servicios educativos en las entrevistas.

Las formas de atención comentadas han sido las videoconferencias, las plataformas educativas y el correo electrónico. Pero mientras que parte del profesorado cita alguna de estas, como la videoconferencia, para otros su uso es “imposible” al no disponer de horario libre para poder efectuarla.

En algún caso, la atención online con el centro educativo la lleva directamente el alumno, sin intervención de los docentes de servicios.

Los profesionales consideran este sistema muy útil, pues permite una continuidad del proceso educativo pese a las intermitencias de su asistencia al aula.

“En ocasiones, alumnado que han ido a sus centros, por motivos de salud tiene que volver a la convalecencia. Les sirve de ayuda el trabajar en grupo online...” (TEAD3.3).

La asistencia telemática es algo que demanda más el equipo educativo, considerando que es la forma más adecuada para acercarse al alumno y mantenerlo al mismo ritmo de trabajo que el resto de sus compañeros.

“...más contacto con los alumnos de la clase ordinaria del alumno de forma telemática” (NEAH3.15).

5.2.1.5 Organización escolar

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Flexibilidad en la atención a las necesidades			

Distinguimos en las respuestas a este punto los ideales que los profesionales concuerdan que deben cumplirse y la realidad ocurrida en algunos casos que han tenido.

Las declaraciones coinciden en señalar la “metodología flexible” que se debe emplear con niños enfermos, adaptándose en cada momento al estado en el que se encuentran. No todos los días se va a poder desarrollar la jornada del mismo modo, pues las patologías, los efectos de los tratamientos y las necesidades ligadas a ellos, hacen que los contenidos se tengan que priorizar y se lleve a efecto “cualquier otra adecuación que se pueda observar necesaria o beneficiosa”.

“Plantear la situación [...] sesiones de quimioterapia, radioterapia que el alumno o alumna no va a poder asistir a clase y luego las secuelas que deja los días siguientes al tratamiento...” (OEAD2.21).

Varias son las necesidades apreciadas fruto de la falta de flexibilidad que se da en casi todos los casos, pues únicamente en uno se cita que estuvieron “muy pendientes del alumno, adaptando exámenes, facilitando su evaluación, proponiendo recursos...”, con el resto de testimonios destacando las dificultades encontradas que llegaron sobre todo por parte de los centros escolares, con experiencias en las que se encontraban que las escuelas “obstaculizaban” el trabajo, con una falta de empatía y exigiendo los mismos contenidos que al alumnado presente en el aula. Incluso en algún caso los exámenes fueron sin adaptar y evaluando mediante este medio en todas las asignaturas, sin tener en cuenta los trabajos.

“...cierta escasez de empatía de los profesores de aula exigiendo a los alumnos los mismos contenidos que si hubieran estado en el aula” (NEAD3.21).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Atención directa y personalizada			

En relación con el apartado anterior sobre flexibilidad, se amplía en este caso la atención haciéndola personalizada, adaptándola a cada individuo, y exponiéndose en las respuestas esa individualización educativa que debe seguirse con este alumnado.

“El profesorado que atienda a estos chicos y chicas [servicio 1 o servicio 2] [...] tener en cuenta que requerirán de una atención específica...” (OECD1.11).

En cuanto a las necesidades reflejadas, observamos que los docentes ven muy complicada la adaptación que hay que hacer con el horario y el ritmo de estudio de los niños enfermos, que no todos los días es el mismo, dependiendo de la situación sanitaria diaria. Por lo tanto, lo que en ocasiones indican los protocolos sobre los horarios de atención y la propuesta académica que se hace, se considera que no es siempre la más adecuada.

“...la edad (3 años) requería de tiempos de atención más cortos y de actividades más dinámicas...” (NEAD1.13).

Para evitar precisamente lo comentado en las últimas líneas sobre que los tiempos de atención sean más cortos, el profesorado propone una reducción horaria cada día, intentando que un exceso de tiempo no haga caer a los niños en la monotonía.

“Darle clase todos los días una hora en lugar de dos horas seguidas. El alumnado se cansa y se desmotiva” (MEAD3.3).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Preparación / favorecimiento reincorporación a la escuela			

Los entrevistados sitúan el retorno al aula como uno de los puntos fundamentales de todo el proceso educativo de los niños enfermos de cáncer.

Responden que la reincorporación se produce de forma escalonada, natural, canalizada y articulada, siendo el profesorado de atención domiciliaria el que suele acompañar al alumno los primeros días. Ese profesorado actúa de forma coordinada junto al centro, los servicios sanitarios, el propio alumnado y la familia, que en todo momento debe estar informada del proceso. Mediante el trabajo conjunto de todos los agentes se busca que “el alumno se inserte

con facilidad”, en unos primeros días en los que se pide que los centros sean “flexibles, respetuosos, comprensivos y empáticos” para minimizar los nervios e inseguridades del alumno enfermo.

Las experiencias narradas alternan procesos satisfactorios de incorporación al aula -valorando además el trabajo previo que se hizo durante la convalecencia con el alumno y con sus compañeros- con otros negativos, en los que “al volver a escolarizar no hubo adaptación curricular ni atención especial”.

“...la reincorporación del alumno con cáncer al centro educativo debe hacerse de manera paulatina [...] Hay que procurarle un acercamiento progresivo [...] Hay que trabajar también con el resto de alumnos” (OEDC2.22).

Las mejoras que se aportan atienden a la preparación de esa reincorporación, debiendo realizarse un trabajo previo en el centro escolar -y fuera de él- que implique al profesorado, al departamento de orientación y a sus compañeros, para que todos conozcan en qué situación llegará el alumno que ha estado fuera y cuáles pueden ser sus secuelas, y para tener un comportamiento frente a él que le evite cualquier incomodidad; son por lo tanto necesarias “reuniones informativas” que expliquen la vivencia del niño oncológico.

Apuntan, además, que todo el proceso, desde el momento en el que el centro tiene en cuenta al niño durante su convalecencia hasta su retorno, debe estar bajo un protocolo, que incluiría la evaluación psicopedagógica del menor y que aseguraría la vuelta bajo las mejores condiciones.

“Si en el centro se ha tenido siempre presente al alumno [...] la vuelta al cole con o sin secuelas será más fácil” (MEAH1.1).

“Elaborar y establecer un protocolo de reincorporación al centro junto con el equipo docente” (MEAD2.10).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Efectos tardíos

El profesorado evidencia el desconocimiento que tiene de los efectos tardíos del cáncer. Mientras están siendo atendidos por los servicios educativos, los docentes conocen las secuelas “derivadas de la propia enfermedad y las derivadas de los tratamientos”, que son los efectos secundarios que observan en el día a día con el alumno. Sin embargo, desconocen cuáles son los efectos una vez que ya reciben el alta y se integran en el centro de enseñanza. Desde el hospital se trabaja con las escuelas para que dispongan de toda la información sobre las secuelas en el momento de la reincorporación.

“No conocemos mucho sobre las secuelas que tienen a largo plazo...” (OEAH3.4).

Los educadores exponen la indisposición del alumnado en algunos momentos debido a los tratamientos o las asistencias al hospital.

“En ocasiones no se pueden cumplir los objetivos que se nos indican [...] por cancelaciones de clases [...] como consecuencia de consultas hospitalarias [...] Malestar puntual como consecuencia de los tratamientos...” (NEAD3.21).

ANÁLISIS ENTREVISTAS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Etapas de atención

En lo referente a las etapas en las que el alumnado es atendido, encontramos en las entrevistas algunas necesidades correspondientes a la etapa de Educación Infantil y Bachillerato y propuestas para paliar las deficiencias del servicio en esas etapas.

Se ve como una necesidad el aumento de horas de atención educativa de los servicios, que en el caso de Infantil no se realizó al no considerarse obligatoria la asistencia dentro de su comunidad autónoma, con lo que el alumno está desligado por completo del trabajo de su centro y de sus compañeros; en el caso de Bachillerato, en la autonomía del entrevistado está recogido dentro de su protocolo autonómico que el número de horas de atención es de cuatro, lo que considera insuficiente para esa etapa teniendo en cuenta que en ESO el número de horas es mayor -nueve-.

“Durante las frecuentes y largas hospitalizaciones el alumno no recibió atención educativa al ser educación infantil una etapa no obligatoria” (NEDC1.10).

“...en bachillerato [...] solo 4h/semanales [...] supone una GRAN DIFICULTAD a la hora de conseguir los objetivos del curso” (NEAD3.21).

Por lo tanto, las mejoras responden a mitigar la rigidez protocolaria y adaptarse a todo el alumnado teniendo además en consideración las necesidades formativas de su etapa.

Para eso se propone que la Educación Infantil esté incluida y disponga de personal especializado, con lo que los niños desde pequeños podrían solicitar la atención hospitalaria y domiciliaria en caso de un problema oncológico; y que el protocolo a aplicar en la última etapa -Bachillerato- sea reformulado, con un mayor número de horas semanales y con flexibilidad suficiente para repartir las materias en más años.

“...la educación infantil se conciba como una etapa más a cubrir desde [servicio 1] con profesorado especialista” (MEDC1.10).

“...proponemos una adaptación y ampliación de las horas de docencia [servicio 2] a los alumnos de bachillerato...” (MEAD3.21).

5.2.1.6 Seguimiento y evaluación

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Adaptaciones curriculares			

En muy pocas ocasiones han aludido los participantes a las adaptaciones curriculares, con únicamente dos casos que lo mencionan.

En uno de ellos se explica el procedimiento, en el que “la tutora dicta la planificación del currículo”, aunque no detalla si esa planificación es la misma del aula para todo el alumnado o está adaptada para el alumno enfermo.

En el otro caso se subraya la falta de coordinación con el centro en este asunto, que demora el paso de materiales y cuando lo hace es sin adaptaciones, debido a que “conlleva una mayor carga de trabajo”, por lo que acaban siendo los educadores de los servicios los que realizan las modificaciones.

“A muchos centros les cuesta enviarnos el temario y el material para trabajar con los alumnos. Una vez que lo hacen, no suelen hacer adaptaciones, así que al final, las terminamos haciendo desde el hospital” (SEAH3.4).

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Aporta su perspectiva en la evaluación			

Distinguiendo en este apartado la evaluación como el proceso de emitir la calificación y consecuente promoción de curso, debemos indicar que apenas ha tenido respuesta válida, pues en la mayoría de los casos los entrevistados han referido la evaluación como el procedimiento de realizar las pruebas enviadas por el centro, actuando de intermediarios entre la escuela y el alumno.

“Son sus profesores titulares (los del centro) los que se encargan de realizar sus evaluaciones con la información y mediación del [servicio 2]” (SEAD2.8).

5.2.1.7 Recursos

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Materiales, humanos y económicos			

Las respuestas recibidas se refieren casi en su totalidad a la disponibilidad y uso de los recursos materiales, a excepción de una respuesta que ha mencionado la “partida presupuestaria [...] para la compra del material que consideremos necesario”.

En el resto de los casos se destaca la importancia del uso de materiales adaptados al alumnado para la situación fuera del aula. En ocasiones el propio centro participa facilitando los recursos, con lo que tanto en el hospital como en el hogar se pueden seguir usando los mismos útiles como si de la clase de la escuela se tratase. Y esos mismos recursos se ponen a disposición de las familias.

Algún testimonio de atención domiciliaria detalla que el material del que dispone pertenece a la Delegación de Educación y al centro educativo con el que está trabajando.

“Con diferentes recursos de la escuela [...] el alumno se fue adaptando” (REAH3.15a).

“...los profesores nos facilitaron todo el material necesario para dar clase” (NEAD3.35).

Las necesidades que muestra el profesorado son tres:

- La ausencia de material -provocada porque los padres no lo llevan-, lo que causa que sea “imposible trabajar los contenidos”
- Falta de conocimiento sobre cuáles son los recursos que se pueden solicitar
- Carencia de recursos para etapas y contenidos, que incluso en ocasiones no son la especialidad de quien imparte esas etapas.

“...me gustaría obtener recursos y actividades con las que se puede trabajar esta temática tanto con los alumnos que sufren la enfermedad como con los compañeros, para que entiendan y normalicen la situación” (NEDC3.30).

5.2.1.8 Formación

ANÁLISIS ENTREVISTAS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Formación			

Uno de los puntos con mayor índice de respuesta es el de la formación.

De forma unánime, los entrevistados coinciden en la falta de formación específica que tienen para tratar al alumnado con cáncer, y demandan una mayor cualificación para desempeñar su labor. Algunos sujetos afirman que les “costaba saber cómo actuar” ante la intervención con las familias. Y, sobre todo, ante un caso más particular como es el duelo, algunos docentes dicen no estar preparados.

“...tener en cuenta que requerirán de una atención específica que debemos saber ofrecer, lo que conlleva estar bien formados en este campo” (FODC1.11).

Las necesidades encontradas atienden a ese desconocimiento en diferentes áreas al que nos referíamos en líneas anteriores, tanto por parte de los docentes de servicios como del profesorado de aula, que desconoce cuáles son las características de la enfermedad y cómo debe trabajar con su alumno cuando regrese a la misma.

“Conocer las características de un niño/niña con cáncer, recursos, materiales y metodología que les pueda ayudar” (NEDC1.19).

Se centran las propuestas de mejora en aumentar la formación en varias temáticas, entre las que destacamos la educación emocional, el duelo -o cuidados paliativos- y el acompañamiento a las familias a lo largo de todo el proceso.

Se destaca que la formación no puede ralentizarse desde que se atribuye un caso, pues es necesario que quien atiende al alumno tenga los conocimientos adecuados desde el primer instante de la situación a la que se enfrenta. Asimismo, se propone que la formación se extienda fuera de los docentes de servicios educativos, y que todo aquel personal de centros educativos que esté interesado reciba cursos de formación.

“Encuentro fundamental la formación. Creo que debería ser obligatorio que todos los docentes pasaran por una formación sobre el trabajo con alumnado oncológico: qué tratar en la reunión de coordinación inicial, cómo coordinarse [...] cómo evaluarle, cómo recibir al alumno y hacer que vuelva a estar integrado con sus compañeros, y, por supuesto, cómo tratar el duelo del fallecimiento” (MEAD2.10).

5.2.2 Síntesis

Una vez extraídos los datos de las entrevistas y situados en bloques temáticos parejos a los que se habían empleado en el análisis documental, procedemos en las siguientes líneas a un resumen con las ideas principales.

-Coordinación: Analizaremos este primer bloque atendiendo a los apartados establecidos durante las respuestas de los participantes.

- Coordinación general con todos los agentes: Hay coincidencia en las opiniones de todos los entrevistados acerca de la necesidad que tiene el trabajo multidisciplinar para la evolución del niño. Todos tienen que trabajar de forma coordinada, en equipos de trabajo, y ahí es donde detectan la mayor carencia, con individuos que no se implican. La participación de todos los agentes y un mayor número de reuniones entre ellos es la demanda más indicada por los docentes.
- Coordinación con centro educativo: Aunque las respuestas consideran que a nivel general hay una buena predisposición para el trabajo coordinado desde el centro educativo, identifican deficiencias en los distintos miembros de cada centro: al equipo docente, siendo el que más información puede aportar de cada alumno le reprochan que no siempre revela todos los datos y que es reticente a seguir las indicaciones ofrecidas por los servicios educativos, además de los problemas surgidos por el intercambio de material; el equipo directivo está muy bien considerado, aunque su cometido se ve limitado al inicio de la atención; y el departamento de orientación es valorado como indispensable en la coordinación, pero se le critica la falta de comunicación en muchos casos así como la demora en sus actuaciones.

A nivel general, las entrevistas inciden en la existencia de casos en los que falta implicación del personal del centro, en los problemas de obtención de información cuando el alumnado es de Educación Secundaria, y en el recordatorio de que el alumno, aunque esté siendo asistido fuera, sigue siendo alumno de la escuela.

En cuanto a las frecuencias y tipo de contacto que están realizando, es de comunicación asincrónica -que evita la problemática de la incompatibilidad de horarios-, y con una periodicidad que varía en función del agente con el que se hace.

La preferencia mostrada es de una coordinación presencial y un sistema que esté regulado legislativamente.

- **Coordinación con familias:** Los maestros resaltan el acompañamiento continuo que tienen con las familias a lo largo de todo el proceso de convalecencia, con un canal de comunicación constante en el que se produce un intercambio de información que permite conocer la situación física y emocional del alumno, además de que actúan como nexo entre los docentes y el centro escolar para distintos cometidos. Inciden en la importancia de esa comunicación y en incluir en la atención de las familias a todos los miembros de la unidad, hermanos de los afectados inclusive.
- **Coordinación con servicios:** El trabajo entre los servicios de AED y AEH divide su respuesta entre los entrevistados. Algunos consideran esta una relación satisfactoria, en la que actúan unos como intermediarios de otros y donde comparten recursos de forma continua. Sin embargo, otra parte hace alusión a un trabajo sin coordinación, sin comunicación entre ellos, y que acarrea que uno de los servicios desconozca la propuesta didáctica del otro, con lo que no se desarrolla un trabajo continuado. Para esto se propone un aumento de las reuniones, preferiblemente presenciales, y una regulación en la asignación de funciones, de manera que todos conozcan cuáles son sus competencias.
- **Coordinación con administración:** Se han obtenido muy pocas referencias de los educadores hacia la administración. Sus requerimientos se han focalizado en la burocracia, solicitando una mayor brevedad en los trámites de solicitud del servicio, tanto en el acceso por primera vez como ante una recaída.
- **Coordinación con hospital:** Sin alusiones a la gerencia de los hospitales, se han centrado los sujetos en los servicios sanitarios, insistiendo en que deben formar parte de un equipo multidisciplinar que se reúna de forma continua. El profesorado, con el objetivo de conocer más acerca del estado de salud del alumno y aportar sus recomendaciones desde su campo, cree conveniente poder participar en las reuniones sanitarias.
- **Coordinación con servicios externos:** Las respuestas consideran que las asociaciones mantienen una relación muy estrecha con todos los agentes implicados, pues realizan un amplio abanico de funciones que incluyen a todas las partes, tanto a los profesionales como al alumno enfermo y su familia, y en ocasiones llegando a desempeñar funciones que serían competencia de los centros o servicios educativos.

Por ello plantean que sean consideradas desde el primer momento y de forma continua.

- **Coordinación con otros profesionales:** Primeramente, se contempla en las respuestas que no hay directrices para que una persona en concreto lleve la coordinación de todo el grupo, con casos en los que ha sido realizada por personal hospitalario y otros por el domiciliario. Pero se apunta a psicólogos y psiquiatras como piezas relevantes para trabajar y asesorar tanto a alumnos y sus familias -para un trabajo psicológico- como a los docentes -para guiarlos en el trabajo emocional que deben hacer con el alumnado-.

-**Documentación:** Las contestaciones de los sujetos no consideran en su mayoría la tramitación de las solicitudes, y se centran en la elaboración de informes y memorias. Estos documentos son compartidos con las familias y centros educativos -con diferentes destinatarios dentro de cada escuela-, e informan de la atención educativa ofrecida a cada niño, además de transmitir las necesidades y ofrecer recomendaciones para que se tengan en cuenta en su reincorporación escolar.

-**Comunicación:** La relación del alumno convaleciente con su centro académico es contemplada de forma repetida en las entrevistas, que la consideran una experiencia positiva con la que evitar la exclusión social provocada por el aislamiento derivado de la enfermedad. Los sujetos identifican varias formas de comunicación: las realizadas a través de medios electrónicos, las comunicaciones a través de cartas y los encuentros de forma presencial en las escuelas, consideradas como las más enriquecedoras a nivel social. Aumentan además en ciertos momentos del año en los que se celebran festejos.

Se busca, por lo tanto, que el alumnado participe todo lo posible en actividades conjuntas a pesar de no poder estar presente con su grupo en el aula.

-**TIC:** Se distinguen respuestas acerca de su uso para comunicar al alumnado con los compañeros, como medio de trabajo y para una atención telemática. En el caso de la relación social, los docentes respaldan su empleo por la facilidad de conexión desde cualquier ubicación. Lo mismo ocurre con la tecnología como herramienta de trabajo, siendo un sistema alentador para el alumnado.

En cuanto a la atención educativa a distancia, algunos entrevistados apuntan a su uso en algunas comunidades autónomas a través de videoconferencias, plataformas educativas y correo electrónico, con una alta demanda por parte de los educadores al poder continuar así el ritmo que sigue el grupo-clase en el centro.

-Organización escolar: Situamos en este contexto diversos apartados señalados en las entrevistas. En cuanto a la flexibilidad y a la atención personalizada, concuerdan los participantes en que se desarrolle una metodología flexible, que debe adaptarse diariamente a la situación en la que se encuentra cada niño, individualizando las adaptaciones. Se detectan dificultades para aplicar este sistema por parte de los centros, que en algunos casos exigen lo mismo al alumno convaleciente que al resto, sin adaptar sus contenidos ni pruebas y con un ritmo de trabajo que no pueden cumplir. Esto se debe al desconocimiento existente entre los docentes sobre el cáncer infantil y los efectos producidos por los tratamientos a los que se somete el alumnado durante la convalecencia.

También se recoge en este apartado la limitación que hay en la atención en algunas etapas educativas, siendo Educación Infantil y Bachillerato niveles no obligatorios, con lo que no se contempla en todos los protocolos de las comunidades, algo que los docentes sí incluirían y le dedicarían las horas necesarias para el desarrollo de los contenidos de esas etapas.

En el caso de la reincorporación a la escuela, se produce de manera gradual y en ocasiones con el profesorado domiciliario realizando un acompañamiento los primeros días, en los que se pide una acogida flexible a los centros. Las experiencias narran diferentes actuaciones, en las que hay reincorporaciones donde no se produce ninguna atención en particular, por lo que proponen que los centros educativos realicen un trabajo previo que implique a los distintos equipos / departamentos escolares, y que este proceso debería estar regulado bajo un protocolo.

-Seguimiento y evaluación: Las adaptaciones curriculares y el desarrollo de los programas no ha sido considerado por la mayoría de los participantes, que además no concretan quién es el encargado de realizarlos. Lo mismo ocurre con la evaluación, en la que no se ha tenido en cuenta la calificación al alumnado y únicamente se contempla a los docentes de servicios como intermediarios para poner las pruebas.

El profesorado argumenta que no tiene casi contacto con el alumnado y el resto de los agentes una vez que se confirma el alta del servicio, y que en caso de recaída no siempre son ellos mismos los que vuelven a tratarlo.

-Recursos: Los recursos materiales han sido los más repetidos por los entrevistados, que ponen de relieve su uso durante su atención fuera del centro. Los recursos son facilitados por el centro o por los servicios, siendo preferible que sean los primeros ya que eso permite que el alumnado esté igual que en su aula habitual. En ocasiones las familias son las encargadas de llevar el material, lo que provoca que no se puedan acometer los contenidos. Los docentes manifestaron que en ocasiones carecen de recursos y desconocen cuáles son los que pueden pedir.

-Formación: Se han recogido multitud de respuestas que solicitan formación especializada con la que atender al alumnado con cáncer y a su familia, interesándose por las áreas de educación emocional, acompañamiento familiar y duelo. Una capacitación que manifiestan que debe poseerse antes de iniciar la atención y que no debe ceñirse únicamente al profesorado de servicios, sino que debe ampliarse a cualquier profesional educativo interesado.

5.3 TRIANGULACIÓN DE DATOS

Una vez que hemos analizado y sintetizado la parte documental y de entrevistas de nuestra investigación, conocemos la respuesta educativa que se da a la realidad que viven los menores con cáncer derivada del contexto organizativo y de las instituciones y agentes que intervienen.

En este apartado nos apoyaremos inicialmente en un esquema en el que sintetizaremos cada análisis, que ya ha sido explicado con anterioridad; posteriormente incluiremos las necesidades, que en el caso de las normativas son acordes a lo que nosotros consideramos necesario a partir de las carencias apreciadas, y en el caso de las entrevistas deriva de los requerimientos percibidos en las respuestas.

Una vez hecho esto, determinaremos los puntos concordantes y también los que no se están cumpliendo, para finalmente contrastarlo con algunas de las aportaciones de la fundamentación teórica (capítulos 1 a 3) y constatar si hay congruencia entre lo que hay que hacer -análisis legislativo-, lo que se hace -análisis de entrevistas- y lo que dice la comunidad científica.

A partir de esos resultados concluiremos la investigación con una propuesta que se adapte a las exigencias y demandas de todas las partes.

NOTA:

-Algunos de los datos normativos no figuraban en el propio análisis de documentos al ser indicadores muy específicos no incluidos en las tablas del capítulo 2, con lo que se han recogido directamente en la tabla analítica de datos de las CCAA (Anexo 1).

-Se han unificado algunos análisis documentales, situándolos en la triangulación bajo el mismo epígrafe debido a la relación entre ellos.

5.3.1 Coordinación / Colaboración

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Agentes multidisciplinares			

Tabla 92. Triangulación de datos: agentes multidisciplinares

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	Según el protocolo de cada comunidad, se cita la coordinación de todos los agentes o solo la existente entre algunos. Muchos concretan la existencia de coordinación entre servicios sanitarios, educativos y sociales, pero no establecen el periodo de reunión multidisciplinar.
NECESIDADES	-Inclusión de la coordinación multidisciplinar en todos los protocolos. -Definición de tiempo y forma de reunión conjunta entre todos.
ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	Coinciden todos los entrevistados en la necesidad del trabajo multidisciplinar, con formación de equipos de trabajo y presencia de personal hospitalario, servicios educativos, centro escolar, compañeros, familias y asociaciones.
NECESIDADES	-Aumento en la implicación de todos los agentes. -Aumento del número de reuniones.

Fuente: Elaboración propia

Los dos análisis realizados concuerdan en que la coordinación educativa tiene que llevarse a cabo con profesionales sanitarios, con profesionales educativos y con una tercera parte que conllevaría el plano social. Todos con una máxima implicación, donde las reuniones entre agentes estén definidas y en un proceso en el que, como señala Rabadán (2013) en su estudio, los equipos multidisciplinarios trabajen juntos para cubrir las necesidades. Se corresponde esto a lo establecido por los Estándares europeos de Atención a Niños con Cáncer (2009), que hacía hincapié en el trabajo de un equipo multidisciplinar.

Sin embargo, no se prioriza en la comparativa el papel de la Administración, que primó durante la fundamentación teórica como una parte más de los agentes participantes en la atención del niño enfermo (De los Frailes, 2016; Fera et al., 2021; Ferrandis et al., 2010; Tumbaco, 2023).

En Europa, los países coinciden en la interacción entre profesionales de todos los sectores y en el compromiso que debe garantizarse entre todas las partes implicadas, exigiéndose también la presencia de las administraciones o autoridades locales en el proceso educativo de los niños enfermos.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Centro educativo

Tabla 93. Triangulación de datos: centro educativo

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS	Casi la totalidad de la legislación contempla la coordinación con el centro docente como institución, aunque las funciones que vienen redactadas en las normativas son ya personalizadas en alguno de los miembros de ese centro.
NECESIDADES	-Nombramiento personalizado en las normativas del profesional que debe ejercer cada coordinación, y no del centro como institución. -Asignación de las funciones individuales de cada miembro del centro.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS	Puntos contrapuestos, con opiniones positivas de haber realizado una buena coordinación -con comunicación continua y rapidez de respuesta- y otras en las que la participación del centro no fue la deseada, sin implicarse, sin seguir las recomendaciones dadas y sin facilitar el material a tiempo.
NECESIDADES	-Implicación de las escuelas en el proceso educativo del niño enfermo. -Facilitación del trabajo y de los materiales, con una mayor brevedad de respuesta. -Consideración del alumno como tal, aunque no esté físicamente en el centro.

Fuente: Elaboración propia

El centro escolar -como institución, sin personalizar en ningún grupo o persona- ha sido una constante a lo largo de la investigación. El inconveniente encontrado es que no está clara la persona que debe cumplir esa coordinación dentro del centro educativo: tutor, equipo directivo, orientadores...; y es que es posible que las experiencias con los centros académicos puedan resultar insatisfactorias si alguno de los profesionales que actúan en este lugar no cumple con lo que se espera de él, pudiendo ocurrir esto por desconocimiento de sus competencias. Por ejemplo, las entrevistas indicaron problemas con la facilitación del material, pero los protocolos no siempre recogen quién concretamente debe proporcionar ese recurso. Es por ello por lo que lo que se necesita es que el término "escuela" de paso a la persona concreta que va a realizar cada acción, y esas personas, como destacan diversos autores como Colmenero et al. (2013) realicen un trabajo colaborativo entre ellas para ofrecer una respuesta al alumnado en la que se cubran todas sus necesidades.

Para ello, las normativas deberán remitirse al RD 82/1996, de 26 de enero, en el que se define cuáles son las competencias de cada miembro de la escuela, con lo que evitaremos el problema de desconocimiento de cometidos o el desempeño de funciones no correspondidas.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Tutor/a y equipo docente del centro educativo

Tabla 94. Triangulación de datos: tutor/a y equipo docente del centro educativo

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Casi la totalidad de las CCAA citan expresamente la coordinación con los tutores y/o el equipo docente del centro, con preferencia de los primeros, y con una relación que es mayoritariamente llevada a cabo por el profesorado de los servicios de AED y AEH.

NECESIDADES

- Dotar al tutor de una mayor responsabilidad, con un papel más relevante.
- Aumento de las funciones del equipo docente, con las que ayudar a los tutores en sus tareas.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Sitúan al tutor como pieza principal en la coordinación con el centro educativo, debido al alto conocimiento que tiene del alumno enfermo y lo que le rodea, completándose esta información con lo que pueda aportar el resto de los docentes. Las experiencias son heterogéneas, con situaciones en las que los tutores no responden a los requerimientos.

NECESIDADES

- Reuniones iniciales para concretar los procedimientos a seguir.
- Determinación de los contenidos a trabajar durante la convalecencia por parte de los docentes del centro, para que se desarrolle el mismo programa que va a realizar el resto del alumnado en el aula.

Fuente: Elaboración propia

Si las normativas contemplan la importancia de la coordinación con el tutor y el equipo docente durante la convalecencia de los niños enfermos, los docentes entrevistados la subrayan, destacando al tutor como la persona que más información puede aportar en todo el proceso educativo, y no teniendo siempre la respuesta deseada por su parte, algo que Castilla (2010) relató en su experiencia con situaciones similares, en las que la dificultad de reunión, la demora en el paso de información y la falta de acuerdos eran habituales.

Es la persona de referencia para el alumno y su familia, con lo que es necesario que participe en el proceso educativo, y pueda asesorar a los docentes de los servicios. La acción tutorial no debe cesar pese a la convalecencia, y como indica González et al. (2018), esa "tutoría" persigue el desarrollo integral a partir de la personalización de cada alumno. Algo que está respaldado por la ley educativa, al recogerse en la LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre, tanto la tutoría como la orientación del aprendizaje y el apoyo del proceso educativo, y por art. 46 RD 82/1996, de 26 de enero, en el que, entre otras funciones, le compete al tutor la coordinación del proceso de evaluación o la adecuación del currículo para paliar dificultades.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Equipo directivo del centro educativo

Tabla 95. Triangulación de datos: equipo directivo del centro educativo

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS

En algunas comunidades se indican funciones específicas de supervisión, aunque en su mayoría señalan generalidades como “garantizar la coordinación” o “tramitar la solicitud”. Los protocolos no citan específicamente al equipo directivo para su coordinación con otros agentes, sino que únicamente establecen en algún caso que deben coordinar a los profesionales de su centro.

NECESIDADES

- Inclusión del equipo directivo en las coordinaciones con otros agentes.
- Asignación de funciones específicas durante la convalecencia a cada miembro del equipo directivo.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS

El equipo directivo tiene presencia al inicio de la intervención, durante una primera reunión. Su labor es destacada y es un reflejo del interés que pone el centro.

NECESIDADES

- No se han detectado necesidades en las respuestas.

Fuente: Elaboración propia

Los equipos directivos de las escuelas no son un órgano que los protocolos recojan en sus coordinaciones. La principal función que le atribuyen es la de tramitar la solicitud de atención, mediando entre las familias y la administración. Sin embargo, las entrevistas mostraron la participación de los directivos en las reuniones iniciales para la atención educativa, siendo además evidente que tienen que ser con los que contacten los servicios antes de iniciar el proceso con el alumno.

Algo coincidente en ambos análisis es la representación que sí ejercen dentro de su centro y que refleja la importancia que le da su institución a la atención de su alumno. A ese liderazgo se refieren González et al. (2017) y López (2017), que le asignan un rol en el que es responsable de favorecer la inclusión educativa y de coordinar a la plantilla del centro. La coordinación de sus trabajadores es la que citan en varias ocasiones en la legislación de las comunidades autónomas, y que como vimos en el marco teórico, para el claustro es un elemento básico en el que apoyarse (Carmona, 2012; Colmenero et al., 2012; Feria et al., 2021).

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Departamento de orientación del centro educativo

Tabla 96. Triangulación de datos: departamento de orientación del centro educativo

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Se hace referencia continua al departamento y a los orientadores en la diversa documentación revisada y se destaca su importancia, pero no se le asignan funciones concretas más allá de colaboraciones o asesoramientos. Su coordinación aparece reflejada en muy pocas normativas.

NECESIDADES

- Incorporación de los departamentos de orientación en el sistema de coordinación.
- Asignación de funciones específicas.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Se destaca el papel de los orientadores, siendo conscientes de la utilidad de su servicio al ser expertos en la atención a las necesidades del alumnado, con lo que pueden realizar una planificación óptima. Al mismo tiempo reciben alguna crítica, sobre todo en la demora de sus actuaciones en ocasiones.

NECESIDADES

- Mejora en la comunicación de todos los agentes educativos con los orientadores del centro.
- Celeridad en las intervenciones.

Fuente: Elaboración propia

Los orientadores educativos son valorados positivamente, y muestra de ello es la presencia continua que tienen en las normativas y la relevancia que le dan los entrevistados en sus respuestas. En el caso de la documentación revisada, una y otra vez aluden a ellos, aunque no concretan que se tenga que realizar una coordinación; algo que multitud de autores como de los Frailes (2016), González (2012) o Rodríguez y Hernández (2012) sí contemplan, al incluirlos en las coordinaciones de todos los equipos de trabajo y destacarlos en la colaboración que debe darse entre docentes y orientadores.

El rol que se espera de ellos se manifiesta en las entrevistas al considerarlos expertos en la materia. Coincide Castilla (2010), que destaca la consideración que tienen de sí mismos al verse con una mayor preparación para ayudar a los docentes con los problemas del alumnado, y Tsvintarnaia et al. (2020), para quienes son la principal fuente de asistencia del profesorado. Uno de los reproches que se les realiza en las entrevistas es la tardanza cuando tienen que llevar a cabo una intervención. Debemos considerar, tomando como referencia a López (2017), que en ciertas ocasiones existe una falta de medios en los centros, así como una sensación de escasa colaboración con ellos por parte del profesorado.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Familias

Tabla 97. Triangulación de datos: familias

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Todas las normativas priorizan a las familias, ya sea mencionando la coordinación, ofreciéndoles información, asesorándolos o solicitándoles que colaboren con los docentes. Aún así, no se determinan las funciones que deben ejercer más allá del consentimiento de docencia y las obligaciones que adquieren con esa anuencia.

NECESIDADES -Identificación de las funciones a realizar por las familias.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Se realiza un acompañamiento con la familia durante todo el proceso, y se emplean como fuente de información constante y enlace con el centro escolar.

NECESIDADES -Contacto continuado con las familias.
-Disponibilidad permanente de un psicólogo, que esté a disposición de las familias.
-Integración de los hermanos de los afectados en el acompañamiento.

Fuente: Elaboración propia

En la legislación y en las entrevistas se muestra la importancia de la familia durante el periodo de convalecencia del menor. Coincide esto con las aportaciones de autores como Arnaiz (2019), Damm (2014) o Tsvintarnaia (2020), que insisten en la importancia de la implicación familiar para alcanzar el éxito en la intervención y para una toma de decisiones adecuada.

Otro punto concordante es el de la colaboración entre profesionales y familia. Las normativas lo contemplan mayoritariamente, y los docentes lo aplican diariamente para obtener la información de la situación del niño, así como para mediar en ocasiones con el centro educativo, tanto en la información como en el envío de materiales. Esa relación directa que tienen con el profesorado y la escuela la señalan Carmona (2019) y González (2012), para quienes el proceso de información e implicación es bidireccional.

Sobre las necesidades, Medín y Méndez (2007) destacan la búsqueda de apoyo y acompañamiento familiar cuando reciben la noticia de la enfermedad, algo que para los entrevistados debe ser a través de psicólogos. Sin olvidar a los hermanos de los afectados, para los cuales -como hemos visto en el capítulo 3- hay programas específicos en las asociaciones.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Hospital

Tabla 98. Triangulación de datos: hospital

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS La legislación se refiere por separado a la gerencia hospitalaria y a los servicios sanitarios -formados por el personal que atiende al menor-, destacando la participación de los docentes de servicios en la relación con los trabajadores del hospital, sin determinar con qué trabajadores se deben coordinar.

NECESIDADES -Establecimiento de los tipos de coordinación a ejercer con cada profesional de los servicios sanitarios.
-Designación de una persona responsable del equipo sanitario.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Siempre se refieren a los servicios sanitarios y no a la gerencia. Resaltan la coordinación continua a través del equipo multidisciplinar, que está formado por todo el personal que atiende al niño desde los distintos campos de trabajo, y que realiza reuniones periódicas para analizar en conjunto cada situación.

NECESIDADES -Presencia mayor de los docentes en las reuniones médicas, para informarse de forma precisa de la situación y conocer hasta dónde pueden efectuar su atención.

Fuente: Elaboración propia

El hospital cumple una función principal en el proceso de los menores enfermos. Es el lugar en el que van a pasar un tiempo durante el tratamiento, con la consecuente asistencia a las aulas hospitalarias. Además, aunque esté en el domicilio, las pautas van a salir del personal sanitario. Por esa razón resulta fundamental la coordinación con los profesionales que allí trabajan, para que cada uno desde su campo de conocimiento aporte la información adecuada, siendo los planteamientos educativo y clínico necesarios y complementarios, tal y como señala García et al. (2018). Los equipos multidisciplinarios deben, en palabras de Grau (2012), actuar desde el plano sanitario, psicológico, educativo y social, coordinándose el hospital y la escuela, y es algo que los entrevistados ensalzan, mediante un trabajo conjunto con todos los que atienden al niño y reuniéndose para tomar decisiones con respeto a cada uno de manera periódica. Las reuniones, como ya comentamos en el análisis de temporalización, no están contempladas de forma específica en los protocolos, aunque sí se incluyen dentro de los agentes que realizan el trabajo multidisciplinar. Se hace necesario saber con qué personal deben interactuar los docentes, y evitar que se tenga que preguntar a todos, realizándose además del mismo modo con todos los casos, independientemente del hospital que sea.

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Servicios de atención educativa			

Tabla 99. Triangulación de datos: servicios de atención educativa

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Aparece reflejado únicamente en la mitad de los protocolos la coordinación específica entre docentes del servicio domiciliario y hospitalario, no indicando cómo se tiene que efectuar dicho trabajo común.

NECESIDADES -Consideración y detalle de la coordinación entre los servicios educativos dentro de las normativas.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Disparidad de opiniones, considerando algunos que la relación es exitosa -compartiendo recursos y siguiendo una misma línea de trabajo-, y otros que hay falta de comunicación constante, con desconocimiento por parte de un servicio de lo trabajado en el otro y sin cumplir las indicaciones ofrecidas.

NECESIDADES -Aumentar las reuniones entre servicios, preferiblemente de forma presencial.
-Regulación de las competencias de cada servicio.

Fuente: Elaboración propia

En el proceso de convalecencia del menor, los dos agentes que posiblemente trabajarán con él serán los docentes hospitalarios y domiciliarios, que además intercalarán periodos de atención debido a los ingresos frecuentes en el hospital y el regreso al domicilio.

Sin embargo, tras la investigación, observamos que no hay una consideración expresa para este vínculo entre ambos servicios. La legislación no concreta cuáles son los márgenes en el que debe moverse cada uno, y apenas la mitad de las comunidades mencionan la coordinación entre ellos.

La situación en la práctica no es mucho mejor. Pese a que hay opiniones satisfactorias en cómo se gestiona el trabajo común, existen muchas críticas a la falta de un sistema compartido y vinculante para todos, expresándose dificultades debidas a falta de comunicación, negación de información, impedimento en el traspaso de materiales e independencia de desarrollo curricular.

La comunidad científica tampoco es específica en este sentido, y no marca la relación entre domicilio y hospital, sino que los sitúa o dentro de la coordinación a aplicar con otros agentes, o con el centro escolar, o bien tomando ambos servicios como uno solo.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Administración educativa

Tabla 100. Triangulación de datos: Administración educativa

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS No se considera la relación con la Administración en el grueso legislativo, y en el caso de realizarse es en su mayor parte canalizado a través del coordinador de los servicios educativos.

NECESIDADES

- Inclusión de la coordinación con la Administración dentro de las normativas.
- Concreción de los derechos y obligaciones de la Administración ante la convalecencia.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Los docentes no son los más vinculados a la Administración en su actividad diaria, pero aún así ven afectado su trabajo por la ralentización de los procesos burocráticos y la solicitud ante recaídas.

NECESIDADES

- Agilización de los trámites de solicitud.
- Modificación del sistema de solicitud ante recaídas.

Fuente: Elaboración propia

La Administración no se encuentra principalmente señalada en ninguno de los análisis realizados. Con textos más de aplicación práctica que teórica, la legislación no suele referirse a cuál es el papel que desempeña en todo el proceso de convalecencia del niño, sino que enfoca las normativas al trabajo directo a realizar con el alumnado. Tampoco los docentes entrevistados han profundizado en este tema, al no estar bajo la dependencia directa de ministerios o consejerías, sino de un organismo o institución intermedio, como puede ser el centro educativo o el hospital. Sí que hay situaciones que afectan a su trabajo directamente, destacando la lentitud con la que se resuelven los trámites ante la solicitud del servicio y ante nuevas peticiones por recaída. Mientras que algunas CCAA determinan el tiempo de respuesta máximo al iniciarse el proceso, en otras no consta, desconociendo todas las partes cuándo podrá iniciarse la atención. Por ello, estudios como el de González et al. (2017) reflejaron el sentir mayoritario de la falta de implicación de la Administración, y, como añade López (2020), la complicación generada por la documentación administrativa, concebida como demasiado rígida. Otros autores, como Feria et al. (2021) y Cortés et al. (2016), se muestran más críticos todavía y concluyen la falta de inclusión debido a unas deficientes políticas inclusivas.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Legislación			

Tabla 101. Triangulación de datos: legislación

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS

Las funciones de los profesionales de los centros educativos no están contempladas en las normativas de todas las comunidades, centrándose en la mayoría de los casos en labores que tienen que hacer dentro del propio centro y sin asignarle cometidos a realizar con los servicios educativos externos.

NECESIDADES

-Legislación vinculante para los centros educativos.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS

Los entrevistados consideran que muchas de las actuaciones que se realizan obedecen al interés que tengan las escuelas y los profesionales que forman parte de ella, sin que estén definidas las actuaciones dentro de alguna normativa.

NECESIDADES

-Incorporación en la legislación de las actuaciones a desempeñar por el centro educativo.

Fuente: Elaboración propia

Las normativas de las respectivas comunidades establecen una serie de deberes muy genéricos a los trabajadores de los centros educativos durante la convalecencia del niño enfermo, que semejan más un conjunto de recomendaciones que una constitución de obligaciones. Funciones genéricas como “coordinación con el profesorado domiciliario”, “participación en la reincorporación del alumno” o “colaboración en la solicitud de intervención” son solo algunos ejemplos de la falta de concreción que sí observamos en otras regiones, en las que se imponen periodos o formas de coordinación. Ese vacío legal es el que reclaman los docentes de los servicios domiciliario y hospitalario, que observan cómo la falta de obligatoriedad conlleva que algunos docentes no quieran colaborar con ellos.

Sin embargo, la ausencia de indicaciones específicas en los protocolos no obvia la atención que los centros deben prestar de forma obligada, pues como hemos tratado en el capítulo 1 nos encontramos ante situaciones que requieren la atención a alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, que está contemplado en art. 4 RD 1635/2009, de 30 de octubre, y por art. 71 LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre, por lo que es deber de los centros su cumplimiento.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Servicios externos			

Tabla 102. Triangulación de datos: servicios externos

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Se tiene en cuenta a las asociaciones en once de las comunidades, pero no determina la función que deben realizar. El mayor contacto se da en el terreno hospitalario, aunque en líneas generales la relación se mantiene directamente con la familia y no a través de los servicios de atención educativa.

NECESIDADES -Solicitud de colaboración a las asociaciones con los agentes educativos, reforzando y ampliando su labor tanto en el hospital como en los domicilios y centros educativos.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Los sujetos sienten el apoyo que se les da a ellos y a las familias por parte de un gran número de asociaciones, con buena comunicación, y desarrollando tareas de diversa índole. Destacan la función del psicólogo dentro del grupo de trabajo.

NECESIDADES -Recomendación de contactar siempre con las asociaciones.
-Consideración de las asociaciones para todo el proceso de convalecencia hasta la reincorporación.

Fuente: Elaboración propia

Las asociaciones son, sin duda, uno de los grandes apoyos de las familias de los niños afectados por un cáncer. Dentro de la legislación están contempladas en un número considerable de autonomías, pese a que no está regulado su trabajo en las normativas.

Con presencia en casi toda España, Reyes et al. (2018) las destacaban dentro de su estudio por la ayuda que ofrecen a las familias y a los propios niños enfermos. Esto es el mismo resultado que extraemos de las entrevistas, que aseveran el apoyo no únicamente a las familias, sino a ellos mismos en su trabajo diario.

Es conveniente que las administraciones tengan más en cuenta el papel que realizan y las empleen para un trabajo conjunto, pues cuentan con personal especializado que conoce de primera mano las necesidades de los niños con cáncer y sus familias.

Como detallan las respuestas de los sujetos y ya relatamos en el capítulo 3, las asociaciones llevan a cabo multitud de acciones con las familias que abarcan desde la ocupación del tiempo de ocio hasta la atención emocional por parte de los profesionales que tienen, siendo partícipes del proceso entero que atraviesa el niño, desde el momento de su ingreso hospitalario hasta la reincorporación al aula.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Profesionales: coordinador

Tabla 103. Triangulación de datos: coordinador

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Solo en algunas comunidades aparece la figura del coordinador, como responsable del servicio de atención educativa domiciliaria y hospitalaria, y sirviendo de enlace entre la administración y los trabajadores del propio servicio.

NECESIDADES -Incorporación de la figura del coordinador en todas las comunidades.
-Desarrollo de la coordinación en relación con el trabajo de todos los agentes y no únicamente con su equipo de trabajo.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Consideran que es la persona que ejerce la mediación entre todo el equipo multidisciplinar, ejerciendo de intermediario entre todos los agentes.

NECESIDADES -No se han detectado necesidades en las respuestas.

Fuente: Elaboración propia

La figura de “coordinador” no está contemplada en todos los protocolos, desempeñando esa labor el propio profesorado. En varias normativas sí que se citan funciones asignadas a “servicios” en general, por lo que desconocemos quién es la persona que realiza esas tareas. Las respuestas tampoco se han centrado en ello, pero detectamos dos casos en los que los docentes han tenido que ejercer la coordinación de todo el equipo multidisciplinar e interceder de mediadores entre las partes.

Distinguiremos la figura de coordinador de servicios de la de coordinador del equipo de trabajo. El primer caso, que contemplan varias CCAA, es el de una persona -en ocasiones los propios docentes de forma rotatoria- que coordina el trabajo del profesorado de servicios educativos, y que como cita Portolés et al. (2017) se encarga de gestiones administrativas. El otro caso es el mismo que en las entrevistas, de la persona que está a cargo de coordinar a todos los agentes. Una figura presente en otros países, como Francia (MENE2020703C, de 27 de agosto de 2021), y que desarrolla su trabajo durante la totalidad del proceso, analizando inicialmente la situación, y enviando la información a todos los agentes que van a trabajar con el menor hasta concluir un procedimiento en el que también es responsable de su evaluación.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Profesionales: personal específico			

Tabla 104. Triangulación de datos: personal específico

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Apenas se considera en la legislación, siendo los trabajadores y los servicios sociales los únicos a los que cita en algunos textos.

NECESIDADES -Concreción del personal especialista que debe formar parte de los equipos de trabajo, así como la implicación que deben tener.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Destacan a los psicólogos y psiquiatras como parte del equipo de trabajo, realizando su trabajo tanto con el alumnado enfermo como con su familia y el profesorado, al que guían para que sepa como desarrollar la actividad emocional.

NECESIDADES -Participación de profesionales que puedan ayudar a los docentes en la relación con las familias.
-Integración de psicólogos / psiquiatras dentro del equipo de trabajo.

Fuente: Elaboración propia

La revisión normativa no tiene casi en consideración a otros profesionales que no formen parte directa de los servicios de atención educativa o del centro escolar, señalando solo en alguna ocasión la tarea de los trabajadores y servicios sociales.

Sin embargo, las entrevistas han incluido a profesionales que además considera esenciales dentro de su trabajo por la ayuda que les prestan también a ellos, destacando a los psicólogos y psiquiatras dentro del grupo multidisciplinar. Concuerdan completamente con lo marcado por la comunidad científica, que destacaba a los psicólogos como figuras de mediación entre la atención sanitaria y psicosocial (López, 2009). También Sánchez y López (2016) apuntaban a estos profesionales para lograr la atención integral, y añadían al profesorado de pedagogía terapéutica y a los psicopedagogos.

No obstante, ninguna respuesta mencionó a los pedagogos, que López y Camacho (2009) contemplaban como un profesional que está preparado para encargarse de la intervención educativa y servir de enlace entre la parte académica, la sanitaria y la familia, y que también era tomada en consideración por Castañeda (2006), que lo encajaba como centro del equipo de trabajo, en el cargo de coordinador.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Canales de comunicación entre agentes

Tabla 105. Triangulación de datos: canales de comunicación entre agentes

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS No se determina que las coordinaciones tengan que realizarse por algún canal concreto de comunicación.

NECESIDADES -Concreción del canal de comunicación entre los agentes multidisciplinares.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Las respuestas muestran un mayor uso de sistemas de comunicación asincrónicos, pudiendo adaptarse así todos los horarios. Pese al uso de correo electrónico, teléfono, aplicaciones de mensajería y plataformas educativas, la preferencia es que las coordinaciones se realicen de forma presencial.

NECESIDADES -Priorización de las reuniones presenciales.

Fuente: Elaboración propia

La forma en la que se lleva a cabo la comunicación entre todos los profesionales no se determina en la legislación, que simplemente alude a las reuniones sin especificar de qué modo deben realizarse.

Todo lo que contienen las normativas acerca de la comunicación se refiere siempre a la que se produce entre el alumno enfermo y sus compañeros o profesores, pero no se tiene en cuenta para la relación entre los docentes.

Los entrevistados advierten de la prevalencia de la comunicación a través de dispositivos electrónicos frente a la presencial, aunque prefieren la segunda. No obstante, se les hace complicado debido a la diferencia de horarios entre docentes.

Los datos ofrecidos por Juan (2011) contrastan con lo que se está haciendo, pues en su estudio los sujetos encuestados consideraron con un porcentaje de un 100 % que las reuniones presenciales fueron imprescindibles y más productivas que las virtuales, mientras que Cardona y Wilkinson (2006) consideran que de forma virtual se puede desarrollar un trabajo en equipo continuo sin necesidad de esperar a una siguiente reunión y poniendo de forma sencilla la documentación a disposición de todos, aspecto que también destacan Díaz y Morales (2009).

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Temporalización			

Tabla 106. Triangulación de datos: temporalización

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	Diferencias entre comunidades, desde algunas que ni contemplan la temporalización, a otras que determinan los tiempos mínimos semanales y las personas entre las que debe realizarse. También hay variación en el horario de los docentes para las reuniones, con territorios en los que no se tiene en cuenta ese tiempo y otros que sí, difiriendo en ese caso entre los que lo hacen dentro de la jornada y los que lo hacen como horario complementario.
NECESIDADES	-Concreción de los tiempos mínimos y periodos de reunión de coordinación. -Especificación de los profesionales que deben reunirse cada tiempo determinado.
ANÁLISIS ENTREVISTAS	
SÍNTESIS	Variedad de temporalizaciones de reunión dependiendo de quiénes participen en la reunión, el momento en el que se establezca y el objetivo que se persiga, con algunas que son diarias y otras que ocurren de forma trimestral.
NECESIDADES	-Programación de reuniones periódicas obligatorias. -Obligatoriedad de asistencia a las reuniones programadas.

Fuente: Elaboración propia

Los análisis van en relación uno con el otro, ya que apreciamos en las entrevistas conclusiones muy diferentes en función de quién responda a las preguntas y de dónde sea ese sujeto, pues dependiendo del protocolo de su autonomía se siguen unas consideraciones distintas de las reuniones que deben realizarse y su obligada asistencia.

Refiriéndonos a las normativas, muchas no contemplan los tiempos de coordinación, y simplemente indican el deber de hacerlo. En otros casos sí que la periodicidad se tiene en cuenta, estableciendo los tiempos de reunión, que además se concretan dentro del horario lectivo o como horario complementario. Así, observamos la fluctuación entre CCAA en las que se destina una hora de horario no lectivo -C.F. de Navarra-, dos horas semanales con los centros y tres horas trimestrales con la Administración -Com. de Madrid-, una reunión mínima cada trimestre -Extremadura- y entre tres y cinco horas semanales para coordinación con el personal hospitalario y el centro escolar -Com. Valenciana-, en donde además se determinan horarios complementarios de obligada permanencia.

5.3.2 Documentación

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Tramitación			

Tabla 107. Triangulación de datos: tramitación

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	La totalidad de las comunidades recogen el proceso de tramitación de la documentación para solicitar los servicios, principalmente el domiciliario, en una relación que es mayoritariamente entre la familia y la administración, con mediación del centro escolar.
NECESIDADES	-Mejora del proceso, con alternativa telemática. -Centralización del proceso, sin depender una misma solicitud de diferentes administraciones.
ANÁLISIS ENTREVISTAS	
SÍNTESIS	Los docentes no participan de este proceso, que es más administrativo, y únicamente refieren problemas ante recaídas, debiendo iniciarse el proceso casi desde cero.
NECESIDADES	-Facilitación del proceso en caso de recaída, debiéndose comenzar la atención de forma inmediata.

Fuente: Elaboración propia

La tramitación para solicitar la atención educativa se tiene en cuenta en todos los protocolos revisados, que además detallan en su mayoría los pasos a seguir. Es un proceso en el que la familia que requiere el servicio se dirige a la administración indicada a través del centro escolar del alumno. Un intercambio de documentación que surge en el proceso y que los entrevistados critican cuando no es la primera vez que la familia lo necesita, viendo cómo nuevamente deben realizar la gestión como si fuese la primera vez. Un procedimiento que, como vimos en el apartado administrativo, resulta tedioso para concretar la atención educativa (López, 2020). El vaivén de solicitudes e informes pasa por varios organismos hasta la resolución, pues como marcan las normativas, desde el envío de la solicitud, la documentación recorre -dependiendo de la CCAA- diferentes Consejerías, Delegaciones, Inspecciones, Direcciones Generales, Comisiones Técnicas... en una rueda que ralentiza la respuesta y el consecuente inicio de la atención. Es algo que, en el protocolo de otros países, como Italia (D.M. 461, de 6 de junio de 2019), se insiste mucho, pues consideran imprescindible que la coordinación se extienda a los trámites administrativos, con los que el beneficiado es siempre el niño que recibe la asistencia.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Informes / memoria

Tabla 108. Triangulación de datos: informes / memoria

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Recogido en casi todas las autonomías, es realizado preferentemente por el profesorado, que es quien atendió al niño, con lo que la información no se pierde en intermediarios. Se consigue que todo el equipo multidisciplinar conozca lo que se está trabajando con el alumno, así como la respuesta ofrecida.

NECESIDADES
-Determinación de la regularidad de los informes.
-Realización de modelos estándar de informe y memoria, para que no se obvie ningún punto necesario.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Los entrevistados aseguran emitir informes y memorias, con diferente periodicidad y dirigidos a las familias y a los centros educativos, en los que hacen constar el trabajo realizado con el alumno y recomendaciones a seguir en su reincorporación.

NECESIDADES
-Seguimiento de las recomendaciones emitidas para su cumplimiento.

Fuente: Elaboración propia

Uno de los objetivos de la atención al alumnado enfermo es que al reincorporarse al centro pueda seguir el ritmo del resto compañeros. Para eso es necesario que todos los que trabajan con él partan de lo realizado con el docente anterior, y por lo tanto se usen documentos en los que queden reflejados los desempeños del alumno. En casi todo el territorio se efectúa, y pese a que en algunas regiones se precisa la frecuencia de su elaboración, en otras no se recoge, así como tampoco consta en ninguna los apartados concretos que se deben cumplimentar.

El análisis de entrevistas ha demostrado que los informes y memorias se realizan, dejando constancia en ellos del programa hecho por el alumno. Pero sí que plantean que las recomendaciones que reflejan deben de cumplirse.

Esta documentación también se redacta en otros países, con contenidos similares a los de España y con algunos añadidos. Por ejemplo, en Alemania (Abl. MBS/15, nº 3, de 9 de febrero de 2015) el alumno recibe un informe cuando acaba la atención, con la información del nivel alcanzado, pero conlleva vinculación para el centro educativo. Y en Estonia (RT I, 03.06.2018.) se detallan también los contenidos y las recomendaciones para la reincorporación, pero también constan las evaluaciones y las calificaciones obtenidas.

5.3.3 Comunicación

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Alumno convalciente con centro escolar

Tabla 109. Triangulación de datos: Comunicación del alumno con el centro escolar

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Recogido en casi todas las autonomías, es realizado preferentemente por el profesorado, que es quien atendió al niño, con lo que la información no se pierde en intermediarios. Se consigue que todo el equipo multidisciplinar conozca lo que se está trabajando con el alumno, así como la respuesta ofrecida.

NECESIDADES

- Determinación de la regularidad de los informes.
- Realización de modelos estándar de informe y memoria, para que no se obvie ningún punto necesario.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Los entrevistados aseguran emitir informes y memorias, con diferente periodicidad y dirigidos a las familias y a los centros educativos, en los que hacen constar el trabajo realizado con el alumno y recomendaciones a seguir en su reincorporación.

NECESIDADES

- Seguimiento de las recomendaciones emitidas para su cumplimiento.

Fuente: Elaboración propia

En el análisis documental hemos dividido la comunicación en la que el alumno hace con su tutor y la que lleva a cabo con sus compañeros, mientras que las respuestas a las entrevistas se han basado en la importancia de la relación del menor con su grupo de iguales.

La vinculación con los semejantes -vista en los protocolos como esencial- se considera también positiva por los docentes, y es compartida por un gran número de autores. Vanegas et al. (2009) señalan el vínculo afectivo entre el alumno enfermo y el grupo de referencia, que debe dar apoyo y comprensión. Lo mismo concluye Martínez et al. (2021), para quienes debe trabajarse otra comunicación paralela, y es la que se le tiene que ofrecer a los compañeros de clase, dándoles información para que entiendan la situación y actúen con conocimiento.

El mismo autor ofrece en la misma investigación un dato importante, y es que del alumnado enfermo, menos de un 50 % se había reunido con su tutor, con los orientadores o con los compañeros, algo que concuerda con lo expuesto en algunas respuestas, que consideraban en sus experiencias un contacto muy limitado de los niños con sus iguales y que ocurre, como afirmaba González (2007) por el aislamiento del niño al no tener relación con los demás.

5.3.4 TIC

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Relación social			

Tabla 110. Triangulación de datos: TIC para relación social

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	La conexión tecnológica para comunicar al alumnado no se considera ni en la mitad de las comunidades autónomas. Las que sí lo contemplan, lo hacen siempre desde el plano domiciliario, que es donde más aislado se encuentra el niño.
NECESIDADES	-Empleo de las TIC para una comunicación permanente con el centro educativo.
ANÁLISIS ENTREVISTAS	
SÍNTESIS	Percibido positivamente por los docentes, que hacen un uso habitual de las tecnologías con los niños enfermos, sobre todo para comunicarlos con los compañeros.
NECESIDADES	-No se han detectado necesidades en las respuestas.

Fuente: Elaboración propia

Las TIC desempeñan un papel importante para relacionar a los alumnos entre ellos. Pero es uno de los puntos más contrapuestos entre lo que nos presentan los textos normativos y lo que percibimos por parte de los sujetos involucrados en el estudio.

La legislación es consciente de la situación que atraviesa el alumno cuando recibe atención educativa domiciliaria, ya que no tiene una relación con otros semejantes que sí tiene en el hospital. Y es en el personal domiciliario en el que recae la responsabilidad de “conectar” a ese alumno con su clase. El problema reside en que ni la mitad de las autonomías contemplan este tipo de relación. Debemos ser conscientes también de que, como vimos en el apartado anterior, la comunicación sí que se cita, y en muchas ocasiones no detallan cómo debe desarrollarse, con lo que puede quedar abierta a que se haga de manera virtual.

A pesar de la ausencia de la especificación tecnológica en los protocolos, los resultados obtenidos de las entrevistas revelan de manera consistente que los docentes educativos domiciliarios y hospitalarios están haciendo un uso habitual y significativo de las TIC, lo que refleja la adaptabilidad del profesorado pese a las limitaciones de los textos legales.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Uso académico			

Tabla 111. Triangulación de datos: TIC para uso académico

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Se muestra con un doble uso: como instrumento de trabajo para el alumnado y para la atención telemática. Hay una mayor presencia de la parte tecnológica cuanto más actuales son las leyes.

NECESIDADES -Actualización legislativa en aquellas comunidades que disponen de normativas antiguas para añadir / adaptar las herramientas tecnológicas a los protocolos.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Las respuestas informan de un uso habitual del uso de las tecnologías con fines académicos a través de videoconferencias, aplicaciones / herramientas digitales y correo electrónico, aunque en ocasiones no se realiza por falta de horario.

NECESIDADES -Mayor uso de la asistencia telemática para acercar al alumnado a su aula de referencia.

Fuente: Elaboración propia

Las TIC aparecen con un doble uso en las leyes y en las respuestas del estudio: como instrumento de trabajo para desempeñar las tareas que le mandan al alumnado y para una atención directa con los docentes de su centro educativo. En ambos casos coincide ese doble aprovechamiento, que permite que el alumnado pueda seguir el ritmo de sus compañeros de aula pese a no estar presente en ella. Esto lo señalan Pérez y Negre (2020), que disponen de la tecnología como medio para compensar la falta de asistencia al centro, y Maris (2001), que destaca en esas conexiones la ruptura del espacio – tiempo.

No se destaca en el análisis quiénes son los docentes que lo emplean o deben emplearlo, si el profesorado en general o los orientadores, pese a que autores como Ramírez et al. (2007) señalan a los docentes especialistas y de apoyo como el grupo que más uso hace.

Tampoco precisa la documentación a través de que medio debe efectuarse la conexión tecnológica, observando en los entrevistados el uso telemático a través de videoconferencias, aplicaciones y correo electrónico.

Pese a los beneficios que presenta su empleo (González, 2012; Ramírez et al. 2007; Pérez y Negre, 2020), el uso de las TIC, como indican las entrevistas, no es siempre considerado, alegando falta de tiempo en el horario para ello.

5.3.5 Organización escolar

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Flexibilidad en la atención a las necesidades			

Tabla 112. Triangulación de datos: Flexibilidad en la atención a las necesidades

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	Consta en la mayor parte de las normativas, asignándole la responsabilidad tanto al propio servicio en sí como a los docentes, que deben adaptarse tanto en el hospital como en el domicilio a la situación y necesidades diarias del alumno.
NECESIDADES	-No se han detectado necesidades en la legislación.
ANÁLISIS ENTREVISTAS	
SÍNTESIS	Muestran la diferencia entre lo que consideran que debe realizarse y lo que está ocurriendo realmente, sobre todo por parte de los centros educativos, que no están teniendo en cuenta la situación particular y cambiante del alumno.
NECESIDADES	-Mejora de la empatía con el alumno por parte de los centros educativos. -Adaptación de los contenidos y la evaluación a la situación.

Fuente: Elaboración propia

Apreciamos una brecha entre lo que está recogido en los protocolos y lo que se hace. Los textos legales recogen la obligatoriedad que tienen los docentes de flexibilizar la atención. Como se desprende de varios documentos, no se trata de reducir los contenidos, sino de adaptarlos a las necesidades diarias del alumnado -que debido a los tratamientos no puede mantener siempre el mismo ritmo-, y concreta la docencia en el hospital, pudiendo realizarse en las AH o en la habitación; algo que se aplica, tal y como relata Portolés et al. (2017) en su estudio. Por su parte, lo remitido en las entrevistas no se corresponde con lo legislado, y los docentes exponen desavenencias con las escuelas debido a la falta de consideración con la situación del alumno, sin adaptación de contenidos y primando la evaluación por encima del estado físico y psíquico. Ese estado biopsicosocial es recogido por López y Fernández (2006), que abogan por la flexibilidad escolar atendiendo a las características de los convalecientes. Pese a las críticas, los entrevistados son conscientes de cómo debe hacerse la atención, con adecuaciones diarias; una realidad cambiante que también menciona Reyes et al. (2018), y que responde a necesidades que no se pueden predecir (Grau, 2002).

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Atención directa y personalizada			

Tabla 113. Triangulación de datos: Atención directa y personalizada

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Se cita en casi todas las comunidades, siendo casi siempre una función asignada al profesorado, al ser quien hace en la práctica esa personalización de las clases.

NECESIDADES -Aclaración del tipo de individualización que se debe dar y los contextos en los que sería de aplicación.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Conuerdan con la individualización que se tiene que realizar, pero consideran que lo que marcan las normativas es incoherente con esa personalización, pues para desarrollarla no se puede cumplir la organización que marca la legislación.

NECESIDADES -Reducción de los tiempos de clase para adaptarlos cada día al estado del niño.

Fuente: Elaboración propia

La atención directa y personalizada está contemplada en casi la totalidad de las autonomías de España. Los docentes entrevistados son conscientes de la norma y la aplican -precisamente es el profesorado el que tiene que hacerlo-, en una cuestión también compartida en la fundamentación teórica, en la que López y Fernández (2006) hacen hincapié del diseño personalizado de los programas educativos, y Portolés (2017) destaca la priorización de contenidos para individualizarlos a cada niño.

Surge un punto discordante en este apartado, y es que los docentes entrevistados consideran que distintos artículos en las normativas no permiten que se pueda conseguir una individualización real y completa del alumnado enfermo. Dentro de algunos protocolos vienen concretadas las pautas de actuación, como puede ser la de los horarios. Este es uno de los reclamos que hacen los docentes, que aparezcan ya definidos los tiempos de atención, pues la atención personalizada requiere de modificar -la flexibilidad que analizábamos en el apartado anterior- frecuentemente los tiempos de asistencia. Por ello consideramos que los textos deben ampliar sus indicaciones y concretar en los contextos en los que se debe realizar la atención personalizada, adaptando otros artículos para que se pueda cumplir.

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Preparación / favorecimiento reincorporación a la escuela			

Tabla 114. Triangulación de datos: Reincorporación a la escuela

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	Casi en el 90 % de las comunidades se tiene en cuenta la reincorporación al centro educativo como último paso de la atención educativa. Dependiendo de las regiones se concreta cómo debe hacerse ese retorno y quiénes deben facilitararlo.
NECESIDADES	-Elaboración de un protocolo de regreso al aula.
ANÁLISIS ENTREVISTAS	
SÍNTESIS	Retorno organizado y gradual, acompañando habitualmente el docente de atención domiciliaria al alumno durante los primeros días. Se coordinan todos los agentes para facilitar el regreso al aula, aunque en ocasiones el problema surge en el propio centro, iniciando la actividad académica en el aula sin adaptación curricular.
NECESIDADES	-Preparación de la reincorporación con trabajo previo dentro y fuera del aula que implique a todos los agentes. -Comunicación de la situación -dentro del entendimiento- a los compañeros. -Realización de una evaluación psicopedagógica antes de la incorporación.

Fuente: Elaboración propia

Desde el momento en que un alumno comienza su convalecencia, todos los esfuerzos educativos se focalizan en el momento del retorno al aula, siguiendo durante todo el proceso una atención educativa que se encamina a que note lo menos posible que no está en el centro, mediante el contacto con los compañeros y con una adaptación curricular que va a la par de lo que se trabaja en el colegio. Si todo esto funciona, el menor volverá en condiciones óptimas para continuar la enseñanza junto al resto de sus compañeros. Pero pese a que está recogido en todas las normativas, y en algunas con especificaciones sobre el proceso, los sujetos nos aportan la otra versión, y es la dificultad encontrada en ocasiones: los docentes no tienen en cuenta el tiempo que el niño estuvo apartado, y le exigen un ritmo que no puede cumplir.

Para evitar estos desajustes, y el sufrimiento del menor al verse incapaz de cumplir con sus cometidos, debe planificarse el retorno, como indica Grau (2005), con programas en los que además del alumnado se incluya a los compañeros y a las familias. Las opiniones de los sujetos del estudio amplían los destinatarios de ese programa al personal del centro escolar.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación

Efectos tardíos

Tabla 115. Triangulación de datos: Efectos tardíos

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS

Las normativas, al no ser específicas del cáncer, no contemplan los efectos tardíos de la enfermedad.

NECESIDADES

-Protocolo específico para niños oncológicos.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS

Desconocimiento generalizado de los efectos tardíos producidos a consecuencia de los tratamientos contra el cáncer más allá de lo que observan cada día en la asistencia, pese a que desde el hospital se ofrece toda la información posible a la escuela para que conozca las secuelas en la reincorporación.

NECESIDADES

-Conocimiento de los efectos secundarios y efectos tardíos de los tipos de cáncer.

Fuente: Elaboración propia

La generalidad de las normativas autonómicas provoca que no se contemplen las particularidades asociadas al cáncer infantil, siendo una de ellas los efectos tardíos que derivan de los tratamientos. Esto repercute negativamente en el trabajo de los docentes, que desconocen la enfermedad en sí, los efectos secundarios y tardíos del tratamiento, con lo que la propuesta didáctica no puede ser igual que la planteada ante otras enfermedades distintas. Ese desconocimiento provoca que el proceso de enseñanza-aprendizaje no sea el adecuado, exportándose esto a los centros escolares, que en la reincorporación del alumno deben saber en qué condiciones regresa.

Tras la revisión teórica, observamos diversos efectos producidos por el tratamiento (American Cancer Society, 2020; Asco, 2019; y National Cancer Institute, 2015), entre los que podemos resaltar, entre otros, problemas de memoria, de aprendizaje, sensoriales y emocionales, que afectan al rendimiento del menor. El alto riesgo de padecer estos efectos (Erdmann, 2021), nos regresa nuevamente a la necesidad -y así lo señalan los participantes en el estudio- de preparar a todos los docentes para que comprendan y tengan en cuenta qué impacto tiene el cáncer en el alumnado.

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Etapas de atención			

Tabla 116. Triangulación de datos: Etapas de atención

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Dependiendo de la comunidad, las edades de asistencia varían, siendo únicamente las etapas obligatorias las que se cubren en toda España.

NECESIDADES -Ampliación de las etapas de atención.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Descontento con las etapas en las que se asiste, pues en ocasiones el alumnado de Infantil y el de Bachillerato no está cubierto ante la presencia de un cáncer.

NECESIDADES -Ampliación de las etapas de atención.

Fuente: Elaboración propia

Los análisis de las etapas que cubren los servicios de atención educativa siguen el mismo discurso, y responden a una falta de sintonía entre CCAA que se traduce en que en cada una de ellas exista la posibilidad o no de ser asistido -educativamente- en función de la enseñanza que esté cursando. Mientras las etapas obligatorias -EP y ESO- están siempre salvaguardadas, el mayor problema surge con EI y Bachillerato. Precisamente son en esas dos etapas en las que las entrevistas centran sus quejas, al reflejar que no están cubiertas o, de estarlo, el número de horas asignadas no son suficientes para cumplir los contenidos y objetivos de ese curso.

En el caso de los más pequeños, el segundo ciclo de Educación Infantil está amparado en algunas autonomías, quedando descubierto el primer ciclo. En el caso del Bachillerato, está cubierto en algunas regiones únicamente. Y en ambas etapas, en algunos territorios dejan la posibilidad de ampliar destinatarios. Además, las normativas establecen un vaivén de condicionantes que dificultan la atención en etapas no obligatorias: centros públicos o concertados, dependencia de si es en el hospital o en el domicilio...

Considerando que muchas de las leyes analizadas garantizan el derecho a la educación, destacaremos el artículo 27 de la Constitución Española, que garantiza a través de los poderes públicos el derecho de todos a la educación -sin concretar edad-.

5.3.6 Seguimiento y evaluación

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Adaptaciones curriculares			

Tabla 117. Triangulación de datos: Adaptaciones curriculares

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	Consta tanto la elaboración como el desarrollo del proyecto educativo que se realizará durante la convalecencia, asumiendo la responsabilidad de su confección de forma preferente el profesorado de los servicios educativos, que parten de la programación enviada por el centro escolar para adaptarla.
NECESIDADES	-Concreción de quién realiza las adaptaciones. -Participación del docente del centro junto al docente que va a iniciar el servicio en la elaboración.
ANÁLISIS ENTREVISTAS	
SÍNTESIS	Pocas opiniones recogidas en las que se aprecian carencias en el proceso, con desconocimiento de quién es el responsable de realizar la adaptación y falta de implicación del centro.
NECESIDADES	-Envío de la documentación requerida por los servicios de atención educativa. -Realización de adaptaciones por parte del centro, si esa fuese su función.

Fuente: Elaboración propia

Relación entre las necesidades apreciadas en los protocolos y en las respuestas, centrándonos sobre todo en el quién. Los textos arrojaron que más de un 70 % de las CCAA consideraban la elaboración curricular, gran parte de la cual recaía en los docentes de los servicios de atención educativa, que son los que la aplican. Pero las entrevistas ofrecen situaciones en las que culpan a la escuela de las deficiencias en el proceso, motivadas por el envío de materiales sin adaptar, y dejan entrever que la competencia corresponde a los docentes escolares.

Esta situación puede deberse a una mala interpretación o al desconocimiento del mandato regional. Pero en los protocolos autonómicos consta que a todos los efectos el menor enfermo sigue siendo alumno del centro durante la asistencia educativa fuera. Remitiéndonos a la ley, el cap. IV RD 82/1996, de 26 de enero, concreta funciones personales: al tutor le asigna la adecuación del currículo para paliar las dificultades de aprendizaje; al equipo docente, la programación curricular. Por ello, como alumno que sigue siendo, y aplicando el citado RD, corresponde a los docentes del centro la adaptación. Refuerza esto aportaciones como la de González et al. (2018), que marcan la personalización de cada alumno como tarea del tutor.

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Aporta su perspectiva en la evaluación			

Tabla 118. Triangulación de datos: Evaluación

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	Excepto una comunidad en la que no consta nada al respecto, en el resto la responsabilidad de la evaluación es del centro educativo, pudiendo aportar su perspectiva los docentes de los servicios de atención educativa, sin que su opinión sea vinculante.
NECESIDADES	-Replantear la evaluación, teniendo en cuenta la situación concreta del cáncer, que puede tener apartado al alumno todo el curso.
ANÁLISIS ENTREVISTAS	
SÍNTESIS	Las respuestas obtenidas no responden a la calificación sino al proceso de evaluar, en el que los docentes de servicios son intermediarios. Alguna de las respuestas sí que es referente a la evaluación final, y lo deja en manos del profesorado del centro.
NECESIDADES	-No se han detectado necesidades en las respuestas.

Fuente: Elaboración propia

Después de la revisión documental, casi la totalidad de las autonomías españolas ponen en manos del profesorado de los centros escolares la responsabilidad de la evaluación. En ese sentido, nos referimos a la calificación, pues la elaboración y el desarrollo de las pruebas no se indica -que es lo que han respondido en su mayoría en las entrevistas-, con lo que puede ser realizada por los docentes hospitalarios y domiciliarios. Estos educadores pueden dar su opinión a los de la escuela, pero su aportación no goza de ningún tipo de validez oficial.

Acogiéndonos al RD 82/1996, de 26 de enero, la coordinación del proceso de evaluación y promoción es responsabilidad del tutor, mientras que la propuesta de procedimientos corresponde al equipo directivo. De todos modos, y tal como hemos hecho constar en las necesidades interpretadas del análisis legislativo, es importante diferenciar la atención a menores con cáncer de aquellos que padecen otro tipo de enfermedad, pues la convalecencia oncológica puede ser de larga duración, con lo que puede darse el caso de que no vaya a la escuela en todo el curso.

En otros países europeos, la información ofrecida puede ser vinculante, como en el caso de Francia (MENE2020703C, de 27 de agosto de 2021) o Italia (D.M. 461, de 6 de junio de 2019).

5.3.7 Recursos

TRIANGULACIÓN DE DATOS

Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Materiales, humanos y económicos			

Tabla 119. Triangulación de datos: Recursos

ANÁLISIS DOCUMENTAL

SÍNTESIS Constan los tres tipos de recursos señalados. En algunos casos citan simplemente la presencia de ese recurso mientras que en otros lo detallan.

NECESIDADES -Constancia en cada normativa de todos los recursos detallados y su dependencia económica.

ANÁLISIS ENTREVISTAS

SÍNTESIS Referencia principalmente a los recursos materiales al ser los que afectan de manera directa al profesorado, destacando los materiales adaptados, y en algún caso se detalla de qué entidad proceden.

NECESIDADES -Mayor número de recursos materiales, adaptados a las etapas de los destinatarios.
-Conocimiento de los recursos disponibles y los que puede exigir.

Fuente: Elaboración propia

Tras revisar la documentación, dividimos todos los conceptos que aparecían identificados como recursos en tres grupos: materiales, humanos y económicos.

En algunos casos los recursos son simplemente citados, pero en otros aparecen detallados, precisando datos como las dimensiones de las aulas, el número de dispositivos, el personal, los pagos de desplazamiento a docentes o las cantidades económicas asignadas al servicio.

Sin embargo, los menos detallados son los que más necesitan los docentes, y son los recursos materiales, con los que realizan su labor a diario. Pese a que destacan su importancia desconocen cuántos y cuáles son a los que tienen acceso, sin disponer en ocasiones de los más propicios para las etapas que están enseñando. Estas carencias son acordes a las expuestas en los estudios de Colmenero et al. (2013), López (2017) y Chiner (2011).

En la revisión teórica, son varias las leyes internacionales y nacionales que promueven los recursos. La LMSPIA 26/2015, de 28 de julio, nombra a las Administraciones Públicas para regular espacios, centros y servicios para menores, así como los RRHH; también la LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre, exige a las Administraciones Públicas asegurar los recursos; y la Declaración de Incheón (2015) cita a los docentes, que deben disponer de recursos suficientes.

5.3.8 Formación

TRIANGULACIÓN DE DATOS			
Coordinación	Documentación	Comunicación	TIC
Organización escolar	Seguimiento y evaluación	Recursos	Formación
Formación			

Tabla 120. Triangulación de datos: Formación

ANÁLISIS DOCUMENTAL	
SÍNTESIS	Apenas tiene presencia en los protocolos específicos de atención domiciliaria y hospitalaria, debiendo remitirnos a otras normativas como las de atención a la diversidad, que o no son específicas sobre ninguna enfermedad, o de serlo, no tratan nada del cáncer.
NECESIDADES	-Formación específica sobre niños con cáncer.
ANÁLISIS ENTREVISTAS	
SÍNTESIS	Punto de referencia para todos los participantes, que atestiguan la falta de formación específica que les impide saber el modo de actuar. Manifiestan que la formación debe comenzar antes de tener algún caso, y que las temáticas necesarias son la educación emocional, el duelo y el acompañamiento familiar.
NECESIDADES	-Formación en áreas concretas requeridas por los docentes. -Formación previa a la atención educativa. -Formación para todo el personal de centros educativos que esté interesado.

Fuente: Elaboración propia

La formación es el punto que más exigencia presenta por parte de los docentes entrevistados. Son varias las deficiencias que exponen en sus respuestas, que se centran en la falta de formación en algunas áreas, en hacerla extensa al personal de las escuelas que quieran, y de aplicarla antes de que el alumno comience a recibir la atención.

Centrándonos en el déficit formativo, la legislación no recoge la formación en atención a niños con cáncer. Para obtener la información hemos tenido que acudir a otras normativas autonómicas de las que derivan los protocolos, y las formaciones responden a la atención a la diversidad en general, y como mucho, a las enfermedades, sin especificaciones de ningún tipo. Como vimos en el marco teórico, Grau (2005), López y Camacho (2009) y Reyes et al. (2018) abogan porque los educadores estén formados para atender las necesidades de los niños oncológicos, que precisan de una atención distinta a la de niños con otros problemas de salud. Un tema que no se ha reflejado en los análisis, pero sí destacaba la comunidad científica en los trabajos de Hernández y Rabadán (2013), Carretero y Rodríguez (2019) y Arruti y Romero (2022), es la extensión de la formación al alumnado enfermo y a sus familiares.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES


Esta última parte con la que cerramos la investigación recoge los aspectos más relevantes de nuestro estudio.

Indagamos el problema desde una visión de la necesaria colaboración entre los agentes del ámbito de la salud y del ámbito de la educación para apoyar el desarrollo educativo de los menores con cáncer. Así, nos centramos en conocer la respuesta educativa que se da a la realidad que viven los menores con cáncer derivada del contexto organizativo y de las instituciones, y la percepción de los agentes que intervienen -en el marco teórico ya hicimos el esfuerzo de recoger lo que dice el mundo científico y establecer quiénes son las instituciones y agentes-. Por eso, se hace un análisis de los documentos que emanan de las políticas educativas y que determinan el contexto de actuación de estos agentes. Y las voces de los agentes que tienen una responsabilidad en su quehacer profesional se recogieron a través de las entrevistas. El contenido de los dos análisis se relaciona con los objetivos de indagar la posible relación -coordinación, comunicación, etc.- para que exista una colaboración. Después, se triangularon los datos para dar la visión lo más completa posible y, por último, se identificaron las necesidades más significativas.

Esta triangulación nos permitió obtener las conclusiones que presentamos a continuación, y a partir de las cuales realizaremos una propuesta de mejora a aplicar en las normativas autonómicas, con el objetivo de paliar las carencias evidenciadas y servir como fundamento a las posibles actualizaciones que realicen las comunidades autónomas en sus protocolos.

Resultados generales

En primer lugar, debemos remitirnos a las normativas, al ser los textos de obligado cumplimiento y a partir de los cuales ejercen su respuesta todos los agentes que rodean al menor.

 Las competencias educativas asumidas por las comunidades autónomas (Ministerio de Educación y Formación Profesional, 2019) provocan una heterogeneidad normativa manifestada en una falta de elementos compartidos que desencadenan en que coexistan en

España 17 modelos diferentes de afrontar la atención educativa durante la convalecencia por enfermedad. Diferentes modos de entender y atender las necesidades de menores que en cuestión de días pasan de estar en su centro escolar con su círculo de confianza a hacerlo en un hospital o domicilio con sistemas de enseñanza diferentes y personas desconocidas hasta ese momento. Eso siempre que la etapa para la que se solicite la atención esté contemplada en esa autonomía, pues únicamente Educación Primaria y Educación Secundaria Obligatoria tienen asegurada su asistencia en la totalidad del territorio.

Esas demandas detectadas varían en muchos casos por la fecha de elaboración de las propias leyes. La revisión ha incluido normativas de la década de los años 90, que en la actualidad siguen vigentes y son base de los protocolos de atención, lo que se traduce en la disposición de unas regulaciones que no se ajustan de manera idónea a los requerimientos de la sociedad contemporánea. Sirva de ejemplo las tecnologías de la información y comunicación, no contempladas como medio de enseñanza hace unos años y que son campo inexorable en el sistema educativo actual.

En cuanto al contenido de las normas, detectamos disparidad de criterios de desarrollo y aplicación, aunque con un denominador común, y es la ausencia de una normativa específica para la atención educativa en menores oncológicos. Tras el estudio, y sabidas las condiciones tan particulares que representa el cáncer infantil, podemos inferir la imperante necesidad de una legislación particular que regule la enseñanza académica durante el tratamiento y la fase de recuperación, y que no resulta válida ante otras enfermedades.

No obstante, y ciñéndonos a las normativas existentes, uno de los mayores problemas detectados es el de la responsabilidad, con desconocimiento de quién va a desempeñar cada función, variando entre regiones y con inciertos actores citados bajo el nombre de un grupo. Esta falta de información de la persona a la que le compete cada función deriva en un desconocimiento de obligaciones en la práctica, traduciéndose esto en la omisión de su cumplimiento.

De este modo, dentro de los textos se han encontrado referencias a individuos concretos y a colectivos, segregando en nuestro caso todo lo referente a la atención educativa domiciliaria y hospitalaria, y obteniendo como resultado los grupos de “organismos” y “servicios” y los sujetos “coordinador”, “profesorado domiciliario” y “profesorado hospitalario”.

A lo que nos referimos en líneas anteriores es a la falta de precisión en casos como “servicios”, en los que se conoce el grupo que lo debe realizar, pero se ignora la persona asignada a ello. Lo mismo ocurre cuando la relación se establece con los centros escolares. El término “centro escolar” es recurrente, pero ese término genérico provoca una dejadez en los miembros de la comunidad escolar que no ven suya la responsabilidad.

Siguiendo los casos referidos anteriormente, comentábamos que la despersonalización conlleva un abandono de funciones, debido a la renuencia a realizar la acción o a la percepción de que la responsabilidad recae en otro individuo. Y esto es lo que se ha manifestado en varias de las respuestas ofrecidas por los docentes en el apartado correspondiente, particularmente aquellas tareas vinculadas a los profesionales de las instituciones escolares. Acciones como el traspaso de materiales se ven abocados a una espera que ralentiza el inicio de la intervención educativa.

Otro dato controvertido es el de las reuniones entre todos los agentes que intervienen en el procedimiento. La ambigüedad documental enuncia la relación entre dos profesionales o grupos, dejando a otros al margen de esos encuentros, o incluso obviándolos en la totalidad de los textos. Tampoco especifica la frecuencia o periodicidad de las juntas, ni determina el medio con el que debe realizarse. Formulaciones idénticas a las reflejadas en la práctica, expuestas a través de las declaraciones del profesorado, y en las que la indeterminación protocolaria conlleva una variación de actuación ante cada caso, según la identidad del agente involucrado. La consecuencia es que dos agentes pueden conseguir una coordinación parcial, pero con desconocimiento por parte del resto de actores sobre la información intercambiada entre ellos, lo que provoca incertidumbre acerca de cómo actuar.

Puede parecer que la ausencia de reuniones, la dificultad para convocarlas, la indeterminación de canales adecuados de comunicación y las reuniones parciales son debido a una falta de coordinación. Sin embargo, consideramos que no, que la coordinación se tiene en cuenta en las normativas, pero que no se cumple debido a las carencias que señalamos anteriormente. Las normativas marcan a nivel general que todos los elementos deben “coordinarse”, pero serán los tiempos -periodicidad, temporalización y duración- y los medios los mecanismos válidos para conseguirlo. Se asume, por lo tanto, una falta de concreción a lo largo de los textos legislativos, que dejan a interpretación de los interesados su cumplimiento, sin directrices claras de actuación.

Siguiendo con la colaboración y la coordinación, y dejando de lado los aspectos generales, podemos profundizar en los resultados extraídos por cada agente de forma individual. Y lo haremos empezando por la escuela, al ser el lugar del que procede el alumno y al que tiene que regresar con la menor pérdida curricular posible.

Dentro de sus posibles mejoras, sí que está contemplada la coordinación con el centro educativo en las vigentes legislaciones, cumpliéndose en algunas ocasiones y detectándose una falta de implicación en otras, hecho atribuible al desconocimiento del rol que debe cumplir cada participante, por lo que la normativa tiene que ampliar su redacción y ser de carácter vinculante para las instituciones escolares.

En lo referente a los profesionales del centro educativo, el mayor desajuste entre análisis ha surgido con el departamento de orientación. Ha sido una constante a lo largo de toda la investigación (Feria et al., 2021; González et al., 2017; López, 2017) el papel que desempeñaba en el proceso educativo este departamento, formado por profesionales especializados, que eran además considerados como los que más podían aportar ante nuestra problemática debido a sus conocimientos específicos. Esta teoría fue validada en los resultados de las entrevistas, que en líneas generales manifestaron la funcionalidad de su servicio como expertos ante las demandas del alumnado y la contribución en la planificación de la atención. No obstante, no responde esta atención prestada a lo decretado en los protocolos, que pese a resaltar la importancia del departamento, no le encomienda funciones principales y únicamente lo hace partícipe del proceso sin especificar cómo, y sin tan siquiera situarlo dentro de los grupos de coordinación. Ante esto, se antoja necesaria la participación activa del departamento de orientación -independientemente de las diferencias entre comunidades (Sánchez, 2010)- con funciones bien definidas y como parte central del grupo de atención, pues no debemos obviar que el departamento está formado por una variedad de profesionales entre los que se encuentran psicólogos y especialistas en pedagogía terapéutica.

En cuanto al equipo directivo, a pesar de alguna mejora que incluiremos en la propuesta, existe unanimidad en los tres ejes de análisis, con una regulación normativa en la que se le atribuyen responsabilidades jerárquicas -solicitando la atención, supervisando la actuación y promoviendo la participación de todo su claustro-, y que se materializa de manera efectiva en la práctica, en la que participa en su proceso de implementación, dejando su desarrollo en

manos de los docentes, correspondiéndose esto por lo enunciado por Carmona (2022), Colmenero et al. (2012) y González et al. (2017).

Continuando precisamente por los docentes, verificamos que las obligaciones asumidas en su cargo son compatibles con las establecidas en la legislación de atención domiciliaria y hospitalaria, que tienen en cuenta al profesorado y en especial al tutor del menor, debido al conocimiento que tiene del mismo. La implicación no siempre resulta la más adecuada, exponiéndose situaciones en las que se manifiesta falta de cooperación. Nuevamente nos sitúa esto en la indeterminación normativa, con escenarios en los que el docente puede pensar que ciertas funciones no son atribuibles a su cargo. Algo que, si bien no es tan apreciable en la propia coordinación, sí que lo es en las funciones a realizar. Y para escenificar esto, pondremos como ejemplo las programaciones.

Una vez autorizada la atención por parte de las administraciones, uno de los aspectos fundamentales es el de cumplir un programa educativo que en su caso no puede reproducirse como si estuviese en el aula, sino que necesita una adaptación. Este ajuste, atendiendo al RD 82/1996, de 26 de enero, correspondería al tutor del centro. Sin embargo, el 70 % de los protocolos confieren esta función a los servicios, atribuyéndola a los docentes del hospital y del hogar en la mayoría de los casos y dejándola en “servicios” en otros casos. Nos surgen diferentes preguntas ante esta situación que serían extrapolables a otros temas analizados: ¿Es conocedor el tutor del centro educativo de que en alguna comunidad no tiene que realizar él la adaptación curricular? ¿Es consciente el docente de servicios de que le corresponde a él en algunos territorios? ¿A quién compete hacerla cuando la responsabilidad recae en “servicios”? ¿Será el coordinador o será un docente? ¿Y quién debe elaborar esa adaptación cuando no pone nada?

Estas son solo algunas incógnitas que se han suscitado en el análisis documental y que se han visto acrecentadas tras el análisis de las entrevistas, en las que se revela la falta de claridad en la asignación de responsabilidades.

Volviendo al tema, consideramos que la adaptación debería ser realizada por el tutor del centro, que es quien más información tiene del alumno, sabe de sus capacidades y va a desarrollar los mismos contenidos con el resto de sus compañeros para lograr un desarrollo

integral (González et al., 2018).

A los docentes de los centros educativos corresponde también su evaluación (RD 82/1996, de 26 de enero). Es un ítem en el que avienen los textos legislativos -que siempre dan la responsabilidad al centro educativo- y las opiniones de los entrevistados, que son conocedores de esta norma y del hecho de que su única actuación en ese proceso es la de realizar la prueba facilitada por la escuela al alumno y devolverla para su corrección. No obstante, y como ya comentamos, debemos contemplar que el cáncer infantil no presenta las mismas características que otras enfermedades, y su convalecencia puede transcurrir en un periodo prolongado de tiempo, pudiendo darse el caso de que el alumno no pudiese acudir a su centro educativo en todo el curso. No parece lógico que ante una situación semejante la calificación final dependa exclusivamente de los docentes del centro académico, que no han estado con él durante todo el curso, por lo que debería contemplarse una mayor responsabilidad de los servicios -pudiendo hacerse a través del coordinador- en la evaluación del estudiante.

Es importante, por lo tanto, el papel generado por los servicios de asistencia educativa en el hospital y en el domicilio. En cuanto a esto, extraemos una lectura similar en ambos análisis, con la mitad de las normativas sin considerar la relación entre ambos. Un hecho que todavía puede ser más agravante si tenemos en cuenta que algunas autonomías tienen el servicio de manera compartida, bajo el epígrafe "Atención educativa hospitalaria y domiciliaria". Y que se traduce en la posterior descoordinación que exponen los sujetos entrevistados, en los que destacan la falta de comunicación y la continuación de una misma línea de trabajo, en un servicio que en el caso del cáncer el alumno es posible que alterne de forma continua.

Caso opuesto el que acontece con el hospital. A pesar de que no se contempla en un 35 % de las CCAA, contraindicando lo recomendado por la comunidad científica, existe una satisfacción generalizada con la relación establecida con los servicios sanitarios, y con el trabajo que desempeñan para ayudar en la educación de los niños, mediante una comunicación y asesoramiento constantes. Cabe destacar que dentro del propio personal del hospital no hay ninguno -o no consta en los propios textos educativos- que actúe como coordinador de la parte sanitaria para ejercer el contacto con esa persona.

Pero si necesario parece un coordinador en el ámbito sanitario, más lo es todavía como eje de toda la atención educativa. Un profesional que las administraciones únicamente contemplan para sus propios servicios, pero no para ejercer de unión entre hospitales, centros escolares, familias, asociaciones, y por supuesto, alumnos. Una figura en la que concuerdan los docentes

en sus respuestas, que se resaltó en el marco teórico, y que tomando en consideración ambos puntos de vista, debe ser ejercida por un pedagogo o por un psicólogo, al disponer ambos de una formación más amplia que los docentes para esta situación (Castañeda, 2006; Durán, 2017; López, 2009; López y Camacho, 2009; Sánchez y López, 2016).

En los servicios externos, nos centramos en la figura de las asociaciones, que son las que aparecen contempladas con mayor asiduidad. Sucede un caso muy similar al experimentado con los departamentos de orientación. Sus funciones no quedan definidas en una legislación que las nombra y resalta su papel sobre todo en el ámbito sanitario, y que los docentes alaban y recomiendan. Su labor engloba áreas muy diferentes -como hemos visto en el capítulo 3- que están orientadas no solo al alumno enfermo sino también a su familia y su centro de estudios, con el que realizan actividades tanto con el personal como con el alumnado (FEPNC, s.f; Reyes et al, 2018).

Alrededor de todos estos profesionales que hemos examinado está presente la familia. La propuesta desde todos los campos es dotar a la familia de todas las comodidades y hacerla partícipe de todo el proceso educativo (Preámbulo LOMLOE 3/2020, de 29 de diciembre; Serradas et al. 2009). No obstante, apreciamos diferentes modos de implicación familiar. Las normativas citan la coordinación, la información, el asesoramiento y la solicitud de colaboración. Pero la realidad es que más que recibir información, los familiares están continuamente desempeñando el papel de intermediarios entre los profesionales que están con su hijo, tanto para trasladarles la información de unos a otros como para el traslado de materiales.

Al principio de las conclusiones hacíamos mención a las TIC. No podemos obviar dentro de nuestra investigación su uso, vinculado a varios desempeños. El primero es el comunicativo, el que mantiene la necesaria relación entre el alumno enfermo y sus compañeros de clase. Conectamos esto precisamente con el bloque de comunicación, y podemos inferir el uso de las tecnologías para mantener la comunicación entre el grupo de iguales. No se aprovecha su uso en los protocolos, que recogen mayoritariamente la comunicación con el grupo-clase pero en un porcentaje de menos de la mitad que se efectúe a través de los dispositivos.

Una situación que no es acorde a lo que ocurre en la realidad, en la que los entrevistados declaran hacer un uso habitual de los medios tecnológicos para mantener el vínculo del

convaleciente con sus compañeros. Aún así, puntualizan la preferencia de hacer esos encuentros de forma presencial siempre que sea posible.

El otro uso es el académico, explotado a través de actividades que se desarrollan de forma virtual, y que tienen mayor presencia cuanto más actual es la legislación. En la práctica, su uso se centra más en herramientas para el desarrollo de tareas, pues la asistencia telemática depende de los horarios que tengan los docentes escolares, que alegan falta de tiempo para poder efectuarlas.

De todas formas, cualquiera que sea su uso, la tecnología no tiene regulada su temporalidad, con lo que no está determinado una mínima frecuencia de conexión, por lo que depende únicamente del docente que esté al cargo.

Contemplamos e impulsaremos en las propuestas otro uso de las TIC que los docentes emplean y que no está regulado, y es el de transmisor de información entre todas las partes implicadas. Los docentes podrían mantener una comunicación diaria a través de plataformas digitales, a las que también tendrían acceso los especialistas sanitarios para aportar toda aquella información que considerasen relevante. Con este uso, quedaría registrada la totalidad de actuaciones efectuadas desde todos los ámbitos, siendo ya el “informe” que se elabora al finalizar la atención. Extenderemos su uso a las familias, pudiendo realizar la solicitud de los servicios de forma telemática, siendo el método habitual en la actualidad para presentar un documento ante cualquier instancia.

En el análisis de los recursos podemos indicar una correlación existente entre lo contemplado en las leyes internacionales y nacionales, la comunidad científica, y lo establecido en los protocolos de actuación. Remarcable además el detalle que se da en algunas de las normativas regionales a los recursos -espaciales, materiales o personales-, pormenorizando en el caso de las aulas hospitalarias los espacios que se deben habilitar, las dimensiones y estructuras, el mobiliario, las conexiones y un sinnúmero de características que exigen a los hospitales su cumplimiento y evita que se destinen espacios no preparados para la atención educativa.

Aun así, en algunos casos se advierte una falta de puntualización, a nivel de recursos materiales empleados en la labor académica, cuya responsabilidad no son capaces de identificar los docentes.

Con respecto a los recursos económicos, en el caso de las aulas hospitalarias se especifica en algunos textos la responsabilidad financiera, pues confluyen dos administraciones -educación

y sanidad- que reparten los gastos, responsabilizándose normalmente la parte educativa del material y personal docente y la parte sanitaria de los gastos estructurales, mobiliario y personal sanitario. Es evidente la importancia de esta asignación independiente, y debería contemplarse en la creación y funcionamiento de todas las aulas hospitalarias.

Como último bloque, arrojaremos un asunto de suma importancia y que define perfectamente la falta de un protocolo específico en niños oncológicos, y es la formación.

A lo largo del estudio ha sido una constante la importancia de la formación en los profesionales que trabajan con los niños con necesidades específicas. Y podemos afirmar con rotundidad la relevancia que le dan en todos los ámbitos a la formación, pero no a las necesidades específicas de los menores con cáncer.

Tras el desarrollo del marco teórico y empírico, desgranamos los protocolos en búsqueda de la formación que enuncian los investigadores, y que se indica en variedad de leyes internacionales y nacionales. Ante la ausencia de la temática en buena parte de los textos, comprobamos leyes similares y otras de mayor rango de las que emanan los protocolos. El resultado es que existe una oferta formativa amplia, permanente, y destinada a todos los que la soliciten. Pero no está orientada a las particularidades del cáncer que exigen los docentes entrevistados, y que responden a temas muy concretos como la atención emocional, el acompañamiento familiar, y sobre todo, lo que más diferencia a esta enfermedad de otras más genéricas, el duelo.

Pese a las carencias formativas, que además han sido mostradas de forma continua en el desconocimiento de la enfermedad y de los efectos tardíos por los tratamientos, debemos extraer la parte positiva, y es que la Administración es consciente de la importancia de la formación, y en la redacción de las normativas recoge en varias la obligatoriedad del personal de servicios de formarse, con dedicación del tiempo semanal para ello. Es por consiguiente un déficit detectado con una solución de sencilla implementación.

A modo de conclusión general para cerrar este primer apartado, consideramos que un niño que padece un cáncer puede ser atendido académicamente de 17 formas distintas, que dependen principalmente de la comunidad autónoma en la que resida y que ese lugar va a determinar incluso si está en una etapa en la que puede adherirse a los programas educativos o no. Su atención -que es lo que debería primar- se va a ver mermada por las carencias de unas

normativas que debido a su antigüedad o a su ambigüedad responden de manera inexacta a las necesidades no solo de los niños sino de todos los agentes que lo rodean, y que no tienen claro su modo de actuación.

Agentes imprescindibles que no tienen casi cabida en los textos legales, como los departamentos de orientación y las asociaciones, y figuras que por desconocimiento de la enfermedad no son capaces de prestar los servicios adecuados, generando una atención incompleta en los menores, que repercute en su retorno al contexto escolar. Y por el medio, familias que, a pesar de estar ante una situación de difícil asimilación, deben iniciar unos trámites burocráticos lentos y mantener un papel de interlocutor a lo largo de todo el proceso. Se hace, por lo tanto, obligatorio tomar una serie de medidas que abordaremos a continuación y que deberían servir para replantear el cuidado de estos niños, con una auténtica atención integral que abarque a absolutamente todos los agentes, y que goce de las mismas oportunidades con independencia del lugar donde viva o los profesionales que lo atiendan.

Propuesta de mejora

Tras las dificultades identificadas, y el estudio de su posible mejora, nos encontramos en posición de contribuir al progreso del sistema con una serie de pautas que desarrollaremos a continuación. Tomando en consideración las dimensiones sobre las que hemos trabajado a lo largo del análisis, procedemos a enunciar todas las medidas de acuerdo con esos bloques temáticos.

Algunas de ellas, en cierto modo, se están realizando en alguna comunidad.

-Coordinación:

Multidisciplinar

- Concreción de agentes participantes, tiempos y formas de reunión.

Conscientes de la dificultad de hacer coincidir a todos los participantes en un mismo lugar y al mismo tiempo, pero teniendo en cuenta también la importancia de ser conocedores de la situación y de mantener una reunión entre todos, sería importante la realización de una junta inicial, preferiblemente presencial, que sirviese de puesta en común desde diferentes ámbitos. A partir de ahí, las reuniones podrían ser ya entre agentes concretos, pero sería recomendable mantener de forma puntual o ante ciertos

acontecimientos -como un empeoramiento de la situación- alguna entre todos los agentes, pudiendo efectuarse de manera telemática.

Tutor

- Mayor responsabilidad.

El tutor debe tener un papel mucho más determinante ante el alumno enfermo. Su participación debe quedar regulada y dejar claras sus funciones, entre las que constará la adaptación de la programación, el envío y recepción de tareas, la evaluación, el contacto con su grupo-clase y la coordinación del resto del equipo docente del centro escolar.

Equipo directivo

- Tareas de responsabilidad y control.

La reunión inicial debe estar encabezada por el equipo directivo del centro -director y/o jefatura de estudios-, que será quien posteriormente haga cumplir a sus docentes todos aquellos acuerdos a los que se llegó en dicha reunión.

- Comunicación con gerencias, organismos y asociaciones.

Todas aquellas reuniones que se lleven a cabo con órganos superiores serán efectuadas por la dirección del centro, con el fin de dejar registrados los acuerdos a los que llega el centro educativo. Será el equipo directivo quien posteriormente comunique las decisiones al claustro.

- Facilitación de documentación.

A través de la secretaría del centro, se facilitará de manera inmediata toda aquella documentación administrativa que necesite la familia.

Orientación

- Nombramiento del coordinador multidisciplinar.

Ante la necesidad demostrada de una figura que ejerza de mediadora entre todos los agentes, y tras las conclusiones de los principales investigadores en la materia, consideramos que será un miembro del equipo de orientación el que ejerza esa coordinación, debiendo disponer de la titulación de Pedagogía o Psicología. Se

encargará de hablar con todas las partes implicadas, acordar las fechas de reunión, asesorar a todos y recoger en actas todos los acuerdos. Además, será la persona de referencia de la familia y la que le informará de la posibilidad del servicio, facilitando todo lo que necesiten.

- Incorporación de un orientador en todas las reuniones.

Todas las reuniones que se realicen deberán contar con la presencia de un orientador, que asesorará a todas las partes en el plano educativo y en la relación con las familias. Podría ser el mismo que ejerza la coordinación o una segunda persona del equipo si se considerase que dispone de una formación necesaria en esa intervención.

Familia

- Asistencia psicológica a todos los miembros de la familia.

No solo se prestará atención a los padres del niño enfermo, sino que la situación requiere que la atención se extienda a los demás miembros que lo precisen, especialmente a los hermanos de los afectados.

- Elección de visitas al centro.

Los padres podrán exigir, siempre con autorización previa de los servicios médicos, las visitas puntuales al centro educativo, con el objetivo de mantener firmemente el vínculo con su grupo de referencia. Estas visitas se realizarán cumpliendo con las medidas sanitarias adecuadas.

- Información educativa constante.

A través del coordinador principal, la familia dispondrá de información permanente en referencia a su atención educativa, evitando tener que solicitarla a los distintos docentes que atienden a su hijo/a.

- Formación en cáncer infantil.

Es necesario que las familias conozcan la situación del niño en el momento del diagnóstico, pero también que lo hagan de lo que se aviene. Deben disponer de fuentes fiables que les expliquen los tratamientos y los efectos que producen -en este caso priorizamos los efectos a nivel educativo-, evitando que obtengan la información a través de medios poco rigurosos.

Hospital

- Personal de contacto.

La multitud de personas que atienden el proceso sanitario en el hospital hace que en ocasiones no se sepa a quién solicitarle la información en ciertos momentos. Por eso, deberá haber una persona -oncólogo o del servicio de enfermería- que sirva como contacto de la parte sanitaria para el resto del equipo de trabajo.

- Trato “preferencial” al alumnado con cáncer.

La situación de los niños con cáncer es muy diferente a la de otras enfermedades. Desde el momento del diagnóstico se sabe que va a ser un proceso largo, por lo que debería realizarse el contacto con el centro educativo desde el primer día y favorecer la asistencia en la habitación los primeros días mientras se asimila la situación.

Asociaciones

- Convenios de colaboración.

Como principales conocedores de la situación, y al disponer de multitud de experiencias, las asociaciones son parte fundamental en todo el proceso. Es necesario que se establezcan convenios de colaboración con hospitales, servicios de atención educativa, colectivos escolares -por ejemplo, fundaciones educativas- que permitan recibir orientación y asistencia regulada en todos los ámbitos posibles. Charlas en centros educativos, propuestas de mejora en hospitales, colaboración en la elaboración de contenidos para cursos de formación, apoyo y refuerzo educativo, acompañamiento en la reincorporación al aula, asesoramiento a familias y docentes... Son algunos ejemplos de tareas que podrían ser asignadas de manera automática en esos acuerdos.

- Información a familias.

Aunque las asociaciones ofrecen mucha información a las familias, es necesario que esa información sea recibida desde el primer momento, comprendiendo todas las posibilidades de continuación formativa que existen para ellas. Además, como hemos expuesto en el punto anterior, pueden ser de ayuda mediante actividades de apoyo y refuerzo con los alumnos que lo necesiten.

- Formación a profesionales de diferentes ámbitos.

No con las temáticas que aportaremos en el apartado de formación, sino simplemente mediante información en centros educativos -acerca de la enfermedad, las posibilidades para continuar con los estudios y la importancia de la implicación en el proceso-, en hospitales -al personal sanitario para que comprendan la necesidad de asistencia a las aulas hospitalarias-, e incluso ante la administración -para trasladarle las necesidades de todos los agentes e implicarlos, desde su posición, en la atención educativa-.

-Documentación:

- Solicitud telemática del servicio de atención educativa.

El procedimiento actual de presentación de solicitudes para la atención educativa domiciliaria precisa del contacto de la familia con el centro escolar, facilitándoles la documentación oportuna y el informe médico. A su vez, la escuela tiene que elevar esa propuesta a la administración, quien posteriormente notifica la aceptación o denegación del servicio. En algunos casos lo notifica a todas las partes, mientras que en otras lo hace al centro, que a su vez tiene que remitirlo a la familia. Por lo tanto, como un ahorro de tiempo y debido a la implementación tecnológica para los trámites telemáticos en todas las administraciones, las solicitudes deberían gestionarse directamente a través de la red.

- Concesión inmediata por recaída.

Ante una posible recidiva, frecuente en los casos de cáncer, la asignación del servicio debe hacerse de forma automática, sin requerir de nuevo toda la documentación como está ocurriendo en la actualidad en algunos lugares, en los que se estudia de nuevo el caso, o en los que hay que realizar una nueva petición siempre que se inicie un curso.

- Modelos estándar de informe.

La situación actual deja al descubierto el contenido de los informes, registrándose información distinta en función de la persona que lo realice. Esto provoca que se omitan datos que pueden ser importantes para el destinatario del informe, y que generen dudas en las siguientes actuaciones. La creación de un modelo estándar, que

responda a todas las cuestiones importantes, hará que no quede a juicio del emisor el reporte, y se obligue a la cumplimentación de todas las partes.

En el bloque de “TIC” ampliaremos esta propuesta.

- Tiempo máximo de entrega de documentación.

Una vez que el alumno ha sido admitido en el servicio, la atención debe iniciarse lo antes posible, para lo que el centro deberá facilitar la documentación -adaptaciones curriculares, informes, materiales...-. Para evitar que ese traspaso se diluya en el tiempo se decretará el plazo máximo, que no debería exceder de una semana.

-Comunicación:

- Obligatoriedad de comunicación del alumno con su grupo de referencia.

Desarrollaremos la comunicación a través de las tecnologías en el bloque de “TIC”. Pero consideraremos también la posibilidad de encuentros presenciales, que tan buenos resultados han mostrado en la investigación. En el caso de que el niño acuda de forma presencial al centro, se tomarán todas las medidas oportunas para que el menor no vea perjudicado su estado de salud. Contará esta medida con la autorización previa del equipo sanitario y de la familia.

-TIC:

- Traspaso de información a través de la red.

En el bloque de “documentación” realizamos una mejora acerca de los informes, con la elaboración de un modelo estándar que atienda a las preguntas de los profesionales. Este informe debe realizarse en la nube. Por supuesto, mediante la codificación de datos personales y con un sistema encriptado que garantice la protección de la información. Esto permitirá el registro diario de asistencia y de todas las intervenciones que se hagan con el niño, pudiendo acceder a él todos los agentes autorizados que trabajan en el contexto educativo. Permitirá la emisión inmediata del informe, y todos los docentes podrán mantener una misma línea de trabajo.

- Actividad semanal con los compañeros.

La importancia evidenciada del vínculo del niño enfermo con su grupo de referencia debe llevarnos a ampliar las actividades con sus semejantes. Puede ser a través de

vídeo, de imágenes, de audio, bien mediante una tarea cooperativa o por medio de un juego, pero cada semana debería establecerse algún momento de conexión con los compañeros del centro escolar. Esta asiduidad reforzaría la sensación de pertenencia al grupo, importantísima en su reincorporación.

-Organización escolar:

- Ampliación de etapas.

La Educación Infantil completa y el Bachillerato deben estar incluidos en todas las comunidades autónomas. En el caso de Infantil, hay algunas autonomías que no tienen asistencia y otras que únicamente la tienen para el segundo ciclo, siendo una etapa que, pese a no ser obligatoria, sí que es vital en el desarrollo cognoscitivo de los niños (Palacios et al. 1990 y Papalia et al. 2012), por lo que se necesita el refuerzo de personal cualificado que desarrolle tareas propias de la edad.

En el caso del Bachillerato, debería contemplarse al ser la última etapa en el centro escolar, con estudios previos a la universidad, y con alumnado que sigue siendo menor de edad.

- Independencia de tipología de centro.

La asistencia tendrá que ofrecerse independientemente del tipo de centro al que asiste el alumno. Tiene que ofrecerse a niños que asisten a centros públicos, concertados o privados, con un servicio prestado desde la Administración y con los mismos procedimientos de solicitud para todos.

- Modificación de horarios de asistencia.

Debe adecuarse el tiempo de docencia a las exigencias de la etapa que se está cursando. Actualmente hay comunidades en las que el Bachillerato recibe menos horas de clase que el alumnado de Educación Primaria. No estableceremos en esta propuesta un número concreto de asistencias, al desconocer la idoneidad, pero sí que demandamos una revisión de los tiempos y su consonancia con el nivel.

Dentro de este mismo punto sí que propondremos la asistencia más repartida, evitando que se concentren demasiadas horas en una misma jornada. Se han constatado situaciones en las que la asistencia se hace dos veces a la semana, con

acumulación horaria en esos días, lo que resulta perjudicial para los niños oncológicos, que necesitan periodos de descanso debido a sus tratamientos.

- Atención permanente.

La enfermedad puede aparecer en cualquier momento del año, por lo que la atención debe darse también independientemente de la fecha de diagnóstico. Deben evitarse los periodos en los que en algunas comunidades no se puede solicitar el servicio -a partir del mes de mayo, por ejemplo-. Si la logística complica el inicio del servicio al tratarse del final de un trimestre, deberá garantizarse mediante el centro educativo la prestación del servicio en los medios que considere oportunos.

Además, se proporcionará la asistencia a los niños con cáncer de forma prioritaria, debiendo asistirles sin perjuicio de la disponibilidad horaria de los docentes de los servicios, pues en algunas autonomías se establece que, en caso de no haber suficiente disponibilidad de docentes, se priorizará la antigüedad de petición.

- Docencia estable.

Al tratarse de un puesto de atención tan específico, y que requiere de una preparación especial, se promoverá la permanencia de los docentes dentro del servicio. Deberá evitarse la rotación obligatoria de puestos y el tiempo máximo de permanencia como ocurre en algunas comunidades, pues precisamente esos profesionales con experiencia son los más necesarios.

- Reincorporación gradual y bajo unas condiciones mínimas.

Enfocándose desde dos perspectivas. La primera, la del regreso con los compañeros, para lo cual deben estar informados todos de la situación y evitar que surjan situaciones incómodas. La segunda, la de la acción que debe plantear el propio centro a nivel curricular, para que el alumno no sienta una desventaja en su retorno. Por eso, debería realizarse una evaluación previa que permita decidir si está en condiciones de integrarse en el aula al mismo ritmo que el resto del grupo, o si por el contrario debe hacerlo con una persona auxiliar que esté en el aula asistiéndolo las primeras semanas, hasta que se adapte al ritmo habitual. Además, se considerará también la posible asistencia con una persona auxiliar por motivos médicos derivados del tratamiento, como limitaciones de movilidad, problemas de habla...

- Adaptación de contenidos.

En algunas materias, sobre todo en aquellas de carácter práctico -por ejemplo, educación física-, se considerará su desempeño mediante un ajuste curricular que le permita seguir siendo partícipe de la clase. Esto puede implicar una adaptación de contenidos y métodos de evaluación. Además, se revisarán los contenidos mínimos para facilitar su labor.

-Seguimiento y evaluación:

- Programación.

El alumno sigue a todos los efectos matriculado en el centro, con lo que la última responsabilidad sigue siendo del mismo. La escuela está obligada, a través de su personal, a favorecer la continuidad del proceso educativo, facilitando todos los elementos necesarios para que se cumpla. Esto incluye la elaboración de las adaptaciones curriculares, que será realizada por el tutor y el equipo docente, junto a un miembro del departamento de orientación; el director del centro será el encargado de revisarlas y firmar su aceptación, dándoselas posteriormente a conocer a la familia. Una vez preparadas, el coordinador le dará traslado a los servicios de atención educativa.

- Posibilidad de evaluación por un agente externo.

La responsabilidad de la evaluación dependerá del centro educativo del alumno, pero se deberán cumplir unos mínimos, que deberán atender a un mínimo de asistencia anual. Ante la posibilidad de que el alumno no acuda al centro en todo el curso, resulta incongruente que sea quien lo evalúe. Por eso, y siempre en colaboración con el departamento de orientación del centro, será un responsable de los servicios de atención educativa domiciliaria y hospitalaria -no un docente- quien realice la evaluación que dictamine si alcanza los contenidos mínimos para promocionar. Esta medida se está realizando ya en algunos países europeos.

-Recursos:

- Aumento del número de profesionales.

Un mayor número de profesionales implicará un mayor abanico de asistencia en los domicilios y una menor ratio en las aulas hospitalarias, que permitirán una mejora de un servicio que tiene que ser lo más individualizado posible, y que en muchas ocasiones se da en la propia habitación del hospital por el riesgo de infecciones.

- Concreción de los recursos materiales.

Se debe concretar, tanto en número como en responsabilidad de reposición, debiendo saber la administración u organización competente que es tarea suya la reposición de los materiales cuando sea necesario, debiendo restablecerlos en el menor tiempo posible.

- Atribución de los gastos económicos.

Como ya indicamos, en algunos protocolos consta la administración que tiene que hacerse cargo de cada gasto. Esto debe extenderse a todas las comunidades, determinando en todas las normativas el organismo al que corresponde cada gasto.

-Formación:

- Planes de formación en áreas específicas.

A partir de lo comprobado en el estudio, es necesario una formación específica que ayude a los profesionales en su labor. De los temas que han surgido, hay dos que son trascendentales por la especificidad en el cáncer infantil, y son el conocimiento del propio cáncer -lo que hemos analizado en esta investigación: conocimientos básicos de la enfermedad, tratamientos, efectos...- y el afrontamiento del duelo, siendo algo para lo que los docentes no están preparados.

- Formación obligatoria.

Aquellos docentes que quieran ejercer su labor con niños con cáncer deberán acreditar la realización de cursos homologados de formación específica en esta materia, debiendo disponer de los conocimientos adecuados para realizar una labor que será diferente en el trato a otras enfermedades.

- Revisión de los actuales planes de formación.

Deberán examinarse las formaciones actuales para docentes acerca del cáncer infantil, tanto las impartidas en enseñanzas públicas como a través de entidades privadas, debiendo estar los contenidos actualizados y atendiendo a la legislación de cada comunidad autónoma. Se evitará todo tipo de formación generalista en cuanto a atención educativa domiciliaria y hospitalaria que se base en elementos que son aplicables únicamente en ciertas autonomías.

- Selección de formadores.

Adecuación de los docentes que imparten la formación al conocimiento del tema. Deberá contarse con personal con experiencia en el asunto, conocedor de las características principales que deben considerarse en la atención y de la situación normativa en cada región de España.

Futuras líneas de investigación

A partir de los hallazgos de la tesis quedan abiertas algunas cuestiones relacionadas con la misma, que podrían ser de interés para un futuro estudio.

-Evolución de la legislación: En el caso de que la propuesta realizada se desarrollase en alguna comunidad, sería valioso realizar un nuevo análisis de entrevistas a medio plazo en el que se cotejasen los resultados actuales y futuros.

-Análisis de los planes de los proyectos educativos de centro, de los planes de convivencia y de cualquier documentación relacionada con atención a la diversidad: Mediante una revisión en diversos centros de distintas autonomías de la documentación relativa a atención a la diversidad, comprobaríamos cuáles serían los planes establecidos por los centros ante un alumno con cáncer.

-Formación: Análisis de las formaciones actuales realizadas por entidades públicas y privadas con relación a la atención educativa domiciliaria, atención educativa hospitalaria y atención educativa a niños con cáncer. La formación en función de las necesidades necesita mucha investigación y, como se constató en el marco teórico, es muy escasa, por lo que se propone realizar estudios sobre necesidades y en modalidad de estudios de caso, para diseñar una formación adecuada a cada realidad educativa que, como se aprecia en el análisis de los contextos autonómicos, tiene sus peculiaridades.

Limitaciones del estudio

A lo largo del estudio hemos encontrado diferentes complicaciones, mayoritariamente acerca de la recopilación de documentación oficial.

Por una parte, nos encontramos con una actualización constante a lo largo del estudio. El volumen de fuentes legislativas que consultamos fue tan elevado que hubo que ir modificándolas para trabajar siempre con la más actual. Esto repercutió en la elaboración de las tablas de atención domiciliar y hospitalaria -capítulo 2- y también en el correspondiente análisis -capítulo 5-, viéndose alterados ambos de forma frecuente. Los cambios continuos que ocurren en política educativa son, sin duda, la mayor limitación que presenta el estudio.

Por otra parte, la obtención de algunas normativas resultó complicada. En algunos casos las propias páginas web de los organismos no estaban actualizadas, y contaban con legislación ya derogada que constaba como vigente -ocurrió incluso en la web del Ministerio de Educación y Formación Profesional-. En otros casos, y ante la imposibilidad de localizar los documentos necesarios, fue necesario llamar por teléfono a las Delegaciones del Gobierno de algunas Comunidades Autónomas -Aragón, Cantabria y Cataluña-. El resultado fue de desconocimiento de lo que se solicitaba, y de intercambio de llamadas entre diversos departamentos. En el caso de Cataluña, hubo que solicitarlo por escrito en un formulario habilitado para ello; la respuesta fue con un documento que no era el solicitado, y ante una nueva petición, enviaron una normativa que ya estaba derogada.

El caso de la normativa también influyó en la parte sobre orientación educativa. Cada comunidad tiene su propia legislación, con lo que nos encontramos con múltiples documentos que eran de aplicación solo en esa autonomía, y que no eran válidos para exportar al resto del territorio para una propuesta a nivel nacional.

Tampoco se han encontrado facilidades para acceder a algunos recursos, como el caso de la formación. Tras intentar acceder a los contenidos que se impartían en cursos de entidades privadas sobre la atención educativa domiciliar y hospitalaria, únicamente fue posible a través de su pago, no prestándose ninguna de las empresas a su acceso con fines investigativos.

REFERENCIAS

REFERENCIAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

La elaboración del presente listado se ha realizado siguiendo las indicaciones de la Biblioteca Universitaria de la Universidade de Santiago de Compostela, que para la formulación de las referencias bibliográficas APA delega su elaboración en las instrucciones de la página web <https://normas-apa.org>, con actualización en febrero de 2023.

Se han seguido los formatos indicados en la mencionada web para referenciar cada contenido, que corresponden a la normativa APA (7ª edición).

Las referencias de las asociaciones de padres de las comunidades autónomas se han realizado al final para facilitar su acceso.

Administración General del Estado. (s.f.). *Organigramas, estructuras y directorios*. Gobierno de España.

<https://administracion.gob.es/pagFront/espanaAdmon/directorioOrganigramas/gobiernoEstado/gobiernoEstado.htm>

Administración General del Estado. (s.f.). *Comunidades Autónomas*. Gobierno de España.

<https://administracion.gob.es/pagFront/espanaAdmon/directorioOrganigramas/comunidadesAutonomas/comunidadesAutonomas.htm?idCCAA=01>

Agencia Europea para las Necesidades Especiales y la Educación Inclusiva (2003). *Educación especial en Europa en 2003. Tendencia en 18 países europeos*. https://www.european-agency.org/sites/default/files/special-education-across-europe-in-2003_special_education_europe.pdf

Aiuppa, L., Cartaxo, T., Spicer, CM. & Volberding, P.A. (Eds.) (2021). *Childhood Cancer and Functional Impacts Across the Care Continuum*. National Academy Press.

<https://doi.org/10.17226/25944>

American Cancer Society. (s.f.). *Managing Cancer - related Side Effects*. Recuperado el 1 de noviembre de 2023 de <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/side-effects.html>

American Cancer Society. (14 de octubre de 2019). *Types of Cancer that Develop in Children*. Recuperado el 1 de noviembre de 2023 de <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/types-of-childhood-cancers.html>

American Cancer Society. (14 de febrero de 2022). *What is Cancer?* Recuperado el 1 de noviembre de 2023 de <https://www.cancer.org/cancer/understanding-cancer/what-is-cancer.html>

American Cancer Society (12 de octubre de 2017). *Who treats children with Cancer?* Recuperado el 5 de noviembre de 2023 de <https://acortar.link/QdYvjt>

American Society of Clinical Oncology. (Enero de 2022). *Childhood Cancer: Risk Factors*. Recuperado el 15 de octubre de 2023 de <https://www.cancer.net/cancer-types/childhood-cancer/risk-factors>

American Society of Clinical Oncology. (Junio de 2022). *Neuroblastoma - Childhood: Introduction*. Recuperado el 15 de octubre de 2023 de <https://www.cancer.net/cancer-types/neuroblastoma-childhood/introduction>

American Society of Clinical Oncology. (Octubre de 2022). *What Are Late Effects of Childhood Cancer?* Recuperado el 15 de octubre de 2023 de <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/children/what-are-late-effects-childhood-cancer>

Álvarez, M. (1995). *Orientación profesional*. Cedecs.

Álvarez, M., Castro, P., Campo, M.Á. & Álvarez Martino, E. (2005). Actitudes de los maestros ante las necesidades educativas específicas. *Psicothema*, 17(4), 601-606. <https://www.psicothema.com/pdf/3152.pdf>

Arnaiz, P. (28 de enero de 2019). *La educación inclusiva en el siglo XXI. Avances y desafíos*



[Lección magistral]. Acto académico de Santo Tomás de Aquino, Universidad de Murcia.

<https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/67359/1/Leccion%20Santo%20Tom as%202019%20-%20Pilar%20Arnaiz%20%28OK%29.pdf>

Arruti, O. & Romero, B. (2022). Alumnado con enfermedades de larga duración como oportunidad de aprendizaje en el aula de referencia. *En-claves del pensamiento*, 16(31). <https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i31.501>

Asensio, P. (Enero de 2018). *La Pedagogía Hospitalaria y los Derechos del Niño: un camino recorrido y por recorrer* [Resumen de trabajo]. XVI Congreso Nacional Educación Comparada Tenerife, España. <http://doi.org/10.25145/c.educomp.2018.16.003>

Askins, M.A. & Moore, B.D. (2008). Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. *Journal of Child Neurology*, 23(10), 1160-1171. <https://doi.org/10.1177/0883073808321065>

Asociación española contra el cáncer. (21 de octubre de 2019). *Cáncer infantil: ¿Cuáles son los tipos de cáncer que más surgen a los niños?* Recuperado el 30 de octubre de 2023 de <https://blogaecc.azurewebsites.net/cancer-infantil-tumores-frecuentes>

Asociación española contra el cáncer (2021). *¿Por qué se producen los efectos secundarios del tratamiento?* Recuperado el 30 de octubre de 2023 de <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/preparacion-tratamiento-contra-cancer/efectos-secundarios/por-que-se-producen-efectos-secundarios-tratamiento>

Asociación Española de Normalización. (2020). *Códigos para la representación de los nombres de los países y sus subdivisiones*. (ISO 3166). <https://www.une.org/encuentra-tu-norma/busca-tu-norma/norma?c=N0064655>

Astigarra, I., Calvo, C., Ramírez, G.L. & Márquez, C. (2016). Protagonismo del paciente y papel de los médicos en el seguimiento a largo plazo de los supervivientes del cáncer infantil. *Medicina clínica*, 147(11), 511-515. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2016.06.017>

Ávila J.C. (2005). *Mi hijo tiene cáncer. ¿Qué hago? Guía para padres*. FARO. <https://www.menoresconcancer.org/wp-content/uploads/2018/07/mi-hijo-tiene-cancer.pdf>

Azenha, M., Rodrigues, S.M. & Pereira, D.M. (2012). Bullying e a criança com doença crónica. *Referência, Revista de Enfermagem*, 3(6), 45-53.

Bandura, A. (1987). *Teoría del aprendizaje social*. Espasa-Calpe.

Barahona, T., Cañete, A., Montero, M.L. & Castel, V. (2009). Consulta de seguimiento activo de supervivientes de cáncer pediátrico. *Psicooncología*, 6(2-3), 373-379. https://www.researchgate.net/profile/Adela-Canete/publication/277821524_Consulta_de_seguimiento_activo_de_supervivientes_de_cancer_pediatico/links/5b09aecb4585157f8718d438/Consulta-de-seguimiento-activo-de-supervivientes-de-cancer-pediatico.pdf

Bardin, L. & Suárez, C. (1986). *El análisis del contenido*. Arkal.

Blasco, A. & Caballero, C. (16 de diciembre de 2019). *Toxicidad de los tratamientos oncológicos*. Sociedad española de oncología médica. Recuperado el 30 de octubre de 2023 de <https://seom.org/guia-actualizada-de-tratamientos/toxicidad-de-los-tratamientos-oncologicos>


Berk, L. (1999). *Desarrollo del niño y del adolescente*. (4ª ed.). Prentice Hall Iberia.

Butler, E., Ludwig, K., Pacent, H.L., Klesse, L.J., Watt, T.C. & Laetsch, T.W. (2021). Recent progress in the treatment of cancer in children. *A Cancer Journal for Clinicians*, 71(4), 315-332. <https://doi.org/10.3322/caac.21665>

Calvo, M.I. (2017). La pedagogía hospitalaria: clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula*, 23, 33-47. <https://doi.org/10.14201/aula2017233347>

Campos, T. (2012). Efectos de la poda sináptica en la adolescencia "Un entendimiento neurobiológico hacia la conducta adolescente". *Revista Actualización en Neurociencia y Salud*, 17(1), 4-7. https://www.bagochile.cl/pdf/revista_neurociencia/revista_neurociencia17.pdf

Cardona, P., & Wilkinson, H. (2006). Trabajo en equipo. *IESE Business School*, 7(10), 1-8.

 https://scholar.google.es/citations?view_op=view_citation&hl=es&user=0J11CzMAAAAJ&citation_for_view=0J11CzMAAAAJ:maZDTaKrznsC

- Carmona, P. (2022). Inclusión en las aulas del alumnado que presenta NEAE, formación universitaria del profesorado. En D. Cobos, E. López, A.H. Martín, L. Molina & A. Jaén (Eds.), *Educación para transformar: Innovación pedagógica, calidad y TIC en contextos formativos* (pp. 2792-2800). Dykinson, S.L.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8876638>
- Carmona, P., Parra, J. & Gomariz, V. (2021). Participación de las familias de alumnado con apoyos y atenciones diferentes: un estudio en un contexto multicultural. *Revista de Investigación Educativa*, 39(1), 49-69. <http://dx.doi.org/10.6018/rie.386551>
- Carretero, R. & Rodríguez, M.T. (Junio de 2019). *Mejora de la calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas* [Resumen de trabajo]. Actas del XIX Congreso Internacional de Investigación Educativa. Experiencias innovadoras y desarrollo socioeducativo, Madrid, España. <https://acortar.link/V2EtVn>
- Castañeda L. (2006). *Educando en el Hospital: demandas, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar* [Ponencia]. XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Espacial, Murcia, España. <http://hdl.handle.net/10201/13408>
- Castilla, C. (2010). El servicio de apoyo educativo domiciliario en la Comunidad de Madrid. *CDL*, (219-220), 18-23. <http://hdl.handle.net/11162/37659>
- Castillo F. & Chesla CA. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*, 34(3), 155-163. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28334308>
- Chiner, E. (2011). *Las percepciones y actitudes del profesorado hacia la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales como indicadores del uso de prácticas educativas inclusivas en el aula* [Tesis de Doctorado, Universidad de Alicante]. <http://hdl.handle.net/10045/19467>
- Cobos, A. (2010). El iceberg de la orientación educativa. *Educación y Orientación: la revista de COPOE*, (10), 7-10.
https://dialnet.unirioja.es/servlet/ejemplar?codigo=617673&info=open_link_ejemplar
- Cohen, L. & Manion, L. (1990). *Métodos de Investigación Educativa*. La Muralla S.A.

- Colmenero, M.J., Pantoja, A. & Pegalajar, M.C. (2014). Percepciones del alumnado sobre la atención a la diversidad en la formación inicial del profesorado de Educación Secundaria. *Revista Complutense de Educación*, 26(1), 101-120. https://doi.org/10.5209/rev_RCED.2015.v26.n1.42616
- Comisión Europea & Agencia Ejecutiva Europea en Educación y Cultura EURYDICE (2008). *Autonomía y responsabilidades del profesorado en Europa*. <https://doi.org/10.2766/78890>
- Cortés, M.E. (2019). Desarrollo cerebral y aprendizaje en adolescentes: Importancia de la actividad física. *Revista Médica de Chile*, 149(2), 130-131. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000100130>
- Cortés, S., Waliño, M.J., Saiz, H. & Peirats, J. (9 y 10 de mayo de 2016). Percepciones del profesorado y las familias sobre la inclusión del alumnado con TEA y TML de un aula CyL [Resumen de trabajo]. IV Congreso Internacional de Investigación e Innovación en Educación Infantil y Primaria, Murcia, España. https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/53578/P%3a1ginas%20desdeLibro%20Actas_IV%20CONI3P_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Cruz, M.S. & Maganto, C. (2004). Desarrollo físico y psicomotor en la etapa infantil. En M.P. Paz & A.M. Bermúdez (Eds.), *Manual de psicología infantil: aspectos evolutivos e intervención psicopedagógica* (pp. 27-64).
- Damm, X. (2009). Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de niños/as con necesidades educativas especiales al aula común. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(1), pp. 25-35. <http://www.rinace.net/rlei/numeros/vol3-num1/art2.pdf>
- Delval J. (1994). *El desarrollo humano*. (Primera edición). Siglo XXI editores, S.A.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (2012). *Manual de investigación cualitativa*. Gedisa.
- Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco. (2018). *Educación a niños y niñas con cáncer. Guía para la familia y el profesorado*. https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn_doc_esc_inclusiva/es_def/adjuntos/escuela-inclusiva/100004c_Pub_EJ_guia_cancer_c.pdf

- Díaz, F., & Morales, L. (2009). Aprendizaje colaborativo en entornos virtuales: un modelo de diseño instruccional para la formación profesional continua. *Tecnología y Comunicación Educativas. México*, (47-48), 5-11.
https://apps.utel.edu.mx/recursos/files/r161r/w24889w/Aprendizaje_colaborativo_EVA.pdf
- Dickerman, J. (2007). Efectos tardíos del tratamiento del cáncer infantil. *Pediatrics*, 63(3), 145-157. <https://www.elsevier.es/es-revista-pediatrics-10-articulo-efectos-tardios-del-tratamiento-del-13112667>
- Dirección General de Justicia y Consumidores (27 a 29 de septiembre de 2022). *Llevar a los niños al centro: empoderar, proteger e incluir a los niños*. XIV Foro Europeo sobre los derechos del niño. https://commission.europa.eu/events/14th-european-forum-rights-child-bring-children-centre-empowering-protecting-and-including-children-2022-09-27_en
- Durán, M.A. (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria* [Tesis de Doctorado, Universidad de Sevilla]. <https://hdl.handle.net/11441/70190>
- Erdmann, F., Elmerdahl, L., Buenaventura, A., Mader, L., Hasle, H., Robinson, L. & Winther, J. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology*, 71.
<https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>
- Espada, M.C. & Grau, C. (2012a). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136.
https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39142
- Espada, M.C. & Grau, C. (2012b). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- Eurydice. (16 de marzo de 2023). *Apoyo educativo y orientación. Atención a las necesidades educativas del alumnado en centros ordinarios de Educación Infantil, Primaria y Secundaria*. Recuperado el 10 de noviembre de 2023 de <https://eurydice.eacea.ec.europa.eu/es/national-education-systems/spain/atencion-las-necesidades-educativas-del-alumnado-en-centros>

- Eurydice. (3 de octubre de 2023). *National Education Systems. Spain*. Recuperado el 10 de noviembre de 2023 de <https://eurydice.eacea.ec.europa.eu/es/national-education-systems/spain/espana>
- European Society for Pediatric Oncology. (2009). *Estándares europeos de Atención a Niños con Cáncer*. http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Spanish.pdf
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (s.f.). *Adolescentes y niños con cáncer*. Recuperado el 1 de noviembre de 2023 de <https://cancerinfantil.org/ninos-con-cancer>
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (s.f.). *Asociaciones de familias de menores con cáncer*. Recuperado el 1 de noviembre de 2023 de <https://cancerinfantil.org/asociaciones-contr-el-cancer-infantil>
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (2019). *Educación a un niño con cáncer. Guía para docentes*. Recuperado el 1 de noviembre de 2023 de <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/02/Guia-docentes-alumnado-con-cancer-1.pdf>
- Feria, I. (2021). La inclusión del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en un centro ordinario. Un estudio etnográfico. *Revista de Educación Inclusiva*, 14(2), 27-40. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v23i1.9153>
- Fernández, B., Llorens, A., Arcos, L., García, R., Zabalza, M.A. & Jorge, V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y en adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*, 6(2-3), 459-468. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113874&orden=232474&info=link>
- Fernández, M.C. & Cebreiro, B. (2009). E-Hospital. Diseño y experimentación de un sistema innovador para la formación en red de pacientes hospitalizados. *Innovación educativa*, (19), 117-127. https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/4981/pg_117-128_innovacion19.pdf?sequence=1
- Fernandez Morante, C. & Cebreiro López, B. (Dirs.) (2016). *Career counselling for childhood cancer survivors: a research study*. Servicio de publicaciones de la Universidad de Santiago de Compostela.

- Fernández Morante, C. et al. (2024). Telepresencia para favorecer la continuidad del proceso educativo del alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. En J.M. Esteve et al. (Coords.), *Conocimiento compartido y educación*. Dykinson
- Ferrandis, M.V., Grau, C. & Fortes, M.C. (2010). El profesorado y la atención a la diversidad en la ESO. *Revista Educación Inclusiva*, 3(2), 11-28.
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/202>
- de los Frailes, M.L. (2016). Atención educativa al niño enfermo en la Comunidad de Madrid. Aula hospitalaria Clínico San Carlos. *Padres y maestros*, (365), 71-76.
<https://doi.org/10.14422/pym.i365.y2016.011>
- Francesch, J. (2013). La orientación en Europa, un recorrido por la diversidad. *Anuario entre estudiantes 2013*, 16-30.
https://iesaugustobriga.educarex.es/orienta/_archivosPDF/Anuario2013_Completo.pdf
- García, F.J., López, M. & Santana, R. (2020). Educación inclusiva en la formación del profesorado de educación secundaria: Los programas españoles. *Profesorado, Revista De Currículum Y Formación Del Profesorado*, 24(2), 270–293.
<https://doi.org/10.30827/profesorado.v24i2.14085>
- González, A., Vélaz de Medrano, C. & López, E. (2018). La tutoría en Educación Primaria y Secundaria en España: una aproximación empírica. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 29(2), 105 – 127.
<https://doi.org/10.5944/reop.vol.29.num.2.2018.23156>
- González, A.C. (2012). *Medidas y estrategias de educación inclusiva: alumnado con NEE de la ESO en las provincias de Albacete y Murcia* [Tesis de Doctorado, Universidad de Granada]. <http://hdl.handle.net/10481/24797>
- González, M.P. (2007). *El cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades* [Tesis de Doctorado, Universidad de Granada]. <http://hdl.handle.net/10481/1736>
- González, F.E., Macías, E. & García, F. (2002). La pedagogía hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*, 13(1), 303-365.
<https://cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/80/jimenezgomezhernandez.pdf>

- Gonzalez, F., Martín, E. & Poy, R. (2019). Educación inclusiva: Barreras y facilitadores para su desarrollo. Un estudio desde la percepción del profesorado. *Profesorado, Revista De Currículum Y Formación Del Profesorado*, 23(1), 243–263.
<https://doi.org/10.30827/profesorado.v23i1.9153>
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, (16), 1-15.
<https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242/224>
- González, S. & Vieira, M.J. (2019). Organización de los servicios de orientación en Educación Infantil y Primaria. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 30(2), 89 - 107.
<https://doi.org/10.5944/reop.vol.30.num.2.2019.25340>
- Grañeras, M. & Parras, A. (2008). *Orientación educativa: fundamentos teóricos, modelos institucionales y nuevas perspectivas*. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Centro de Investigación y documentación educativa.
<https://acortar.link/wtdVZm>
- Grau C. (2001). Las necesidades educativas especiales de los niños con enfermedades crónicas y de larga duración. En C. Grau & M.C. Ortiz (Eds.), *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* (pp. 57-129). Aljibe.
- Grau, C. (2002). *Integración escolar de los niños con cáncer* [Comunicación / Ponencia]. VII Congreso Internacional Exigencias de la Diversidad, Santiago de Compostela, España.
<https://roderic.uv.es/handle/10550/41733>
- Grau, C. (2002b). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106.
<https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41639/004320.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Grau, C. (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer. *Revista Bordón*, 57(1), 47-58.
<https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41638/034504.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Grau, C. (2012). Alumnado con tumores intracraneales: el papel de la escuela en la mejora de la calidad de vida y en la rehabilitación de los efectos tardíos de la enfermedad y sus tratamientos. *Educatio Siglo XXI*, 30(1), 161-186.
<https://revistas.um.es/educatio/article/view/149191>
- Hernández, E. & Rabadán, J.A. (2013). La hospitalización. Un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva Educativa*, 52(1), 167-181. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4174389.pdf>
- Hernández Sampieri, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2007). *Fundamentos de metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Herrero, B., Vergara, B., Valero, E. & Madero, L. (2021). Seguimiento a largo plazo en oncología pediátrica. Experiencia inicial del Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús. *Anales RANM*, 138(1), 39–43. <http://dx.doi.org/10.32440/ar.2021.138.01.rev05>
- Illade, L., Hernández-Marques, C., Cormenzana, M., Lassaletta, Á., Andion, M., Ruano, D., Fioravanti, V. & Madero, L. (2017). Tumor de Wilms: revisión de nuestra experiencia en los últimos 15 años. *Anales de Pediatría*, 88(3), 140-149.
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.019>
- International Agency for Research on Cancer. (2020). *Latest global cancer data: Cancer burden rises to 19.3 million new cases and 10.0 million cancer deaths in 2020*.
https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2020/12/pr292_E.pdf
- International Agency for Research on Cancer. (2020). *Estimated number of new cases from 2020 to 2040*.
https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/bars?type=0&sexes=0&mode=population&group_populations=0&multiple_populations=0&multiple_cancers=0&cancers=39&populations=724&age_end=2&bar_mode=stacked&group_cancers=0&years=2035
- Instituto Nacional de Estadística. (2022). *Estadística de defunciones según la causa de muerte (0 a 14 años)*. <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=55279&L=0>
- Juan, P.J. (16 y 17 de junio de 2011). *La docencia virtual: una nueva sincronización* [Comunicación y póster]. IX Jornadas de Redes de Investigación en Docencia Universitaria, Alicante, España. <http://hdl.handle.net/10045/20257>

- Kanwar, V. (14 de octubre de 2020). *Common pediatric Cancer treatments explained*. American Academy of Pediatrics. Recuperado el día 30 de octubre de 2023 de <https://www.healthychildren.org/english/health-issues/conditions/cancer/pages/cancer-therapies.aspx>
- Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios Sobre Educación*, 9, 189-201. <https://doi.org/10.15581/004.9.25579>
- López, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2-3), 281-284. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A/15115>
- López, E. (2017). *Conocimiento profesional, competencia y percepciones del profesorado de educación secundaria, orientadores y equipos directivos acerca de la inclusión del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo: estudio comparado*. [Tesis de Doctorado, Universidad de Alicante]. <https://rua.ua.es/dspace/handle/10045/71267>
- López, I. & Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, (341), 553-577. <https://sede.educacion.gob.es/publiventa/d/24257/19/0>
- López, M. (2020). *La gamificación como estrategia metodológica para la inclusión en Educación Primaria*. [Tesis de Doctorado, Universidad de Valencia]. <https://acortar.link/p1ZVKt>
- López, S. & Camacho, J.A. (2009). Intervención psicoeducativa con niños afectados de cáncer en educación primaria. En M.C. Pérez, J.J. Gázquez, M.M. Molero, M.M. Simón, A.B. Barragán, A. Martos & M. Sisto (Eds.), *Variables Psicológicas y Educativas para la intervención en el ámbito escolar*. (pp. 227-234). ASUNIVEP. <https://acortar.link/rSFZqE>
- Losada, L. & Rebollo, N. (junio de 2017). *Orientación e intervención con alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y sin ellas* [Resumen de presentación]. XVIII Congreso Internacional de Investigación Educativa y Asociación Interuniversitaria de Investigación Pedagógica, Salamanca, España.

- <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7715822>
- Marcos, A.P., Colón, J.Z., Gutiérrez, M.R. & Santos, A.M. (2014). Investigación cualitativa. Elsevier.
- Marcos, P. (2023). *Estudio de incidencia, supervivencia y seguimiento de efectos tardíos en pacientes oncológicos pediátricos* [Trabajo de fin de grado, Universidad de Valladolid]. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/60513/TFG-M2954.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mariño, C. (2012). Análisis de los servicios de orientación educativa en España. *Innovación educativa*, (22), 217-228. <https://revistas.usc.gal/index.php/ie/article/view/753/734>
- Maris, S. (2001). Las tecnologías de la Información y la Comunicación: Su impacto en la educación. *Pixel-Bit: Revista de Medios y Educación*, (17), 67-78. <http://hdl.handle.net/11441/45527>
- Martínez, A.E. (2021). *Análisis del impacto del cáncer infantil en el proceso educativo desde una perspectiva integral: salud, familia y la escuela* [Tesis de Doctorado, Universidade de Santiago de Compostela]. <http://hdl.handle.net/10347/26605>
- Martínez, M.E., Fernández, I. y Piñeiro, M.C. (2021). Las necesidades en la escolarización de un estudiante con cáncer. En M. Cruz y C. Pinto (Eds.), *Issues'21 - Issues in Education* (pp. 76 - 93). Escola Superior de Educaçao, Politécnico de Porto. https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/18127/1/LIV_MarioCruz_2021.pdf
- Martínez, P. & Andreu, Y. (2019). Supervivencia en cáncer: la necesidad de una atención integral y la importancia de asumir un rol activo. *Papeles del psicólogo*, 40(1), 1-7. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2019.2885>
- Martínez Miguélez, M. (2006). Ciencia y arte en la metodología cualitativa. Trillas.
- McMillan, J. & Schumacher, S. (2005). *Investigación educativa: una introducción conceptual*. Pearson Addison Wesley.

- Medín, G. & Méndez, T. (2007). *La escolaridad del niño con enfermedad oncológica. Guía para docentes*. Fundación Lúminis. <http://acise.cat/wp-content/uploads/2017/02/DOCUM4.pdf>
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. & Espada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139-154. <https://core.ac.uk/download/pdf/38820203.pdf>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional. (19 de noviembre de 2019). *Organización y Administración general del Sistema Educativo*. <https://www.lamoncloa.gob.es/espana/eh18-19/educacion/Paginas/index.aspx>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional. (29 de junio de 2023). *Estadística de las Enseñanzas no universitarias. Alumnado matriculado. Curso 2022-2023. Datos Avance*. <https://www.educacionyfp.gob.es/servicios-al-ciudadano/estadisticas/no-universitaria/alumnado/matriculado/2022-2023-da.html>
- Ministerio de Educación y Formación Profesional. (20 de abril de 2023). *Enseñanzas no universitarias. Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Curso 2021-2022*. <https://www.educacionyfp.gob.es/servicios-al-ciudadano/estadisticas/no-universitaria/alumnado/apoyo/2021-2022.html>
- Muñoz Garrido, V. (2016). La resiliencia: una intervención educativa en pedagogía hospitalaria. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 9(1), 79-89. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5455557.pdf>
- Muriel Ramos, M. (2012). Seguimiento en Atención Primaria del niño oncológico. Cómo detectar las secuelas tardías. *Pediatría Integral*, 16(7), 552-564. <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/11/Pediatria-Integral-XVI-7.pdf#page=43>
- Murphy, K. (2011). *Family handbook for children with Cancer*. Children's Oncology Group. https://www.childrensoncologygroup.org/downloads/English_COG_Family_Handbook.pdf

- National Cancer Institute. (2015). *Children with cancer. A guide for parents*. National Institutes of Health. <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/children-with-cancer.pdf>
- National Cancer Institute. (27 de septiembre de 2023). *Cancer in Children and Adolescents*. Recuperado el 1 de noviembre de 2023 de <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet>
- National Cancer Institute (29 de septiembre de 2023). *Childhood Cancers*. Recuperado el 1 de noviembre de 2023 de <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>
- Negrí, M.I. & Leiva, J.J. (2021). Actitudes y concepciones socioeducativas hacia jóvenes con diversidad funcional intelectual en el contexto escolar andaluz. *Revista electrónica Educare*, 25(3), 415-433. <https://dx.doi.org/10.15359/ree.25-3.23>
- Okuda, M. & Gómez, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124. <https://www.redalyc.org/pdf/806/80628403009.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (1 de octubre de 2018). *Nuevos datos revelan que en el mundo uno de cada tres adolescentes sufre acoso escolar*. <https://es.unesco.org/news/nuevos-datos-revelan-que-mundo-cada-tres-adolescentes-sufre-acoso-escolar>
- Organización Mundial de la Salud. (13 de diciembre de 2021). *El cáncer infantil*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Palacios, J., Marchesi, A. & Coll, C. (1990). *Desarrollo psicológico y educación*. (Volumen 1, Psicología evolutiva). Alianza editorial.
- Papalia, D., Duskin, R. & Martorell, G. (2012). *Desarrollo humano*. (12ª edición). Mc Graw Hill.
- Pérez, A.M. & Negre, F. (2020). TIC y enfermedades raras. En E. Colomo, E. Sánchez, J. Ruiz y J. Sánchez (Eds.), *La tecnología como eje del cambio metodológico* (pp. 1763-1765). UMA editorial. <https://hdl.handle.net/10630/19862>

- Portolés, C., Grau, C. & Arribas, L. (2017). Las unidades pedagógicas hospitalarias en la Comunidad Valenciana: estudio de un caso. *Aula*, 23, 71–89. <https://doi.org/10.14201/aula2017237189>
- Puente, J. & De Velasco, G. (16 de diciembre de 2019). *¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla?* Sociedad Española de Oncología Médica. <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
- Ramírez, E., Domínguez, A.B. & Clemente, M. (2007). Cómo valoran y usan las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) los profesores de alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE). *Revista de educación*, (9), 349-372. <https://raco.cat/index.php/DIM/article/view/73620>.
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23ª ed.).
- Registro Español de Tumores Infantiles. (2023). *Informe de estadísticas 1980-2022 de Cáncer infantil en España*. https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2022.pdf
- Reyes, F., Martín, M.E. & Daza, P. (2018). El papel del docente en un aula hospitalaria de oncología pediátrica. *Revista Andina de Educación*, 1(1), 3-11. <https://doi.org/10.32719/26312816.2018.1.1>
- Rodríguez, L. & Hernández, A.M. (2012). Programa de atención domiciliaria: una experiencia práctica. *Fórum Aragón*, (4), 24-26. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3860350.pdf>
- Salinas, C.M. (2010). Análisis comparativo de la orientación educativa y profesional en los distintos países de la Unión Europea. Diferentes programas e iniciativas comunitarias. *Innovación y experiencias educativas*, (29). https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_29/CARMEN_M_SALINAS_1.pdf
- Sánchez, A. & López, D. (2016). Evaluación de la respuesta educativa al alumnado de aulas hospitalarias en la provincia de Almería. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 83-96. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5580233.pdf>

- Sánchez, C. (11 de febrero de 2020). *Ejemplos de Referencias Bibliográficas APA*. Normas APA (7ª edición). <https://normas-apa.org/referencias/ejemplos/>
- Sánchez, M.F. (2014). La orientación en España: Despegue de una profesión. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 21(2), 231–239.
<https://doi.org/10.5944/reop.vol.21.num.2.2010.11527>
- Savelli, S. & Prasad, P. (9 de diciembre de 2019). *Types of Childhood and Adolescent Cancers*. American Academy of Pediatrics. Recuperado el día 25 de octubre de 2023 de <https://www.healthychildren.org/english/health-issues/conditions/cancer/pages/childhood-cancer.aspx>
- Serradas, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, 44(71), 447-468.
https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922003000300005
- Serradas, M. (2010). Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Revista venezolana de oncología*, 22(3), 174-186.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375634864003>
- Serradas, M., Ortiz, M.C. & de Manueles, J. (2009). Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado. *Enseñanza & Teaching: Revista Interuniversitaria De Didáctica*, 20, 243-258. <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0212-5374/article/view/4008>
- Silvestre, N. & Sole, M. R. (1993). *Psicología Evolutiva. Infancia y preadolescencia*. (1ª edición). Ediciones Ceac.
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B. & Kaatsch, P. (2005). International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *Cancer*, 103(7), 1457-1467.
<https://doi.org/10.1002/cncr.20910>
- Tsvintarnaia, I., Vizcarra Morales, M.T. & López Vélez, A.L. (2020). Actuaciones con alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo: el caso del País Vasco. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 31(1), 81-97.
<https://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/27291/21302>

- Tumbaco, A. M., Aguilar, Á.R., Ramírez, C.D. & Pereira, G.R. (2023). Rol de apoyo a la inclusión pedagógica para estudiantes con necesidades especiales. *Recimundo*, 7(1), 108-117. [https://doi.org/10.26820/recimundo/7.\(1\).enero.2023.108-117](https://doi.org/10.26820/recimundo/7.(1).enero.2023.108-117)
- Unión Europea. (26 y 27 de junio de 2023). *Plataforma de participación infantil de la UE*. Asamblea General de la Comisión Europea, Bruselas, Bélgica. <https://eu-for-children.europa.eu/activities-news/general-assembly>
- Urmeneta, M. (2011). Aulas hospitalarias: una educación singular. *Aula de Innovación Educativa*, (202), 10-14. <https://es.scribd.com/document/387914109/Aulas-Hospitalarias-Una-Educacion-Singular>
- Vanegas, B.C., Beltrán, M.E., Cifuentes, V., Duarte, Y.A., Montoya, J.J., Rivera, J.M. & Lafaurie, M.M. (2009). Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Avances en Enfermería*, 27(2), 102–112. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12972>
- Vargas, Z.R. (2004). Desarrollo moral, valores y ética; una investigación dentro del aula. *Educación*, 28 (2), pp. 91-104. <https://www.redalyc.org/pdf/440/44028206.pdf>
- Velázquez, R., Flores, J.M., Picallos, M.D. & Albar, M.J. (2009). Experiencias de niños hospitalizados en unidades de pediatría del Hospital Virgen Macarena. *Index de Enfermería*, 18(4), 243-245. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400006&lng=es&tlng=es
- Watson, R. & Cley, H. (1991). *Psicología del niño y el adolescente*. Editorial Limusa, S.A.
- Yin, R.K. (2016). *Qualitative Research from Start to Finish*. The Guilford Press.

Referenciamos a continuación todas las asociaciones citadas a lo largo de la investigación por orden de Comunidad Autónoma para un acceso más rápido.

Andalucía:

Asociación de lucha contra las enfermedades de la sangre. (2020). *Programas y proyectos*.
<https://www.asociacionales.com/proyectos.php>

Asociación de madres y padres de niños oncológicos de Granada. (s.f.). *Nuestra labor*.
<https://asociacionaupa.com/nuestros-programas>

Asociación de padres de niños con cáncer de Andalucía. (s.f.). *¿Qué hacemos?*
<https://andexcancer.es/que-hacemos>

Asociación de padres de niños y adolescentes con cáncer de Almería. (2020). *Ayudas asistenciales*. <https://argar.info/ayudas-asistenciales>

Aragón:

Asociación de padres de niños con cáncer de Aragón (s.f.). *Nuestra labor*.
<https://www.aspanoa.org/nuestra-labor>

Principado de Asturias:

Asociación de familias de niños con cáncer del Principado de Asturias. (2023). *Nuestros programas*. <https://asociaciongalban.org/que-hacemos>

Islas Baleares:

Asociación de padres de niños con cáncer de Baleares. (s.f.). *Programas de apoyo*.
<https://aspanob.com/services>

Canarias:

Asociación niños con cáncer Pequeño Valiente. (s.f.). *Proyectos y programas*.
<https://pequevaliente.com/proyectos-y-programas-2>

Castilla y León:

Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León. (2017). *¿Qué hacemos?* <https://pyfano.es/que-hacemos>

Castilla-La Mancha:

Asociación de familias de niños con cáncer de Castilla-La Mancha. (s.f.). *¿En qué te podemos ayudar?* <https://www.afanion.org/en-que-te-podemos-ayudar>

Cataluña:

Asociación de familiares y amigos de niños oncológicos de Cataluña. (s.f.). *Què fem.* <https://afanoc.org/#>

Fundación oncológica infantil Enriqueta Villavecchia. (s.f.). *Qué hacemos.* <https://www.fevillavecchia.es/es>

Comunidad Valenciana:

Asociación de padres de niños con cáncer de la comunidad valenciana. (s.f.). *Qué hacemos.* <https://aspanion.es/que-hacemos>

Extremadura:

Asociación oncológica extremeña. (2023). *Nuestros proyectos.* <https://aoex.es/nuestros-proyectos>

Galicia:

Asociación de niños oncológicos de Galicia. (2023). Programa *Meu Ben.* <https://asanog.org/programa-meu-ben>

Comunidad de Madrid:

Asociación infantil oncológica de Madrid. (2021). *Familias que ayudamos a familias.* <https://www.asion.org>

Región de Murcia:

Asociación de padres de niños con cáncer de la Región de Murcia. (s.f.). *Quiénes somos.* <https://afacmur.org/#quien-somos>

Comunidad Foral de Navarra:

Asociación de ayuda a niños con cáncer de Navarra. (2020). *Te ofrecemos.* <https://www.adano.es/te-ofrecemos>

País Vasco:

Asociación de padres de niños con cáncer de Vizcaya. (2021). *Qué hacemos*.
<https://aspanovas.org/que-hacemos>

Asociación de padres de niños oncológicos de Gipuzkoa. (s.f.). *Servicios*.
<https://aspanogi.org/eu/servicios-2/?lang=es>

Asociación de padres y madres de niños con cáncer de Álava. (s.f.). *Qué hacemos*.
<https://www.aspanafoa.org/que-hacemos>

La Rioja:

Asociación riojana de familiares y amigos de niños con cáncer. (s.f.). *¿Cómo podemos ayudarte?* <https://www.menoresconcancer.org/podemos-ayudarte>

REFERENCIAS LEGISLATIVAS

Debido a la falta de pautas específicas referente a la legislación y jurisprudencia dentro de la normativa APA, para la elaboración de las siguientes referencias se han seguido las recomendaciones señaladas en los recursos electrónicos de la Biblioteca Universitaria de Santiago de Compostela, que ofrecen indicaciones para citas legislativas.

Se ha referenciado únicamente la legislación de la que se ha extraído información a lo largo de la investigación, así como en el análisis documental, excluyendo aquellas normativas que simplemente se han considerado como existentes pero que no se han examinado, y que ya han sido citadas en los apartados correspondientes. Tampoco se han tenido en cuenta todas las normas que pese a ser revisadas no disponían de contenidos válidos para los datos de nuestro estudio.

En todas las referencias se ha mantenido el formato con el que aparecían publicadas, excepto en el caso de las normativas generales internacionales, cuyo nombre ha sido traducido al castellano. La legislación de los países europeos se ha conservado con su denominación natural y con su posterior traducción, igual que la de las comunidades autónomas de España con idiomas cooficiales, con el objetivo de facilitar su búsqueda, comprensión y que pueda ser empleado como material de consulta.

Aquellas normativas que tienen una corrección posterior -parcial o íntegra-, han sido citadas dentro de la propia corrección -siguiendo su referencia más actual-, para no ser repetidas y evitar la confusión entre ellas.

Los datos de las Comunidades Autónomas, con sus protocolos, han sido revisados y actualizados con fecha de 1 de octubre de 2023. Para comprobar que se trataba de las más actualizadas se ha buscado en las Consejerías de educación de cada comunidad. Algunas, como por ejemplo La Rioja, poseen un buscador que facilita saber si la ley sigue vigente o ya fue derogada. Las demás normativas han sido cotejadas mediante la página web de Noticias Jurídicas (<https://noticias.juridicas.com>), que muestra la vigencia actual de todas normas y la que la ha sustituido en caso de haber sido derogada.

Debido al desacuerdo legislativo de la normativa APA, durante el desarrollo de la fundamentación teórica hemos citado atendiendo a las normas o al ente que las promulgó, guiándonos por lo que más facilitase su lectura y comprensión, así como los nombres traducidos de la legislación de los países europeos.

El listado que presentamos ha tenido la siguiente categorización:

- Legislación general internacional
- Legislación de países europeos
- Legislación española
- Legislación de las comunidades autónomas

Se han modificado ligeramente las recomendaciones citadas anteriormente para que toda la legislación mantenga la misma estructura y sea más sencilla su identificación, comenzando siempre las referencias por el tipo de normativa -algo que variaba en las Órdenes Ministeriales y en los Reglamentos y Decretos Autonómicos- y siguiendo el orden que atiende al rango de ley. En algunas referencias no ha sido posible la localización de todos los datos, al tratarse de documentación que no sigue los mismos criterios que la española.

Por último, señalar que en algún caso se ha incluido dentro de este listado algún documento que no es legislativo -véase referencia de Finlandia-, pero que es una guía para el trabajo de los profesionales en ese país.

Internacional

Asamblea General de las Naciones Unidas. (10 de diciembre de 1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Carta Internacional de Derechos Humanos. Resolución 217 A (III).

https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

Asamblea General de las Naciones Unidas. (20 de noviembre de 1959). Declaración de los Derechos del niño. 1386 (XIV).

https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/33_d_DeclaracionDerechosNino.pdf

Asamblea General de las Naciones Unidas. (16 de diciembre de 1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Carta Internacional de Derechos Humanos 2200 A (XXI).



https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/cescr_SP.pdf

Asamblea General de las Naciones Unidas. (20 de noviembre de 1989). Convención sobre los Derechos del Niño. Resolución 44/25.

<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

Asamblea General de las Naciones Unidas. (6 a 8 de septiembre de 2000). Objetivos de Desarrollo del Milenio. Declaración del Milenio A/RES/55/2.

[https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/millennium-development-goals-\(mdgs\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/millennium-development-goals-(mdgs))

Asamblea General de las Naciones Unidas. (25 de septiembre de 2015). Objetivos de Desarrollo Sostenible. Naciones Unidas, A/RES/70/1, de 21 de octubre de 2015.

<https://www.mdsocialesa2030.gob.es/agenda2030/documentos/aprobacion-agenda2030.pdf>

Comisión Europea. (30 de septiembre de 2020). Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, relativa a la consecución del Espacio Europeo de Educación de aquí a 2025. COM/2020/625 final.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52020DC0625>

Comisión Europea. (2021). Plan de acción del Pilar Europeo de derechos sociales. Oficina de Publicaciones de la Unión Europea. <https://doi.org/10.2767/303764>

Consejo de Europa. (18 de octubre de 1961). Carta Social Europea. RCDE Nº 035.

<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=035>

Consejo de Europa. (23 de febrero de 2022). Estrategia para los Derechos del Niño 2022-2027.

<https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/descargar.aspx?id=7883&tipo=documento>

Consejo de la Unión Europea. (12 de mayo de 2009). Conclusiones del Consejo sobre un marco estratégico para la cooperación europea en el ámbito de la educación y la formación - ET 2020-. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 2009/C 119/02, de 29 de mayo de 2009.

[https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52009XG0528\(01\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52009XG0528(01))

Consejo de la Unión Europea. (22 de mayo de 2018). Recomendación del Consejo relativa a las competencias clave para el aprendizaje permanente. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 2018/C 189/01, de 4 de junio de 2018. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)&from=SV](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01)&from=SV)

Consejo de la Unión Europea. (2021). Council Resolution on a strategic framework for European cooperation in education and training towards the European Education Area and beyond (2021-2030). *Diario Oficial de la Unión Europea*, 2021/C 66/01, de 26 de febrero de 2021.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=CELEX%3A32021G0226%2801%29>

Consejo de la Unión Europea. (2021). Resolución del consejo relativa a un marco estratégico para la cooperación europea en el ámbito de la educación y la formación con miras al Espacio Europeo de Educación y más allá -2021-2030-. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 2021/C 66/01, de 26 de febrero de 2021. EUR-Lex - 32021G0226(01) - ES - EUR-Lex (europa.eu)

Consejo de la Unión Europea. (6 de junio de 2023). *Espacio Europeo de Educación*. <https://www.consilium.europa.eu/es/policies/education-area>

International Organization for Standardization. (2020). Codes for the representation of names of countries and their subdivisions (ISO 3166-2). <https://www.iso.org/obp/ui/es/#iso:code:3166:ES>

Parlamento Europeo. (13 de mayo de 1986). Carta Europea de los Niños y las Niñas Hospitalizados. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, C 148/37, de 16 de junio de 1986.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=OJ:C:1986:148:FULL&from=fi>

Parlamento Europeo y Consejo. (18 de diciembre de 2006). Recomendación del Parlamento Europeo y del Consejo, de, sobre las competencias clave para el aprendizaje permanente. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 2006/962/CE, de 30 de diciembre de 2006, pp. 10-18.

<https://eur->

[lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:394:0010:0018:es:PDF](https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:394:0010:0018:es:PDF)

Parlamento Europeo, Consejo y Comisión. (17 de noviembre de 2017). Pilar Europeo de derechos sociales. *Diario Oficial de la Unión Europea, C 428/10*, de 13 de diciembre de 2017. <https://doi.org/10.2767/303764>

UNESCO. Acuerdo de Mascate. (12 a 14 de mayo de 2014). Reunión Mundial sobre la Educación Para Todos en Omán ED-14/EFA/ME/3 Rev.

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000228122_spa

UNESCO. Declaración de Incheon. (21 de mayo de 2015). Foro Mundial de Educación en Corea, ED-2016/WS/28. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000245656_spa

Unión Europea. (7 de diciembre de 2000). Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. *Diario Oficial de la Unión Europea, 2000/C 364/01*, de 18 de diciembre de 2000. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf

Unión Europea. (12 de diciembre de 2007). Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. *Diario Oficial de la Unión Europea, 2007/C 303/01*, de 14 de diciembre de 2007.

<https://eur-lex.europa.eu/legal->

[content/ES/TXT/PDF/?uri=OJ:C:2007:303:FULL&from=en](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=OJ:C:2007:303:FULL&from=en)

Unión Europea. (6 de marzo de 2017). Directrices de la UE para la promoción y protección de los derechos del niño. UE y Dirección General de Protección Civil y Ayuda Humanitaria 6846/17.

https://www.eeas.europa.eu/sites/default/files/10_dh_directrices_proteccion_es_.pdf

Unión Europea. (24 de marzo de 2021). Estrategia de la Unión Europea sobre los Derechos del niño. COM/2021/142 final.

https://eur-lex.europa.eu/resource.html?uri=cellar:e769a102-8d88-11eb-b85c-01aa75ed71a1.0013.02/DOC_1&format=PDF

Unión Europea. (de 14 de junio de 2021). Recomendación (UE) 2021/1004 del Consejo por la que se establece una Garantía Infantil Europea. *Diario Oficial de la Unión Europea*,

L223, de 22 de junio de 2021, pp. 14-23. https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=uriserv%3AOJ.L_.2021.223.01.0014.01.SPA&toc=OJ%3AL%3A2021%3A223%3ATOC

Sociedad de las Naciones. (26 de septiembre de 1924). Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño <https://www.humanium.org/fr/wp-content/uploads/declaration-geneve.pdf>

Países Europeos

Alemania. Beschluß der Kultusministerkonferenz [Conferencia de Ministros de Educación]. (20 de marzo de 1998). Empfehlungen zum Förderschwerpunkt Unterricht kranker Schülerinnen und Schüler [Recomendaciones para el enfoque en la enseñanza de estudiantes enfermos]. KMK Erg.Lfg. (308).

https://www.kmk.org/fileadmin/veroeffentlichungen_beschluesse/1998/1998_03_20-FS-Kranke-Schueler.pdf

Alemania. Ministerium des Innern des Landes Nordrhein-Westfalen [Ministerio del Interior del Estado federado de Renania del Norte-Westfalia]. (29 de abril de 2005). Verordnung über die sonderpädagogische Förderung, den Hausunterricht und die Klinikschule (Ausbildungsordnung sonderpädagogische Förderung - AO-SF) (Fn 10) [Ordenanza sobre apoyo educativo especial, educación en el hogar y escuelas clínicas (reglamento de formación para el apoyo educativo especial - AO-SF) (Fn 10)]. Art. 43 a 46. https://recht.nrw.de/lmi/owa/br_bes_text?anw_nr=2&gld_nr=2&ugl_nr=223&bes_id=7587#FV

Alemania. Bayerische Staatsministerium für Unterricht und Kultus im Einvernehmen mit dem Bayerischen Staatsministerium der Finanzen [Ministerio de Educación y Cultura de Baviera, de acuerdo con el Ministerio de Finanzas de Baviera]. (29 de agosto de 1989). Verordnung über den Hausunterricht [Ordenanza sobre educación en el hogar]. GVBl. p. 455, ber. p. 702. <https://www.gesetze-bayern.de/Content/Document/BayHausuV>

Alemania. Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus [Ministerio de Estado de Baviera para la enseñanza y la cultura]. (1 de julio de 1999). Verordnung über die Errichtung und den Betrieb sowie Schulordnung der Schulen für Kranke in Bayern

[Decreto sobre la creación, el funcionamiento y el reglamento escolar de las escuelas para enfermos en Baviera]. GVBl. S. 288) BayRS 2233-2-7-K.
<https://acortar.link/SYnWcU>

Alemania. Ministerium für Bildung, Wissenschaft, Jugend und Kultur des Landes Rheinland-Pfalz [Ministerio de Educación, Ciencia, Juventud y Cultura del Estado federado de Renania-Palatinado]. (Agosto de 2009). Krankenhaus - und hausunterricht – handreichung für die praxis [Escolarización hospitalaria y domiciliaria – guía práctica].
https://inklusion.bildung-rp.de/fileadmin/user_upload/inklusion.bildung-rp.de/Erkrankungen/Krankenhausunterricht/HR_KHU_August_2009.pdf

Alemania. Staatsministerium für Kultus [Ministerio de Cultura del Estado]. (1 de octubre de 2012). Chronisch kranke Schüler im Schulalltag. Empfehlungen zur Unterstützung und Förderung [Los estudiantes con enfermedades crónicas en la vida escolar cotidiana. Recomendaciones de apoyo y estímulo]. Freistaat Sachsen [Estado libre de Sajonia].
<https://publikationen.sachsen.de/bdb/artikel/11352>

Alemania. Ministerin für Bildung, Jugend und Sport [Ministro de Educación, Juventud y Deporte]. (9 de febrero de 2015). Verwaltungsvorschriften über die Durchführung von Unterricht für kranke Schülerinnen und Schüler [Reglamento administrativo sobre la implementación de clases para alumnos enfermos]. Abl. MBS/15, nº 3, p. 20.
<https://bravors.brandenburg.de/verwaltungsvorschriften/vvkraschuel>

Alemania. Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus [Ministerio de Estado de Baviera para la enseñanza y la cultura]. (Enero 2020). Die bayerische Schule für Kranke [Escuela bávara para enfermos]. Recuperado el día 5 de noviembre de 2023 de
<https://www.km.bayern.de/eltern/schularten/schule-fuer-krank.html>

Italia: Ministero dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca [Ministerio de Educación, Universidad e Investigación]. (6 de junio de 2019). Linee di indirizzo nazionali sulla scuola in ospedale e l’istruzione domiciliare [Directrices nacionales sobre escuela hospital y educación en el hogar]. D.M. 461. <https://www.miur.gov.it/-/linee-di-indirizzo-nazionali-sulla-scuola-in-ospedale-e-l-istruzione-domiciliare>

Portugal. Assembleia da República [Asamblea de la República]. (6 de agosto de 2009). Lei nº 71/2009, de 6 de agosto, que cria o regime especial de protecção de crianças e jovens

com doença oncológica [que crea un régimen especial de protección para niños y jóvenes con enfermedades oncológicas]. Diário da República nº 151/2009, Série I de 2009-08-06, pp. 5100-5102. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/71-2009-494015>

Portugal. Presidência do Conselho de Ministros [Presidencia del Consejo de Ministros]. (6 de julio de 2018). Decreto-Lei nº 54/2018, de 6 de julho, pelo qual estabelece o regime jurídico da educação inclusiva [por el que se establece el régimen jurídico de la educación inclusiva]. Diário da República nº 129/2018, Série I de 2018-07-06, pp. 2918-2928. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/54-2018-115652961>

Portugal. Presidência do Conselho de Ministros [Presidencia del Consejo de Ministros]. (3 de agosto de 2021). Decreto-Lei nº 70/2021, de 3 de agosto, que aprova o regime jurídico do ensino individual e do ensino domiciliário [que aprueba el régimen jurídico de la educación individual y la educación domiciliaria]. Diário da República n.º 149/2021, Série I de 2021-08-03, pp. 9 – 21. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/70-2021-168903099>

Reino Unido. Parliament [Parlamento]. (24 de julio de 1996). Education Act (1996). C 56. Section 19. <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1996/56/section/19>

Reino Unido. Department for Education [Departamento de educación]. (Enero de 2013). Ensuring a good education for children who cannot attend school because of health needs. Statutory guidance for local authorities. [Asegurar una buena educación para los niños que no pueden asistir a la escuela debido a problemas de salud. Orientación legal para las autoridades locales]. https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5fcf58458fa8f54d59e8b6ed/health_needs_guidance_accessible.pdf

Francia. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse [Ministerio de Educación Nacional y Juventud]. (27 de agosto de 2020). Accompagnement pédagogique à domicile à l'hôpital ou à l'école [Acompañamiento pedagógico en el domicilio, en el hospital o en la escuela]. Boletín Oficial de Educación Nacional, Juventud y Deportes, nº 32, MENE2020703C.

<https://www.education.gouv.fr/bo/20/Hebdo32/MENE2020703C.htm>

Francia. Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse [Ministerio de Educación Nacional y Juventud]. (4 de marzo de 2021). Projet d'accueil individualisé pour raison de santé [Plan de acogida individualizado por motivos de salud]. Boletín Oficial de Educación Nacional, Juventud y Deportes, nº 9, MENE2104832C. <https://www.education.gouv.fr/bo/21/Hebdo9/MENE2104832C.htm>

Estonia. Haridus- ja teadusminister [Ministerio de Educación e Investigación]. (28 de febrero de 2018). Koduõppe ja haiglaõppe tingimused ja kord [Condiciones y procedimiento para la educación en el hogar y la educación hospitalaria]. Boletín del Estado, nº6, de 6 de marzo de 2018. RT I, 03.06.2018. <https://www.riigiteataja.ee/akt/106032018001>

Finlandia: Lasten ja nuorten syövän hoidosta vastaavien yliopistosairaaloiden erikoislääkärit ja erityistyöntekijät sekä Kouluoppaan työryhmän jäsenet [Especialistas y trabajadores especiales de hospitales universitarios responsables del tratamiento del cáncer en niños y adolescentes, y miembros del grupo de trabajo]. (2020). Tietoa syöpäsairaalan lapsen ja nuoren koulull [Información para la escuela de niños y jóvenes con cáncer]. https://www.sylva.fi/uploads/sites/1/2021/08/eb0aedc9-sylva_kouluopas_2020_kokoopas_pieni.pdf

España

Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 311, de 29 de diciembre de 1978, pp 29313 a 29424. [https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)/con](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1)/con)

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, 103, de 30 de abril de 1982, pp 11106 a 11112. <https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. *Boletín Oficial del Estado*, 180, de 28 de julio de 2015, núm. 180. <https://www.boe.es/eli/es/l/2015/07/28/26/con>

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado*, 238, de 4 de octubre de 1990, pp. 28927-28942. <https://www.boe.es/eli/es/lo/1990/10/03/1>

Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la participación, la evaluación y el gobierno de los centros docentes. *Boletín Oficial del Estado*, 278, de 21 de noviembre de 1995, pp. 33651-33665. <https://www.boe.es/eli/es/lo/1995/11/20/9>

Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 307, de 24 de diciembre de 2002, pp. 45188-45220. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2002/12/23/10>

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 106, de 4 de mayo de 2006, pp. 17158-17207. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2006/05/03/2>

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. *Boletín Oficial del Estado*, 295, de 10 de diciembre de 2013. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2013/12/09/8/con>

Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 340, de 30 de diciembre de 2020, pp. 122868 a 122953. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3>

Real Decreto 2639/1982, de 15 de octubre, de ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado*, 253, de 22 de octubre de 1982, pp. 29118-29119. <https://www.boe.es/eli/es/rd/1982/10/15/2639>

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. *Boletín Oficial del Estado*, 65, de 16 de marzo de 1985, pp. 6917-6920. <https://www.boe.es/eli/es/rd/1985/03/06/334>

Real Decreto 521/1987, de 15 de abril, por el que se aprueba el Reglamento sobre Estructura, Organización y Funcionamiento de los Hospitales gestionados por el Instituto Nacional de la Salud. *Boletín Oficial del Estado*, 91, de 16 de abril de 1987, pp. 11379-11383. <https://www.boe.es/eli/es/rd/1987/04/15/521/con>

Real Decreto 1575/1993, de 10 de septiembre, por el que se regula la libre elección de médico en los servicios de atención primaria del Instituto Nacional de Salud. *Boletín Oficial del*

Estado, 238, de 5 de octubre de 1993, pp. 28396-28397.
<https://www.boe.es/eli/es/rd/1993/09/10/1575>

Real Decreto 82/1996, de 26 de enero, por el que se aprueba el Reglamento Orgánico de Escuelas de Educación Infantil y de los Colegios de Educación Primaria. *Boletín Oficial del Estado*, 44, de 20 de febrero de 1996, pp. 6061-6074.
<https://www.boe.es/eli/es/rd/1996/01/26/82>

Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación. *Boletín Oficial del Estado*, 62, de 12 de marzo de 1996, pp. 9902-9909.
<https://www.boe.es/eli/es/rd/1996/02/28/299>

Real Decreto 1635/2009, de 30 de octubre, por el que se regulan la admisión de los alumnos en centros públicos y privados concertados, los requisitos que han de cumplir los centros que impartan el primer ciclo de la educación infantil y la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo en el ámbito de la gestión del Ministerio de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 265, de 3 de noviembre de 2009, pp. 91697-91702. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2009/10/30/1635>

Real Decreto 95/2022, de 1 de febrero, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Infantil. *Boletín Oficial del Estado*, 28, de 2 de febrero de 2022.
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-1654>

Real Decreto 157/2022, de 1 de marzo, por el que se establecen la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Primaria. *Boletín Oficial del Estado*, 52, de 2 de marzo de 2022, pp. Páginas 24386- 24504. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2022-3296>

Real Decreto 217/2022, de 29 de marzo, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas mínimas de la Educación Secundaria Obligatoria. Ministerio de Educación y Formación Profesional. *Boletín Oficial del Estado*, 76, de 30 de marzo de 2022.
<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-4975>

Orden de 9 de diciembre de 1992 por la que se regulan la estructura y funciones de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica. *Boletín Oficial del Estado*, 303, de 18 de diciembre de 1992, pp. 42991-42993. [https://www.boe.es/eli/es/o/1992/12/09/\(2\)](https://www.boe.es/eli/es/o/1992/12/09/(2))

Orden DSA/1009/2021, de 22 de septiembre por la que se crea el Consejo Estatal de Participación de la Infancia y la Adolescencia. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. *Boletín Oficial del Estado*, 231, de 27 de septiembre de 2021, pp. 117523 a 117528. <https://www.boe.es/eli/es/o/2021/09/22/dsa1009>

Resolución de 29 de abril de 1996, de la Dirección General de Centros Escolares, sobre organización de los departamentos de orientación en Institutos de Educación Secundaria. *Boletín Oficial del Estado*, 132, de 31 de mayo de 1996, 18352-18353. <https://www.boe.es/boe/dias/1996/05/31/pdfs/A18352-18353.pdf>

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (12 de marzo de 1999). Creación del Observatorio de la Infancia. Acuerdo del Consejo de Ministros, Gobierno de España. <https://www.lamoncloa.gob.es/consejodeministros/referencias/paginas/1999/c1203990.aspx>

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (5 de julio de 2022). Infancia con derechos: Plan de Acción Estatal para la Implementación de la Garantía Infantil Europea (2022-2030). Gobierno de España. https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/infancia-y-adolescencia/PDF/Garantia_Infantil/Plan_Accion_MAS_Revision_AGO_2023_Accesible.pdf

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (9 de mayo de 2023). Estrategia Estatal de Derechos de la Infancia y la Adolescencia (2023-2030). Gobierno de España. https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/infancia-y-adolescencia/PDF/Estadisticaboletineslegislacion/Estrategia_Derechos_Ministerio_WEB_ok_ACCESIBLE.pdf

Comunidades Autónomas

Andalucía

Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 140, de 2 de diciembre de 1999, pp. 15429-15434.
<https://www.juntadeandalucia.es/boja/1999/140/d1.pdf>

Decreto 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 118, 23 de junio de 2003, pp. 13667 a 13674.
<https://www.juntadeandalucia.es/boja/2003/118/3>

Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 244, 16 de diciembre de 2005, pp. 14-19. <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/244/2>

Instrucciones de 29 de junio de 2007, de la Dirección General de Participación y Solidaridad en la Educación, sobre la Organización y Funcionamiento de las Aulas Hospitalarias en la Comunidad Autónoma de Andalucía.
<https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/inspeccion-educativa/normativa/-/normativas/detalle/instrucciones-de-29-6-2007-de-la-direccion-general-de-participacion-y-solidaridad-en-la-educacion-1>

Instrucciones de 14 de noviembre de 2013, de la Dirección General de Participación y Equidad, para la atención educativa domiciliaria destinada al alumnado con imposibilidad de acudir al centro docente por razones de enfermedad. Consejería de Educación, Cultura y Deporte.
<https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/ced/normativa/-/normativas/detalle/instrucciones-de-14-de-noviembre-de-2013-de-la-direccion-general-de-participacion-y-equidad-para>

Aragón

Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*, 240, de 18 de diciembre de 2017.

<https://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=994406845050>

Decreto 164/2022, de 16 de noviembre, por el que se modifica el Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*, 228, de 24 de noviembre de 2022, pp. 42943-42947.

<https://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=1247803423636&type=pdf>

Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se establecen medidas de Intervención Educativa para el alumnado con necesidades educativas especiales que se encuentre en situaciones personales sociales o culturales desfavorecidas o que manifieste dificultades graves de adaptación escolar. *Boletín Oficial de Aragón*, 80, de 6 de julio de 2001. <https://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=410235763635&type=pdf>

Orden ECD/913/2023, de 11 de julio, por la que se modifica la Orden ECD/1004/2018, de 7 de junio, por la que se regula la Red Integrada de Orientación Educativa en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Aragón, y la Orden ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva. *Boletín Oficial de Aragón*, 136, de 18 de julio de 2023, pp. 27609-27663. <https://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=1286990820303>

Instrucciones de 13 de enero de 2023, de la Directora General de Planificación y Equidad en relación con la atención educativa domiciliaria dirigida al alumnado escolarizado en centros sostenidos con fondos públicos.

https://www.heraldo.es/uploads/files/2023/05/23/FIRMADAS_INSTRUCCIONES%20ATENCIÓN%20DOMICILIARIA.pdf

Principado de Asturias

Decreto 39/2015, de 3 de junio, por el que se regulan los órganos de coordinación en materia de salud escolar. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, 134, de 11 de junio de 2015. <https://sede.asturias.es/bopa/2015/06/11/2015-10078.pdf>

Decreto 17/2018, de 18 de abril, por el que se regulan las Comisiones de Salud Escolar de los centros docentes del Principado de Asturias. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, 97, de 27 de abril de 2018. <https://www.asturias.es/bopa/2018/04/27/2018-04201.pdf>

Resolución de 11 de mayo de 2015, por la que se reordenan los Equipos de Orientación del Principado de Asturias para adaptarlos al Decreto 147/2014, de 23 de diciembre, por el que se regula la orientación educativa y profesional del Principado de Asturias. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, 110, de 14 de mayo de 2015. <https://sede.asturias.es/bopa/2015/05/14/2015-08372.pdf>

Resolución de 27 de marzo de 2018, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regula el Programa de Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria para alumnado con problemas graves de salud del Principado de Asturias. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, 18, de 17 de abril de 2018. <https://www.iberley.es/legislacion/resolucion-27-marzo-2018-consejeria-educacion-cultura-regula-programa-aulas-hospitalarias-atencion-domiciliaria-alumnado-problemas-graves-salud-principado-asturias-cod-2018-03480-25780275>

Islas Baleares

Decret 39/2011, de 29 de abril, pel qual es regula l'atenció a la diversitat u l'orientació educativa als centres educatius no universitaris sostinguts amb fons públics. [Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el que se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa de los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos]. *Boletín Oficial de las Islas Baleares*, 78, de 28 de mayo de 2011. Corrige los errores del

BOIB de 5 de mayo de 2011, núm. 67. Con versión actualizada a 2 de agosto de 2022.
<https://www.caib.es/sites/institutestudisautonomics/f/167496>

Resolució del director general de Planificació i Infraestructures Educatives de correcció d'errades advertides a la Resolució de día 16 de desembre de 2013, (BOIB núm. 6, de 14 de gener), per le qual es reconeix a efectes administratius al Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED). [Resolución del director general de Planificación e Infraestructuras Educativas de corrección de errores advertidos en la Resolución de día 16 de diciembre de 2013, (BOIB núm. 6, de 14 de enero), por la que se reconoce a efecto administrativos en el Servicio de Atención Educativa Domiciliaria (SAED). *Boletín Oficial de las Islas Baleares*, 145, de 21 de octubre de 2014, pp. 47831-47832.
<https://www.caib.es/eboibfront/ca/2014/10192/551130/resolucio-del-director-general-de-planificacio-i-i>

Instruccions del director general d'Ordenació, Innovació i Formació Professional per les quals es regulen l'Aula Hospitalària i el Servei de Atenció Educativa Domiciliària. [Instrucciones del director general de Ordenación, Innovación y Formación Profesional por las que se regulan el Aula Hospitalaria y el Servicio de Atención Educativa Domiciliaria]. Consejería de Educación, Cultura y Universidades del Gobierno de las Islas Baleares, 3 de septiembre de 2021.
https://die.caib.es/normativa/pdf/2012/2012_09_Instruccions_AH_SAED.pdf

Canarias

Decreto 25/2018, de 26 de febrero, por el que se regula la atención a la diversidad en el ámbito de las enseñanzas no universitarias de la Comunidad Autónoma de Canarias. *Boletín Oficial de Canarias*, 46, de 6 de marzo de 2018, pp. 7805-7820.
https://www.stec.es/stec/actualidad/atencion-a-la-diversidad_99/decreto-25-2018-que-regula-la-atencion-a-la-diversidad-en-canarias:12870

Orden de 13 de diciembre de 2010, por la que se regula la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en la Comunidad Autónoma de Canarias. *Boletín Oficial de Canarias*, 250, de 22 de diciembre de 2010, pp. 32374-32398.
https://www.stec.es/stec/actualidad/atencion-a-la-diversidad_99/regulacion-atencion-al-alumnado-con-necesidades-especifica-de-apoyo-educativo:11657

Resolución 1248/2022, de la Dirección General de Ordenación, Innovación y Calidad por la que se corrige error material en la Resolución 1002/2022 de 28 de julio, por la que se dictan instrucciones para la organización y funcionamiento de la respuesta educativa al alumnado de la Educación Infantil, la Enseñanza Básica y el Bachillerato, que asiste a las Aulas Hospitalarias y Centros Terapéuticos sostenidos con fondos públicos, en la Comunidad Autónoma de Canarias. Consejería de Educación, Formación Profesional, Actividad Física y Deportes del Gobierno de Canarias, 7 de octubre de 2022.
https://www.gobiernodecanarias.org/cmsweb/export/sites/educacion/web/_galerias/descargas/normativa-internas/r_1002_aulas_hospitalarias_centros_terapeuticos.pdf
https://www.gobiernodecanarias.org/cmsweb/export/sites/educacion/web/_galerias/descargas/normativa-internas/res1248-correccion-errores-r_1002_aulas_hospitalarias_centros_terapeuticos.pdf

Resolución 1101/2023, de la Dirección General de Ordenación de las Enseñanzas, Inclusión e Innovación, por la que se regula la atención educativa del alumnado de centros educativos de titularidad pública que no puede asistir de manera presencial a su centro educativo, durante el curso escolar 2023-2024 en la Comunidad Autónoma de Canarias. Consejería de Educación, Formación Profesional, Actividad Física y Deportes del Gobierno de Canarias, 15 de septiembre de 2023.
https://www.gobiernodecanarias.org/educacion/web/servicios/necesidades_apoyo_educativo/atencion-educativa-no-presencial/index.html

Cantabria

Ley 6/2008, de 26 de diciembre, de Educación de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, 251, de 30 de diciembre de 2008, pp. 17748-17776.
<https://boc.cantabria.es/boces/verBoletin.do?idBolOrd=2512>

Decreto 78/2019, de 24 de mayo, de ordenación de la atención a la diversidad en los centros públicos y privados concertados que imparten enseñanzas no universitarias en la Comunidad Autónoma de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, 105, de 3 de junio de 2009, pp. 15764-15794.

<https://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=339416>

Instrucciones de inicio de curso 2023-2024 de Equidad Educativa y Convivencia para las diferentes etapas educativas. Consejería de Educación y Formación Profesional del Gobierno de Cantabria, 5 de septiembre de 2023.

<https://www.educantabria.es/documents/39930/20861917/Instrucciones+UTEEC.pdf/e3d9d78a-71b7-b744-586e-95c6cac6ce1e?t=1694421968261>

Castilla y León

Orden EYH/315/2019, de 29 de marzo, por la que se regulan medidas dirigidas al alumnado escolarizado en centros educativos sostenidos con fondos públicos de la Comunidad de Castilla y León que presenta necesidades sanitarias o socio sanitarias. *Boletín Oficial de Castilla y León*, 66, de 4 de abril de 2019, pp. 16678-16700.

<https://bocyl.jcyl.es/boletines/2019/04/04/pdf/BOCYL-D-04042019-1.pdf>

Castilla-La Mancha

Ley 7/2010, de 20 de julio, de Educación de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, 144, de 28 de julio de 2010, pp. 35149-35200.

https://docm.jccm.es/docm/descargarArchivo.do?ruta=2010/07/28/pdf/2010_12570.pdf&tipo=rutaDocm

Decreto 85/2018, de 20 de noviembre, por el que se regula la inclusión educativa del alumnado en la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, 229, de 23 de noviembre de 2018, pp. 32231-32246.

<https://www.educa.jccm.es/es/normativa/decreto-85-2018-20-noviembre-decreto-inclusion-educativa>

Orden de 30 de marzo de 2007, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se regula la atención educativa al alumnado hospitalizado y convaleciente escolarizado en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos, se crean los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria y se ordena la estructura y funcionamiento de los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, 75, 10 de abril de 2007, pp. 9243-9249.

<https://www.educa.jccm.es/es/normativa/orden-30-03-2007-consejeria-educacion-ciencia-1>

Orden 21/2022, de 28 de enero, de la Consejería de Educación, Cultura y Deportes, por la que se publica la plantilla orgánica de los equipos de atención educativa hospitalaria y domiciliaria de la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, 25, 7 de febrero de 2022, pp. 4080-4082. https://anpecastillalamancha.es/openFile.php?link=notices/att/7/orden_plantillas_hospitalrias_t1644308057_7_1.pdf

Instrucciones de la Dirección General de Programas, Atención a la Diversidad y Formación Profesional, por la que se define la organización y funcionamiento de los equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD) para el curso 2015/2016. Consejería de Educación, Cultura y Deportes del Gobierno de Castilla-La Mancha, 21 de octubre de 2015. <https://www.castillalamancha.es/sites/default/files/documentos/legislacion/20160523/instrucciones Equipos atencion educativa hospitalaria y domiciliaria.pdf>

Cataluña

Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu. [Decreto 150/2017, de 17 de octubre, de la atención educativa al alumnado en el marco de un sistema educativo inclusivo]. *Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña*, 7477, de 19 de octubre de 2017. <https://dogc.gencat.cat/ca/document-del-dogc/?documentId=799722>

Resolució EDU/3699/2007, de 5 de desembre, per la qual s'aproven les instruccions per establir el procediment per tal que l'alumnat que pateixi malalties prolongades pugui rebre atenció educativa domiciliària per part de professorat del Departament d'Educació. [Resolución EDU/3699/2007, de 5 de diciembre, por la cual se aprueban las instrucciones para establecer el procedimiento para que el alumnado que padezca enfermedades prolongadas pueda recibir atención educativa domiciliaria por parte del profesorado del Departamento de Educación]. *Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña*, 5029, de 14 de diciembre de 2007, pp. 53747-53749.

<https://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/atencio-educativa-als-alumnes/nese/nese-derivades-de-situacio-de-malaltia/atencio-educativa-domiciliaria>

Comunidad Valenciana

Decret 104/2018, de 27 de juliol, del Consell, pel qual es desenvolupen els principis d'equitat i d'inclusió en el sistema educatiu valencià. [Decreto 104, de 27 de julio, del Consejo, por el que se desarrollan los principios de equidad y de inclusión en el sistema educativo valenciano]. *Diario Oficial de la Generalitat Valenciana*, 8356, de 7 de agosto de 2018, pp. 33355-33381.

https://dogv.gva.es/datos/2018/08/07/pdf/2018_7822.pdf

Ordre 20/2019, de 30 d'abril, de la Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport, per la qual es regula l'organització de la resposta educativa per a la inclusió de l'alumnat en els centres docents sostinguts amb fons públics del sistema educatiu valencià. [Orden 20/2019, de 30 de abril, de la Conselleria Educación, Investigación, Cultura y Deporte, por la cual se regula la organización de la respuesta educativa para la inclusión del alumnado en los centros docentes sostenidos con fondos públicos del sistema educativo valenciano]. *Diario Oficial de la Generalitat Valenciana*, 8540, de 3 de mayo de 2019, pp. 20853-20897. <https://dogv.gva.es/es/eli/es-vc/o/2019/04/30/20/vci>

Ordre 10/2023, de 22 maig, de la Conselleria d'Educació, Cultura i Esport, per la qual es regulen i concreten determinats aspectes de l'organització i el funcionament de l'orientació educativa i professional en el sistema educatiu valencià. [Orden 10/2023, de 22 de mayo, de la Conselleria de Educación, Cultura y Deporte, por la que se regulan y se concretan determinados aspectos de la organización y el funcionamiento de la orientación educativa y profesional en el sistema educativo valenciano]. *Diario Oficial de la Generalitat Valenciana*, 9606, de 30 de mayo de 2023, pp. 33131-33174. https://dogv.gva.es/datos/2023/05/30/pdf/2023_5709.pdf

Resolució de 6 de juliol de 2023, de la direcció general d'Inclusió Educativa per la qual es dicten instruccions per a l'organització de l'atenció educativa domiciliària i hospitalària. [Resolución de 6 de julio de 2023, de la directora general de Inclusión Educativa, por la cual se dictan instrucciones para la organización de la atención

educativa domiciliaria y hospitalaria. *Diario Oficial de la Generalitat Valenciana*, 9638, de 13 de julio de 2023. https://dogv.gva.es/datos/2023/07/13/pdf/2023_7778.pdf

Extremadura

Ley 4/2011, de 7 de marzo, de Educación de Extremadura. *Diario Oficial de Extremadura*, 47, de 9 de marzo de 2011, pp. 5952-6035. <https://www.edulex.es/?noticia=254>

Decreto 228/2014, de 14 de octubre, por el que se regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de Extremadura. *Diario Oficial de Extremadura*, 202, 21 de octubre de 2014, pp. 31554-31588. <https://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2014/2020o/14040257.pdf>

Instrucción 13/2001, de 10 de octubre, de la Dirección General de Formación Profesional y Promoción Educativa, por la que se establecen medidas de atención al alumnado con dificultades de escolarización debidas a problemas de salud o pertenencia a familias dedicadas a tareas de temporada o trabajos itinerantes. Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología, 10 de octubre de 2001. <http://sauce.pntic.mec.es/falcon/inssalud.pdf>

Instrucción 6/2021, de la Dirección General de Innovación e Inclusión Educativa, referente a la asignación del "D.A.E." (Docentes de Acompañamiento Escolar) como recurso personal para alumnado convaleciente en su domicilio. Consejería de Educación y Empleo de la Junta de Extremadura, 28 de julio de 2021. https://www.educarex.es/pub/cont/com/0004/documentos/huella_Instruccion_6_2021_ACOMPANAMIENTO_ESCOLAR_DAE_DGIIE.pdf

Galicia

Decreto 120/1998, de 23 de abril, por el que se regula la orientación educativa y profesional en la Comunidad Autónoma de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, 79, de 27 de abril de 1998, pp. 4321-4326. https://www.xunta.gal/dog/Publicados/1998/19980427/DOG_19980427_NUM_79_g



Decreto 29/2011, do 7 de decembro, polo que se regula a atención á diversidade do alumnado dos centros docentes da Comunidade Autónoma de Galicia nos que se imparten as ensinanzas establecidas na Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación. [Decreto 29/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación]. *Diario Oficial de Galicia*, 242, de 21 de diciembre de 2011, pp. 37487-37515. https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2011/20111221/AnuncioC3F1-151211-9847_es.html

Orde do 8 de setembro de 2011, pola que se desenvolve o Decreto 229/2011, do 7 de decembro, polo que se regula a atención á diversidade do alumnado dos centros docentes da Comunidade Autónoma de Galicia nos que se imparten as ensinanzas establecidas na Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación. [Orden de 8 de septiembre de 2011, por la que se desarrolla el Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación]. *Diario Oficial de Galicia*, 206, de 26 de octubre de 2011, pp. 52272-52379. https://www.edu.xunta.gal/portal/sites/web/files/anunciog0598-211021-0005_gl.pdf

Comunidad de Madrid

Orden 2316/1999, de 15 de octubre, del Consejero de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, 253, de 25 de octubre de 1999, pp. 5-6. https://www.bocm.es/boletin/CM_Boletin_BOCM/1999/10/25/25300.pdf

Orden 992/2002, de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la que se establece la colaboración entre ambas Consejerías, para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, 19, de 23 de enero de 2003, pp. 41-42.

Resolución de 11 de junio de 2001, por la que se dictan instrucciones de la Dirección General de Promoción Educativa, relativas al seguimiento y evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, 161, de 9 de julio de 2001, pp. 6-17.

https://www.bocm.es/boletin/CM_Boletin_BOCM/2001/07/09/16100.PDF

Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria para el funcionamiento de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias de la Comunidad de Madrid. Consejería de Educación e Investigación de la Comunidad de Madrid, 29 de noviembre de 2018.

https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/educacion/instrucciones_firmadas_aahh_2018_1140676.pdf

Instrucciones de la Dirección General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria para el funcionamiento del Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario en la Comunidad de Madrid. Consejería de Educación e Investigación de la Comunidad de Madrid, 29 de noviembre de 2018. <https://www.educa2.madrid.org/web/direcciones-de-area/servicio-de-atencion-domiciliaria>

Región de Murcia

Decreto 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. *Boletín Oficial de la Región de Murcia*, 254, de 3 de noviembre de 2009, pp. 57608-57647. <https://www.borm.es/services/anuncio/ano/2009/numero/17347/pdf?id=385827>

Orden de 23 de mayo de 2012, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, y de la Consejería de Sanidad y Política Social 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. *Boletín Oficial de la Región de Murcia*, 131, de 7 de junio de 2012, pp. 24485-24538.

[https://www.carm.es/web/descarga?ARCHIVO=orden_aahh2012.pdf&ALIAS=ARCH&IDCONTENIDO=82714&IDTIPO=60&RASTRO=c148\\$m37808,72325](https://www.carm.es/web/descarga?ARCHIVO=orden_aahh2012.pdf&ALIAS=ARCH&IDCONTENIDO=82714&IDTIPO=60&RASTRO=c148$m37808,72325)

Orden de 22 de diciembre de 2022, por la que se regula la atención educativa domiciliaria del alumnado escolarizado en centros sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. *Boletín Oficial de la Región de Murcia*, 300, de 30 de diciembre de 2022, pp. 48837-48865.

<https://www.carm.es/web/descarga?ARCHIVO=2022->

[6931.pdf&ALIAS=ARCH&IDCONTENIDO=181521&IDTIPO=60&RASTRO=c148\\$m37808,72325](https://www.carm.es/web/descarga?ARCHIVO=2022-6931.pdf&ALIAS=ARCH&IDCONTENIDO=181521&IDTIPO=60&RASTRO=c148$m37808,72325)

Resolución de la Dirección General de Formación Profesional e Innovación, por la que se dictan instrucciones sobre la organización de la Atención Educativa Domiciliaria durante el curso 2021-2022. Consejería de Educación y Cultura, (s.f.).

[https://www.carm.es/web/descarga?ARCHIVO=InstSAED2021_22.pdf&ALIAS=ARCH&IDCONTENIDO=173248&IDTIPO=60&RASTRO=c148\\$m37808,72325](https://www.carm.es/web/descarga?ARCHIVO=InstSAED2021_22.pdf&ALIAS=ARCH&IDCONTENIDO=173248&IDTIPO=60&RASTRO=c148$m37808,72325)

Comunidad Foral de Navarra

Decreto Foral 47/2010, de 23 de agosto, de derechos y deberes del alumnado y de la convivencia en los centros educativos no universitarios públicos y privados concertados de la Comunidad Foral de Navarra. *Boletín Oficial de Navarra*, 116, de 24 de septiembre de 2010, pp. 12817-112825. <https://bon.navarra.es/es/boletin/-/sumario/2010/116>

Orden Foral 93/2008, de 13 de junio, del Consejero de educación, por la que se regula la atención a la diversidad en los centros educativos de Educación Infantil y Primaria y Educación Secundaria de la Comunidad Foral de Navarra. *Boletín Oficial de Navarra*, 93, de 30 de julio de 2008, pp. 8706-8717. <https://bon.navarra.es/es/anuncio/-/texto/2008/93/0/>

Orden Foral 86/2018, de 14 de septiembre, de la Consejera de Educación, por la que se ordena la publicación en el Boletín Oficial de Navarra del documento denominado “Pacto para la mejora de la Calidad de la Enseñanza Pública en Navarra”. *Boletín Oficial de Navarra*, 186, de 25 de septiembre de 2018, pp. 11090-11097. <https://bon.navarra.es/es/boletin/-/sumario/2018/186>



Orden Foral 69/2023, de 21 de agosto, del Consejero de Educación, por la que se regula la inclusión educativa en centros docentes no universitarios de la Comunidad Foral de

Navarra. *Boletín Oficial de Navarra*, 196, de 19 de septiembre de 2023, pp. 32320-32341. <https://bon.navarra.es/es/anuncio/-/texto/2023/196/0>

Orden Foral 75/2023, de 31 de agosto, del Consejero de Educación, por la que se aprueban las bases que regulan la atención educativa domiciliaria del alumnado enfermo o convaleciente escolarizado en los centros educativos no universitarios privados concertados de la Comunidad Foral de Navarra para el curso 2023-2024. *Boletín Oficial de Navarra*, 200, de 25 de septiembre de 2023, pp. 33054-33079. <https://bon.navarra.es/es/anuncio/-/texto/2023/200/0>

Resolución 322/2023, de 8 de agosto, del director general de Educación, por la que se aprueban las bases que regulan la atención educativa domiciliaria del alumnado enfermo o convaleciente escolarizado en los centros educativos no universitarios públicos de la Comunidad Foral de Navarra para el curso 2023/2024. *Boletín Oficial de Navarra*, 174, de 22 de agosto de 2023, pp. 29755-29777. <https://bon.navarra.es/es/boletin/-/sumario/2023/174>

Centro de Recursos para la Equidad Educativa en Navarra. (s.f.). *Aula Educativa Materno-Infantil*. <https://creena.educacion.navarra.es/web/gestion-informacion-y-medios/equipo-hospitalaria/unidad-virgen-del-camino>

País Vasco

118/1998 Dekretua ekainaren 23koa, hezkuntzapremia bereziak dituzten ikasleei eman beharreko hezkuntza-erantzuna eskola muinbakar eta integratzailearen esparruan antolatzen duena. [Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en el marco de una escuela comprensiva e integradora]. *Boletín Oficial del País Vasco*, 130, de 13 de julio de 1998, pp. 12956-12970. <https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/1998/07/9803194a.pdf>

266/2006 Dekretua, abenduaren 26koa, ospitaleko eta etxeko hezkuntza arretarako eta arreta terapeutiko-hezigarrirako lurralde zentroak sortzekoa. [Decreto 266/2006, de 26 de diciembre, por el que se crean los Centros Territoriales para la Atención Educativa

Hospitalaria, Domiciliaria y Terapéutico-Educativa]. *Boletín Oficial del País Vasco*, 4, de 5 de enero de 2007, pp. 143-154.

<https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2007/01/0700057a.pdf>

201/2008 Dekretua, abenduaren 2koa, Euskal Autonomia Erkidegoko unibertsitateaz kanpoko ikastetxeetako ikasleen eskubideei eta betebeharrei buruzkoa. [Decreto 201/2008, de 2 de diciembre, sobre derechos y deberes de los alumnos y alumnas de los centros docentes no universitarios de la Comunidad Autónoma del País Vasco]. *Boletín Oficial del País Vasco*, 240, de 16 de diciembre de 2008, pp. 30936-30978. <https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/2008/12/0806986a.pdf>

Agindua, 1998ko uztailaren 30ekoa, Hezkuntza, Unibertsitate eta Ikerketa sailburuarena, beharizan bereziak dituzten ikasleak eskolatzeko irizpideak ezartzeko, eta ikasle horiek behar dituzten baliabideak hezkuntza-sistemako maila guztietara helarazteko. [Orden de 30 de julio 1998 del Consejero de Educación, Universidades e Investigación por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo]. *Boletín Oficial del País Vasco*, 164, de 31 de agosto de 1998, pp. 15977-16004. <https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/1998/08/9803912a.pdf>

La Rioja

Resolución 3452, de 6 de noviembre de 2014, de la Dirección General de Educación, por la que se dictan instrucciones para establecer el catálogo de actuaciones generales y medidas ordinarias y específicas de respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de La Rioja. *Boletín Oficial de La Rioja*, 146, de 24 de noviembre de 2014, pp. 23341-23344. <https://www.larioja.org/edu-atend- diversidad/es/normativa/resoluciones-instrucciones.ficheros/1131770-Resoluci%C3%B3n%20-6-noviembre%20Cat%C3%A1logo%20de%20Medidas.pdf>

Resolución 37/2022, de 27 de agosto, de la Dirección General de Innovación Educativa, por la que se regula el Programa de atención educativa domiciliaria en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de La Rioja. *Boletín Oficial de La Rioja*, 175, de 12 de septiembre de 2022, pp. 16792-16804.

https://ias1.larioja.org/boletin/Bor_Boletin_visor_Servlet?referencia=21981751-1-PDF-548397

Resolución 30/2023, de 17 de mayo, de la Dirección General de Innovación Educativa, por la que se regula el Programa de Atención Educativa Domiciliaria en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de La Rioja para el curso académico 2023/2024. *Boletín Oficial de la Rioja*, 103, de 22 de mayo de 2023, pp. 10129-10143. https://www.larioja.org/edu-aten-diversidad/es/normativa/resoluciones-instrucciones.ficheros/1486263-Bor_Resolucion%2030_PAED%202023-2024.pdf

ANEXOS

ANEXO 1. TABLAS DE DATOS DE COMUNIDADES AUTÓNOMAS

Tabla 121. Datos cualitativos Andalucía

ANDALUCÍA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	<ul style="list-style-type: none"> -Ley 9/1999, de 18 de noviembre (art. 21 y 22). -Decreto 167/2003, de 17 de junio (art. 3, 4, 34-38). -Decreto 246/2005, de 8 de noviembre (art. 11). -Instrucciones de 14 de noviembre de 2013. -Instrucciones de 29 de junio de 2007.
Responsables (organigrama)	<ul style="list-style-type: none"> -Consejería de Educación y Ciencia: garantiza la continuidad del proceso educativo del alumnado que no pueda asistir al centro por razones de enfermedad. -Sistema Sanitario Público de Andalucía: colabora con la Consejería de Educación para que los menores hospitalizados continúen su formación. -Delegación Territorial de Educación: en cada delegación se forma una Comisión Provincial de AED (formada por el Jefe de Servicio de Ordenación Educativa, coordinador del Área de Compensación Educativa, trabajador o educador social) que se reúne dos veces cada curso. La Delegación autoriza al profesorado para renovar el puesto de trabajo en las AH. -Delegación Provincial de Educación: Autoriza las modificaciones en horarios de AH. -Servicio de Organización Educativa: Organizan el funcionamiento del profesorado de AH.
Servicios	Aulas Hospitalarias. Atención Educativa Domiciliaria.
Determina enfermedades	-El acceso a las aulas hospitalarias será siempre que sea posible en función de su enfermedad (sin determinarlas).
Dotación	<ul style="list-style-type: none"> -El puesto llevará complemento específico por difícil desempeño. -Los gastos de desplazamiento de profesorado y de uso de materiales están en el presupuesto del Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional. -Las Delegaciones Provinciales, dentro de los recursos económicos para atención a la diversidad (gestionado por los Equipos Técnicos) realizan la asignación económica para funcionamiento y material de AH.
Observaciones	El Decreto 167/2003, de 17 de junio, cita que el alumnado de ESO puede hacerlo a distancia.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que no pueda asistir a su centro educativo por razones de enfermedad y convalecencia.
Temporalización	Un mes mínimo de convalecencia.

Procedimiento	<ul style="list-style-type: none"> -El centro educativo recoge la instancia de los tutores legales y el informe médico, y lo envía (el director del centro) a la Delegación Territorial junto a un informe elaborado con el equipo de orientación. -Las Delegaciones Territoriales de Educación, Cultura y Deporte analizan las solicitudes (priman las de larga duración). -Se organiza la AED. -Si ya se atendió durante el curso se podrá solicitar de nuevo de forma inmediata, sin volver a tramitar todo.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -A través de módulos horarios, adaptándose a las necesidades de alumno y familia. -Entre dos y cuatro sesiones semanales, con un máximo de 10 horas. -En ESO en ámbitos sociolingüístico y científico-técnico.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -Informe - protocolo de AED, elaborado por el equipo de orientación y el tutor. -Realización de informes de progreso para el centro.
Profesorado	<ul style="list-style-type: none"> -Personal docente de la Consejería de Educación, de EP y ESO. -En ESO atenderá a los ámbitos sociolingüístico y científico técnico.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	-Alumnado hospitalizado en alguno de los Centros Hospitalarios de la CCAA.
Temporalización	<ul style="list-style-type: none"> -Durante el tiempo que dure la hospitalización. -Corta estancia -menos de 1 semana-, media estancia -entre 1 y 3 semanas- y larga estancia -3 o más semanas-.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -Cada AH estará adscrita a un colegio público de la zona donde esté el hospital. -La atención dependerá de los recursos humanos y espacios de cada centro, así como la autonomía del alumnado. -Se realizará en AH o en la habitación. -La jefatura de estudios del centro o el tutor enviará al hospital la documentación del alumno. -Los horarios serán adaptados a la organización de los hospitales y el alumnado, siendo de cinco horas de docencia diaria -de 9 a 14- y cinco horas de trabajo complementario -entre lunes y jueves para coordinación y preparación del trabajo-, pudiéndose proponer modificaciones horarias.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -Plan Anual de AEH: realizado por el profesorado y contendrá los objetivos, la propuesta educativa, recursos, seguimiento, evaluación... -Memoria anual: el profesorado la elabora para el Servicio de Ordenación Educativa y contiene: datos de las intervenciones, valoración de la intervención, de la organización, de la coordinación con los centros educativos, familias y propuestas de mejora. -Informe de valoración sobre los progresos.
Profesorado	<ul style="list-style-type: none"> -Profesorado de convocatoria pública, en régimen de comisión de servicios, con reserva de puesto, renovable anualmente. -Adscritos administrativamente al centro docente de la zona del hospital.
ESCUELA	
Funciones del centro	<ul style="list-style-type: none"> -Tramitar la documentación de solicitud de AED y elaborar un informe. -Participar en el proceso de cambio de etapa educativa.
Funciones del E. directivo	<ul style="list-style-type: none"> -El director envía la documentación de AED. -Jefatura de estudios envía la documentación para solicitar AEH.

Funciones del tutor	-Elaboración de un plan intensivo de acción tutorial en alumnado que permanezca en el domicilio. -Coordinar al profesorado del centro. -Establecer las líneas orientativas para la intervención del profesorado de AED.
Funciones equipo docente	No específica
Funciones Orientación	-Elabora junto al tutor un informe - protocolo de AED. -Participa en el proceso de cambio de etapa educativa.
Documentación	-El Plan Anual de centro contendrá las actividades a realizar en el AH. -Informe - protocolo de AED: constará el plan de actuación de la AED. -Plan de acción tutorial, que tendrá las áreas y materias a realizar en AED. -Se facilitará la programación de aula al profesorado de AED, además del material que se esté trabajando en el aula.
Evaluación	-Corresponde al centro educativo, teniendo en cuenta los informes del profesorado de AH y de AED.
FAMILIAS	
Se las tiene en cuenta para que participen en el proceso educativo, sobre todo en AEH, en donde se les pide colaboración, se les asesora y se mantiene una coordinación con ellas.	
ASOCIACIONES	
-La ley 9/1999, de 18 de noviembre, pide que se favorezca la participación y colaboración social. El decreto 167/2003, de 17 de junio, añade que el personal voluntario se coordinará con el profesorado de la Administración. -Posibilidad de hacer convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para desarrollar programas de AED. -La AEH promueve que participen instituciones públicas y entidades privadas. -En AEH se cita la coordinación con voluntariado y asociaciones.	
COORDINACIÓN	
-Coordinación entre el trabajo del personal voluntario y de profesorado de la Administración. -Coordinación del profesorado de AH con el tutor y la jefatura de estudios del centro escolar. -Las Delegaciones Territoriales coordinarán a través de los equipos directivos y equipos de orientación los cambios de etapa educativa. -El profesorado AED tiene como función mediar entre el centro, y el alumnado y su familia. -Coordinación con el Servicio de Ordenación Educativa para organizar la atención educativa de los demandantes. -El tutor coordinará las actuaciones del resto de profesorado del centro. -La AEH establece como objetivo la coordinación entre las aulas hospitalarias y los tutores del centro, el equipo de orientación, voluntariado... -Coordinación entre los centros docentes y el profesorado de AH. -En AH, una de las funciones es la coordinación entre el profesorado de AH y el centro educativo (equipo directivo, tutores y orientadores). -El profesorado de AH, en la Memoria anual, tendrá que recoger la valoración del proceso de coordinación con el centro.	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 122. Datos cualitativos Aragón

ARAGÓN	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	<ul style="list-style-type: none"> -Orden de 25 de junio de 2001 (art. 10). -Decreto 188/2017, de 28 de noviembre (art. 8.4, 26a). -Decreto 164/2022, de 16 de noviembre. -Orden ECD/913/2023, de 11 de julio. -Instrucciones de 13 de enero de 2023.
Responsables (organigrama)	<ul style="list-style-type: none"> -Inspección Educativa: informa la solicitud; nombra al coordinador del SAED entre el profesorado de este. -Unidad de Programas Educativos -UPE-: comunica al SAED los casos para atender.
Servicios	Atención educativa domiciliaria. Aulas hospitalarias.
Determina enfermedades	Se tiene en cuenta para el empleo de tecnologías la discapacidad física y orgánica y el autismo.
Dotación	No específica.
Observaciones	<ul style="list-style-type: none"> -El decreto 188/2017 establece en el artículo 26.1A que las condiciones de salud que dificulten la asistencia al centro serán consideradas neae por “condiciones personales o de historia escolar”. -En AED consta que en ningún caso podrá ser atención únicamente presencial. Será mixta o únicamente telemática. -En AED se establece un sistema de ayuda entre iguales: para que tenga un acompañamiento con su grupo de referencia.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que por motivos de salud no pueda asistir por un periodo prolongado al centro educativo.
Temporalización	Imposibilidad de asistencia al menos 30 días lectivos.
Procedimiento	<ul style="list-style-type: none"> -La familia presenta un escrito a la Dirección del centro con el informe médico solicitando el servicio (si se solicitó el curso anterior, deberá presentarse un nuevo informe). -La dirección envía toda la documentación por correo electrónico a Inspección Educativa. -Inspección Educativa comunica la autorización a la Unidad de Programas Educativos -UPE- o a la Dirección General de Personal. -La UPE comunica al SAED los casos para atender. -El coordinador del SAED comunica a familia y centros el inicio de la atención. -Mientras no se resuelve, el centro realiza la atención telemáticamente.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -Si la atención se inició en AH se iniciará la petición de la AED desde el momento del ingreso hospitalario. Es el profesorado de AH quien informará a la familia y tramitará la solicitud al Servicio Provincial. El informe por parte del centro será cubierto por el director. En las instrucciones aparece detallado cómo sería el proceso. -Nunca se hará atención exclusivamente presencial. Podrá ser mixta o exclusivamente telemática. -Entre cuatro y cinco sesiones semanales en función de las necesidades y características del alumnado. Tres serán presenciales, con un máximo de cuatro. Una sesión telemática, pudiendo ser dos máximo. Se adaptará a las necesidades según evolucione la enfermedad.

	-El alumnado accede a los mismos contenidos que en el aula, pero prima el bienestar personal y emocional. -El profesorado de AED informa al equipo docente cada semana.
Documentación	No se concreta documentación específica.
Profesorado	-Del propio centro del que sea el alumno. -En Zaragoza será del SAED excepto para alumnas de EE que será del propio centro.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	No específica.
Temporalización	
Organización	
Documentación	
Profesorado	
ESCUELA	
Funciones del centro	-Acuerdan junto a los tutores el procedimiento de coordinación.
Funciones del E. directivo	-La dirección gestiona la solicitud e informa a la inspección de la finalización del servicio.
Funciones del tutor	-Coordina a todo el equipo educativo del alumno.
Funciones equipo docente	-Desarrolla y evalúa el proceso de enseñanza-aprendizaje en colaboración con el profesorado de AED.
Funciones Orientación	-Asesora en el proceso de enseñanza-aprendizaje. -Lo tienen en cuenta en la coordinación con el profesor de AED para mejorar la socialización del alumno.
Documentación	-Plan de trabajo educativo: objetivos, recursos, metodología y evaluación.
Evaluación	La realiza el centro educativo.
FAMILIAS	
<p>-Está recogida su actuación en un artículo específico.</p> <p>-Tendrá una entrevista inicial telemática por parte del tutor, donde se le explicará la metodología y la coordinación que se va a llevar a cabo.</p> <p>-La familia recibirá información cada 15 días, y dará información de la situación emocional familiar. Podrá solicitar la asistencia del servicio de orientación.</p>	
ASOCIACIONES	
No específica.	
COORDINACIÓN	
<p>-Coordinación del docente de AED con el tutor para obtener y compartir información del alumno.</p> <p>-Se tiene en cuenta la coordinación entre el profesorado de AED y el equipo de orientación.</p> <p>-Artículo específico de coordinación del equipo docente.</p> <p>-Artículo específico de coordinación con las familias.</p> <p>-En los anexos del protocolo de AED se prevé la coordinación entre tutor del centro y profesorado de AED.</p>	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 123. Datos cualitativos Principado de Asturias

PRINCIPADO DE ASTURIAS	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	-Resolución de 11 de mayo de 2015 -Decreto 39/2015, de 3 de junio (art. 2). -Decreto 17/2018, de 18 de abril (art. 6). -Resolución de 27 de marzo de 2018.
Responsables (organigrama)	-Comisión de Coordinación de Salud Escolar (dependiente de las Consejerías de Salud y Educación): responsable de aulas hospitalarias. -Equipo regional para la atención al alumnado con neae: desarrollo del programa.
Servicios	Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria.
Determina enfermedades	No. En todo momento se hace referencia a “problemas graves de salud”, sin especificar ninguno.
Dotación	No está recogida en la normativa de educación.
Observaciones	-La resolución de 27 de marzo de 2018 recoge las dos modalidades del programa. Especifica cada uno en los artículos 7 y 8. -Determina que todo el equipo docente del programa hará apoyo educativo en el hospital y en el domicilio, menos quien asuma la coordinación que únicamente hará apoyo en el hospital. -El artículo 3 de la Resolución de 11 de mayo de 2015 sitúa las aulas hospitalarias y la atención domiciliaria dentro del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. -La coordinación del programa asigna un tutor, que se coordinará con el centro educativo y hará el apoyo en el hospital y en el domicilio. -Área I: establecido en el Decreto 147/2014, de 23 de diciembre, es una de las áreas funcionales en las que está estructurado el equipo regional para atención de alumnado con neae. Esta área asesora a los servicios de orientación de los centros educativos para que el alumnado que tenga graves problemas de salud pueda acceder al programa de atención educativa hospitalaria y domiciliaria.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que haya estado hospitalizado, se prevea que convalecerá en el domicilio y no tenga autonomía para desplazarse al centro educativo.
Temporalización	Más de dos meses convaleciente en el domicilio.
Procedimiento	-La dirección del centro -colabora el orientador y el tutor- realiza la solicitud de intervención al Equipo Regional vía electrónica, adjuntando solicitud de los representantes legales y el informe médico en un plazo máximo de diez días desde que se sepa que es una enfermedad de larga duración. -La coordinación del Área I y el equipo docente valoran la solicitud en un plazo máximo de diez días, comprobando si se cumplen los requisitos. -El coordinador del Área I comunica la respuesta a la dirección del centro en un plazo máximo de cinco días. -Si es admitido, el tutor designado al alumno se reunirá con el equipo docente del centro educativo, que dará el plan de trabajo.

Organización	Número de horas variable en función del plan de trabajo y de la disponibilidad horaria del equipo docente del programa.
Documentación	Elaboración de una programación general anual al inicio donde conste el procedimiento previsto y una memoria final.
Profesorado	-Maestros (E.P.) y especialistas en ámbito sociolingüístico y científico tecnológico (ESO). -Acceso mediante procedimiento de selección.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado hospitalizado en el Hospital Universitario Central de Asturias y en el Hospital Universitario de Cabueñes.
Temporalización	Corta estancia (1 a 15 días), media estancia (16 a 30 días) y larga estancia (más de 31 días).
Organización	-Elabora y desarrolla una programación individual teniendo como referencia la facilitada por el centro (en larga estancia). -Se lleva a cabo en las aulas hospitalarias o en la habitación.
Documentación	No específica.
Profesorado	-Maestros (E.P.) y especialistas en ámbito sociolingüístico y científico tecnológico (ESO). -Acceso mediante procedimiento de selección
ESCUELA	
Funciones del centro	Organizará la respuesta educativa que se dé al alumnado enfermo, haciendo constar la actuación en el plan de trabajo y en el Plan de Atención a la Diversidad.
Funciones del E. directivo	Responsable de tramitar la solicitud de intervención.
Funciones del tutor	Colabora con la dirección en la solicitud de intervención.
Funciones equipo docente	-Se reúne con el tutor del programa -Elabora y facilita al tutor del programa el plan de trabajo.
Funciones Orientación	Colabora con la dirección en la solicitud de intervención.
Documentación	El plan de trabajo -facilitado por el equipo docente al programa- contendrá áreas, materias y objetivos prioritarios, así como orientaciones metodológicas; además se concretarán contenidos, material de trabajo y propuestas de actividades.
Evaluación	-Los criterios de evaluación deberán constar en el plan de trabajo. -Corresponde al equipo docente del centro educativo -teniendo en cuenta la información del tutor del programa-.
FAMILIAS	
-Constan las obligaciones en la atención domiciliaria. -Colaborarán en el desarrollo del programa.	
ASOCIACIONES	
Tiene en cuenta que podrán colaborar agentes externos y voluntariado para actividades lúdicas y complementarias en el hospital.	
COORDINACIÓN	
-El centro escolar se coordinará con la AEH y AED para llevar a cabo la acción educativa. -El tutor del programa -asignado por la coordinación del programa- se coordinará con el centro educativo. -Coordinación del coordinador del programa con el personal sanitario.	

-Coordinación del coordinador del programa con el Área I del Equipo Regional.
-Coordinación del profesorado del programa con el centro docente, personal sanitario, familias y otros servicios y profesionales.
-Coordinación en el centro entre el tutor y el equipo docente para el seguimiento del plan.
-Colaboración de la Dirección del hospital, el personal sanitario, el personal de Trabajo Social y las familias en el desarrollo del programa.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 124. Datos cualitativos Islas Baleares

ISLAS BALEARES	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	Decret 39/2011, de 29 de abril (art. 16, 17). Instruccions de 3 de septiembre de 2021. Resolució de 21 de octubre de 2014.
Responsables (organigrama)	-Consejería de Educación y Cultura junto a Consejería de Salud y Consumo: ofrecen atención educativa a alumnado que para asistir al centro necesitan atención sanitaria personalizada. Firman convenios para la creación y mantenimiento de AH. -Consejería de Salud y Consumo: habilita los espacios para AH y dota las instalaciones. -Dirección General de Administración, Ordenación e Inspección Educativa: establece sistemas de flexibilización en el propio centro. -Dirección General de Innovación y Formación del Profesorado: establece los términos para la AED y AEH. Se encarga de la coordinación entre el personal docente, el centro educativo y el personal sanitario. -Dirección General de Personal Docente: dota de profesorado a las AH.
Servicios	Atención educativa hospitalaria y domiciliaria.
Determina enfermedades	-Tiene en cuenta en AEH si es enfermedad crónica, para la metodología. -En AED se tiene en cuenta la enfermedad crónica para temporalización.
Dotación	Tienen en cuenta la creación de AH, la adecuación de las mismas y el personal del servicio.
Observaciones	-Ofrece alternativa de flexibilización de temporalización (haciendo un curso en dos años) o flexibilización horaria (reduciendo el tiempo de la jornada diaria). -En los destinatarios de los servicios cita a alumnado con neae. Pero si atendemos a los casos de neae que recoge el Decreto 39/2011, no tendría cabida ninguno de los servicios si no existiese desfase curricular de dos cursos. En las instrucciones no hace referencia a las neae.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que por motivos de salud debe permanecer en el domicilio sin asistir al centro.
Temporalización	Periodo superior a 30 días.
Procedimiento	-Lo solicita la familia a través del centro educativo con el informe médico. -El centro lo remite al Servicio de atención a la diversidad.
Organización	No especifica.
Documentación	No especifica.

Profesorado	-Forma parte del Programa de Unidades de Acompañamiento y Orientación Personal y Familiar del alumnado educativamente vulnerable.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que por motivo de salud ha de estar hospitalizado y necesita la atención educativa.
Temporalización	No específica.
Organización	-El equipo médico debe autorizar la atención educativa. -No se requiere autorización para llevar a cabo la AEH. -Se podrá llevar a cabo la atención en AH o en la habitación.
Documentación	-Informe: Lo hace el profesorado de AED para el centro educativo.
Profesorado	No específica.
ESCUELA	
Funciones del centro	-Cuando el centro escolar conozca el ingreso debe ponerse en contacto con el profesorado de AH. -Informar a la familia de la existencia de las AH. -Tramitar la documentación para la solicitud. -Facilitar las programaciones a AED y la documentación escolar. -Elaborar las adaptaciones curriculares. -Facilitar la coordinación con AED.
Funciones del E. directivo	No específica.
Funciones del tutor	-Coordinarse con el profesorado de AH.
Funciones equipo docente	-Elaborar las adaptaciones educativas y los procedimientos para su evaluación
Funciones Orientación	No específica.
Documentación	El profesorado facilita la programación a AH y AED, y ambos servicios siguen esa.
Evaluación	-El centro escolar tiene que establecer procedimientos que faciliten la evaluación. En caso de ser hospitalización de larga duración se hace en colaboración con el profesor de AH.
FAMILIAS	
Garantizar que haya un adulto en el domicilio en AED.	
ASOCIACIONES	
No específica.	
COORDINACIÓN	
-Establece la Dirección General de Innovación y Formación del Profesorado como la encargada de coordinar al personal docente, al centro y al personal sanitario. -En las Instrucciones hay un apartado específico de coordinación, que serán comandadas por el director: reuniones con el equipo y con el servicio de atención a la diversidad.	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 125. Datos cualitativos Islas Canarias

ISLAS CANARIAS	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	-Decreto 25/2018, de 26 de febrero (art. 11, 17). -Orden de 13 de diciembre de 2010 (art. 2, 17). -Resolución 1248/2022, de 7 de octubre de 2022. -Resolución 1101/2023, de 15 de septiembre de 2023.
Responsables (organigrama)	-Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes: destina profesorado para la atención en centros hospitalarios. Aumenta o disminuye el número de AH. -Dirección General de Ordenación, Innovación y Calidad -DGOIC: regulará los procedimientos para la atención domiciliaria. Propone la ampliación o disminución de AH.
Servicios	Atención domiciliaria. Centro de enseñanza en línea. Aulas hospitalarias.
Determina enfermedades	Cita enfermedades crónicas para temporalización en AED.
Dotación	-Los espacios para las aulas, su mantenimiento, los equipos informáticos y la conectividad corresponden a la gerencia del hospital. -El mobiliario y los materiales corresponden a la Administración educativa. -La Administración educativa dará una asignación anual para estos gastos.
Observaciones	-El Decreto tiene en cuenta los posibles acuerdos entre las Consejerías de Sanidad y Educación. Estos acuerdos están recogidos en la normativa, con el personal que acudirá a las reuniones. -El Decreto 25/2018, de 26 de febrero -Atención a la diversidad-, indica en su artículo 11e que las “razones de enfermedad o problemas de salud temporales o crónicos” entran dentro de “especiales condiciones personales o de historia escolar”, y entrarían dentro de las neae. -La solicitud de AED se puede solicitar hasta el 15 de mayo. A partir de ahí es responsabilidad del centro. -Tanto para AED como para AH la atención se contemplará en el plan de atención a la diversidad del centro escolar. -Se oferta un tercer servicio: centro de enseñanzas en línea -CEL-. Una vez analizada la documentación referente al mismo podemos concluir que aunque pueda parecer una opción sustitutiva de la AED -y así consta en la AED, que recoge que se concederá si no se puede usar el CEL-, no lo es, pues se asemeja más a una modalidad de escolarización alternativa, en la que hay cabida para un grupo inespecífico de estudiantes, ya que cita a alumnado que quiera obtener titulaciones de ESO -sin especificar enfermedades- y detallando pormenorizadamente los currículos de referencia, los periodos de docencia y la organización lectiva. Además, asume completamente la evaluación y promoción del alumnado, algo que no ocurre con la AED. -El protocolo de AH detalla totalmente las funciones del profesorado, así como todas las coordinaciones existentes.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que no pueda asistir al centro por prescripción médica o alumnado con enfermedades crónicas por tratamiento médico o convalecencia en domicilio, y que no pueda ser atendido telemáticamente por razones justificadas.

Temporalización	-Ausencia por un periodo superior a 30 días, o más de dos días por semana para enfermedades crónicas.
Procedimiento	-La familia/tutores -o el alumno si es mayor de edad- solicitan al centro el servicio junto al informe médico. -El centro remite la solicitud al DGOIC de forma telemática junto al informe en el que constará la ausencia. -Al mismo tiempo, el equipo directivo busca profesorado voluntario en el centro. -La DGOIC notifica al centro la resolución, y el centro a los interesados.
Organización	-En horario de mañana o tarde en función de la jornada del profesorado y acordándose con la familia. Si se cubre el horario se hará en prolongación de jornada. -Cada asistencia al domicilio quedará registrado en una hoja de firmas, que será entregada en el centro, para horas extraordinarias. El centro educativo lo remitirá a la DGOIPE. -Número de horas semanal: EI (4 horas), 1º y 2º EP (6 horas), 3º a 6º EP (7 horas), ESO (4 horas cada ámbito), Bach (8 horas). -Tiempos de coordinación: una hora semanal.
Documentación	-La organización y medidas estarán en el plan de atención a la diversidad del centro. -Hoja de registro diario.
Profesorado	-Voluntario en régimen de prolongación de jornada. Deberán ser docentes a tiempo completo en un centro público, siendo interinos, funcionarios o sustitutos. Seguirán el orden: profesorado propio del alumno, profesorado del claustro y profesorado de otro centro público. -Deberá ser docente a tiempo completo en un centro público con las mismas enseñanzas que las del servicio. -En los centros concertados gestionará el servicio la titularidad del centro.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que tenga que estar ingresado en el hospital.
Temporalización	Corta estancia (menos de 10 días), media estancia (de 10 a 29 días), larga estancia (30 días o más).
Organización	-Por cada 30 camas de pediatría, una unidad educativa. -Si no hubiese ratio suficiente será atendido por profesorado asignado al hospital en prolongación de jornada. -El personal sanitario determina la viabilidad del apoyo educativo. -Será en horario de mañana, pero podrá adaptarse (con autorización de Inspección) en otro horario. -Cada día el personal educativo y el sanitario se coordinan para determinar las actuaciones de ese día. -El horario se distribuye en función del alumnado y su tipo de atención (aparece en la normativa el orden de prioridad para intervención). -Podrá hacerse en la habitación o en las aulas hospitalarias. -Se priorizará el trabajo de las competencias con metodologías innovadoras y con carácter lúdico. Se llevarán a cabo actividades para desarrollar la interacción social. -Se utilizarán las TIC. -Se recoge la opción de enseñanza telemática si fuese posible.
Documentación	-Recogerán en el Plan de atención a la diversidad el procedimiento de coordinación. -Plan de trabajo: estructura, organización y funcionamiento.

	<ul style="list-style-type: none"> -Informe trimestral e informe final al centro escolar. -Memoria anual con objetivos alcanzados, propuestas de mejora, alumnado atendido y evaluación de las coordinaciones.
Profesorado	<ul style="list-style-type: none"> -El asignado a AH. -Misma jornada que la del profesorado de EP y ESO de los centros educativos.
ESCUELA	
Funciones del centro	<ul style="list-style-type: none"> -Iniciar el procedimiento de AED recibiendo la solicitud y enviándola a la DGOIC. -Facilitar los contenidos y recursos al profesorado de AED. -Dar al profesorado de AH toda la documentación del alumno: tareas, pruebas... -Mediar entre el profesorado de AED y la Administración para el pago de horas extraordinarias.
Funciones del E. directivo	<ul style="list-style-type: none"> -Búsqueda de profesorado voluntario en AED. -Jefatura de estudios: junto al tutor hará la coordinación con el profesorado hospitalario, el proceso de evaluación, y facilitará la documentación adecuada. -Dirección: mediará en la coordinación entre AH y AED. -Valoran la solicitud de la AED.
Funciones del tutor	<ul style="list-style-type: none"> -Junto a la jefatura de estudios hará la coordinación con el profesorado hospitalario, el proceso de evaluación, y facilitará la documentación adecuada.
Funciones equipo docente	No especifica.
Funciones Orientación	Se cita en las reuniones del ámbito sanitario la presencia del personal de orientación educativa, pero no la del centro, sino la de la administración.
Documentación	En la normativa de AED se contempla en los aspectos generales, pero no se detalla quién elabora el documento. En la normativa de AH no se cita nada, pero sí aparece en los anexos -1C- para que el centro la remita especificando los contenidos, materiales, actividades...
Evaluación	-Responsabilidad del centro. Colaboran servicios.
FAMILIAS	
<ul style="list-style-type: none"> -Se citan obligaciones familiares. -Cumplimentarán la hoja de firmas diaria. -Entre los objetivos se encuentra la formación a la familia en materia educativa para que pueda participar en las actividades propuestas. -Hay un apartado específico en la normativa dedicado a la coordinación con la familia del alumno, entre las que destacan las funciones de facilitar la coordinación entre el centro educativo y AH y la participación en tareas y actividades del AH. -En ambos servicios se tiene en cuenta la coordinación con la familia, así como su asesoramiento. 	
ASOCIACIONES	
<ul style="list-style-type: none"> -En los objetivos se tiene en cuenta voluntariado y asociaciones para actividades de ocio e instituciones públicas y entidades privadas para la inserción del alumnado. -También se trata dentro de las coordinaciones las establecidas con las entidades y asociaciones. 	
COORDINACIÓN	
<ul style="list-style-type: none"> -La Orden de 13 de diciembre de 2010 indica la coordinación periódica entre el hospital y el centro escolar / equipos docentes. -En AED se tiene en cuenta una hora de coordinación semanal en cualquier etapa. -Coordinación entre el profesorado de AED, el equipo docente y el tutor del alumnado. 	

-Coordinación entre el profesorado de AED y AH, para garantizar la continuidad de la atención.
-Coordinación y asesoramiento a la familia.
-En la evaluación del alumnado en AED da como responsable al centro escolar, en coordinación con el profesorado de AED.
-Coordinación entre los profesionales del alumnado hospitalizado y los centros.
-Comunicación entre el centro, las familias y los servicios sanitarios.
-Se programan actividades en coordinación con voluntariado, asociaciones y otros profesionales.
-Hay coordinación diaria entre el personal sanitario y el profesorado de AH para informar sobre su salud y la viabilidad de la atención ese día.
-Hay un apartado específico de “coordinaciones”: entre profesorado de AH y centro; con las familias; con la Administración; entre Administraciones; entre el profesorado de AH; con la gerencia de los hospitales y personal sanitario.
-En el caso de la coordinación con el personal sanitario se emplea para formación, realización de protocolos, información para la intervención educativa y sanitaria, se organizan eventos con organismos, y se organizan espacios y horarios.
-Se tiene en cuenta una evaluación de las coordinaciones en la memoria final.
-Se realiza coordinación entre administraciones educativa y sanitaria.
-Se realiza coordinación con la Administración.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 126. Datos cualitativos Cantabria

CANTABRIA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	-Ley 6/2008, de 26 de diciembre (art. 25). -Decreto 78/2019, de 24 de mayo (art. 26). -Instrucciones de inicio de curso 2023-2024 de Equidad Educativa y Convivencia.
Responsables (organigrama)	-Consejería de Educación y Formación Profesional: responsable del programa. -Dirección General de Innovación e Inspección Educativa: determina las zonas de actuación de AED. -UTADC: coordina el programa.
Servicios	Atención educativa hospitalaria y domiciliaria.
Determina enfermedades	-Para el trabajo entre consejerías se tiene en cuenta trastornos de salud mental. -Para la atención en hospitalización también se tiene en cuenta la salud mental. -En la asistencia a domicilio se tiene en cuenta la aparición de enfermedades infectocontagiosas.
Dotación	-Establece que los equipos directivos de los centros docentes son los que organizan los medios y recursos. -Se tienen en cuenta gastos de desarrollo, material y desplazamiento.
Observaciones	-La actuación se incluirá en el plan de atención a la diversidad del centro. -Alumnado con necesidades educativas derivadas de condiciones personales vinculadas a motivos de salud. En el Decreto 78/2019, de 24 de mayo, aparece como alumnado que presenta neae por condiciones personales o de historia escolar.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	

Destinatarios	Alumnado que permanece en el domicilio por razón de enfermedad prolongada ya que no puede asistir al centro educativo.
Temporalización	Periodo superior a un mes.
Procedimiento	<ul style="list-style-type: none"> -Los padres/tutores presentan la solicitud en el centro junto a la documentación de compromiso de la familia y el informe médico. -Se remitirá por correo electrónico a la asesoría de AEHD. -Cuando sea aceptada la solicitud se avisará por mail o teléfono a la familia y al centro educativo. -El centro enviará la información inicial del alumno, la persona encargada de la coordinación en el centro y el horario de las coordinaciones.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -Siempre presencial, salvo algunos casos que se analizarán individualmente. Si la enfermedad precisa mayor aislamiento se decide si se hace virtual, explicando el modo de atención telemática. -Atención por 3 meses, momento en que deberá ser renovado. -Horarios de atención: EP, 8 horas distribuidas en 4 días. ESO, 10 horas distribuidas en 3 días.
Documentación	Plan de trabajo, pero indica que será elaborado por el centro del alumno.
Profesorado	<ul style="list-style-type: none"> -Si es telemático será profesorado del propio centro. -Maestros en EP y profesorado de los ámbitos científico tecnológico y lingüístico y social en ESO. -Administrativamente dependen de su centro de destino. -En EP hace 16 periodos lectivos a la semana, dedicando el resto del horario lectivo a su centro de referencia con las funciones de su especialidad (PT/AL). Este profesorado no hará función de tutoría. El horario complementario contempla horas de coordinación y horas de desplazamiento. -En ESO hace 10 periodos lectivos a la semana, dedicando el resto del horario lectivo a su instituto de referencia. No tendrá tutorías ni guardias. El horario complementario será de horario en el centro para reuniones de departamento o atención a padres, preparación de materias, coordinación y horas de desplazamiento. -Los ED concentrarán la actividad del profesorado en las primeras sesiones de cada jornada.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado sometido a tratamiento médico en el hospital.
Temporalización	Corta, media y larga estancia, pero no especifica la duración de cada una.
Procedimiento	<ul style="list-style-type: none"> -Los padres/tutores solicitan el servicio en el Centro de AEHD ubicado en el hospital. -En media y larga hospitalización, el CAEHD se comunica con el centro -a través de JE- para avisar e iniciar la coordinación. Se hará una reunión con el coordinador del programa en el centro -o en su defecto el tutor-.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -Se llevará a cabo en AH o en otras instalaciones del hospital. -Tendrá la figura de un director -nombrado por el Director Gral. de Personal Docente y Ordenación Académica a propuesta de la Directora Gral. de Innovación e Inspección educativa. -Horario de mañana y dos tardes.
Documentación	En larga hospitalización, un informe mensual al centro.

Profesorado	Maestros en EP y profesorado de ESO.
ESCUELA	
Funciones del centro	Asignar a una persona para ejercer la coordinación en el centro y ser contacto con AED.
Funciones del E. directivo	-Facilita la coordinación del profesorado del centro con el de AEHD. -Tramitan la documentación para la AED. -Se encargan de organizar los medios y recursos. -Jefatura de estudios: Organiza las actuaciones que faciliten la coordinación de los docentes, los espacios, tiempos y reuniones. Es con quien se pone en contacto el profesorado de AEHD para iniciar la atención
Funciones del tutor	-Serán los que mantengan el contacto con las familias. -Ejerce el contacto con el hospital en ausencia de coordinador.
Funciones equipo docente	-Da la información del plan de trabajo. -Realiza las adaptaciones curriculares. -Elabora los planes de trabajo de las materias no incluidas en AEHD.
Funciones Orientación	-No establece tareas específicas. Sin embargo, en el reparto horario del profesorado de EP de AED indica que el tiempo que no esté con AED lo dedicará a su especialidad (PT/AL). -En el protocolo, a nivel general sí cita funciones -asesorar y colaborar con profesorado principalmente- pero en lo referente a la AEHD no lo nombra en ningún momento.
Documentación	Plan de trabajo elaborado entre el centro y el profesorado de AEHD a propuesta del centro.
Evaluación	Responsabilidad del centro, siendo el personal de AEHD el enlace para evaluar, por lo que se tendrá en cuenta su valoración.
FAMILIAS	
En uno de los anexos que deben entregar en la solicitud de AED se indican todas las condiciones que deben cumplir.	
ASOCIACIONES	
Únicamente se tienen en cuenta para que la AEH se coordine con ellas.	
COORDINACIÓN	
<p>-En la Ley 6/2008, de 26 de diciembre, se indica la coordinación entre servicios sanitarios, educativos y sociales.</p> <p>-Se hace responsable el ED de la coordinación entre el profesorado del centro con el de servicios.</p> <p>-En AED indica que el centro tiene que nombrar a una persona que será la que coordine la AED desde el centro, estableciendo un horario de reunión.</p> <p>-En la organización se tiene en cuenta el tiempo semanal de coordinación -una hora-.</p> <p>-Se le da mucha importancia a la figura de la jefatura de estudios, ejerciendo la coordinación en muchos aspectos.</p> <p>-Sitúa a todo el profesorado del centro teniendo que coordinarse con el profesorado de servicios.</p> <p>-En la organización de la AEH indican las estrategias de coordinación con varias figuras.</p>	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 127. Datos cualitativos Castilla y León

CASTILLA Y LEÓN	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	Orden EYH/315/2019, de 29 de marzo (cap. IV y V).
Responsables (organigrama)	Comisión Técnica Regional para el alumnado con necesidades sanitarias o socio sanitarias: coordina las actuaciones en materia educativa, sanitaria y socio-sanitaria. Tendrá un integrante de la Consejería de Educación, otro de Sanidad y otro de Familia e Igualdad, nombrados todos por la Consejería con competencia de Educación.
Servicios	Atención educativa hospitalaria. Atención educativa domiciliaria.
Determina enfermedades	Tiene en cuenta para los tipos de AH alumnado con problemas de psiquiatría.
Dotación	Se tiene en cuenta en AH el mobiliario y equipamiento -incluidos recursos tecnológicos- pero no profundiza en la persona que se ocupa del cargo.
Observaciones	-En el protocolo de la Consejería de Economía y Hacienda, muchos de los supuestos que aparecen son competencia de Sanidad. -Las consejerías de Sanidad y Educación establecerán el número de AH. -El protocolo establece que es para alumnado que presenta necesidades sanitarias o sociosanitarias no puntuales.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que, por enfermedad crónica, prolongada o lesiones no puede asistir regularmente al centro.
Temporalización	Ausencia superior a un mes, o seis o más días continuados en un mes, durante al menos seis meses.
Procedimiento	-Los padres/tutores presentan la solicitud a la Dirección Provincial de Educación -presencial o electrónicamente-, junto a la documentación requerida -informe médico, informe del centro escolar y compromisos familiares-. -La Dirección Provincial de Educación resuelve en un plazo de cinco días, notificándose al centro educativo y a la familia. Se informará del docente asignado y el horario de asistencia.
Organización	El horario será el de carácter general.
Documentación	-Programación individual, elaborada por el equipo docente del centro. -Informe mensual: servirá para adecuarse a las necesidades cambiantes del alumno. -Informe final. -Memoria final: actuación global de la atención.
Profesorado	-Docentes maestros en EP y de los ámbitos socio-lingüístico y científico-tecnológico en ESO. -La Dir. Gral competente en atención a la diversidad determinará el número de docentes. -Adscritos administrativamente al equipo de OE multiprofesional de la provincia.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que por permanencia en un complejo hospitalario precise de atención educativa en un aula.
Temporalización	Corta estancia -menos de 15 días-, media estancia -entre una quincena y un mes-, larga estancia -igual o superior a un mes-.
Organización	-La normativa establece que la atención comprenderá en igual medida los ámbitos académico, psicológico, emocional, familiar y social.

	-Se detallan los tipos de aulas hospitalarias disponibles.
Documentación	-Programación individual. -Informe mensual: servirá para adecuarse a las necesidades cambiantes del alumno. -Informe final. -Memoria final: actuación global de la atención.
Profesorado	-Pertenciente al cuerpo de maestros con especialidad de PT o AL en EP; especialidad de orientación educativa en ESO. -El horario será el del cuerpo al que pertenezca, adaptándose a la organización del centro hospitalario y a la situación sanitaria del alumno.
ESCUELA	
Funciones del centro	Emite un informe para unir a la solicitud de la AED.
Funciones del E. directivo	Garantizar la coordinación del equipo docente del centro y del equipo de orientación con el profesorado de AH para ajustar la programación.
Funciones del tutor	Hacer un seguimiento trimestral del alumnado hospitalizado o en domicilio.
Funciones equipo docente	-Elaborar la programación educativa individual. -Proporcionar toda la información necesaria. -Hacer actividades de reincorporación.
Funciones Orientación	El plan de orientación recogerá todas las actuaciones y la coordinación del alumnado que necesite AEH. -En ESO el profesorado deberá tener la especialidad de orientación educativa. -En AED se asesora al profesorado del servicio. -Con el asesoramiento del servicio de orientación del centro educativo en donde esté escolarizado el alumnado, estando adscritos administrativamente al equipo de orientación educativa multiprofesional de la provincia.
Documentación	-Programación individual: la hace el equipo docente del centro. -Plan de orientación del centro: se hará referencia en él a la coordinación con AEH y AED.
Evaluación	En AH indica que el profesorado realiza la evaluación y seguimiento del aprendizaje mientras esté hospitalizado en una parte, y posteriormente dice que se tendrá en cuenta según los informes emitidos.
FAMILIAS	
Se citan únicamente los compromisos para solicitar la asistencia.	
ASOCIACIONES	
No específica.	
COORDINACIÓN	
-Entre los principios señala la coordinación de los recursos que intervienen. -Entre los objetivos señala la coordinación entre los agentes que participan. -La coordinación entre la parte educativa, la sanitaria y la socioeducativa se hace a través de la Comisión Técnica Regional para el alumnado con necesidades sanitarias o sociosanitarias. -En AH se determina un mínimo de una reunión de coordinación cada 15 días entre el profesorado de AH y el tutor del centro. -Hay un apartado de coordinación en AEH, señalándose en una la coordinación entre AH.	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 128. Datos cualitativos Castilla-La Mancha

CASTILLA-LA MANCHA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	<ul style="list-style-type: none"> -Ley 7/2010, de 20 de julio (art. 126). -Decreto 85/2018, de 20 de noviembre (art. 5). -Orden de 30 de marzo de 2007. -Orden 21/2022, de 28 de enero. -Instrucciones de 21 de octubre de 2015.
Responsables (organigrama)	<ul style="list-style-type: none"> -Delegación Provincial de Educación y Ciencia -Inspección educativa: supervisa la propuesta de intervención. Es responsable de la supervisión del plan de actuación.
Servicios	Atención educativa hospitalaria y domiciliaria.
Determina enfermedades	Solo enfermedad crónica en destinatarios.
Dotación	No específica.
Observaciones	<ul style="list-style-type: none"> -Para la atención establece prioridades: etapas obligatorias, mayor duración de convalecencia y menor autonomía. -Distingue dos niveles: en el primero organizándose a través del propio centro y en el segundo a través de los equipos de AEHD. -En la disposición adicional primera señalan que los equipos se corresponden con las Áreas de la Salud de la Consejería de Sanidad. -No dice directamente que sean neae. En el Decreto de inclusión educativa señala que serán “medidas de inclusión para ofrecer una educación común de calidad y se pueda garantizar la escolarización en igualdad de oportunidades, para adaptarse a diferentes ritmos, estilos de aprendizaje y motivaciones”. En la Ley de Educación sí que señala (art. 121.3) que será alumnado con neae el que requiera respuesta propia e individualizada para alcanzar los objetivos, dentro del título dedicado a la equidad en la educación, en el que también está la AEHD. -Se ha añadido un documento que son las Instrucciones para la AEHD para el curso 2015/16, siendo imposible encontrar las de ningún otro curso académico, con lo que se ha tenido en consideración estas. Aun así, poco añadía de lo encontrado en el resto de documentación. En el portal de educación de Castilla la Mancha no constaban ni esas instrucciones.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que por prescripción facultativa debe permanecer convaleciente en su domicilio.
Temporalización	Periodos superiores a 20 días.
Procedimiento	<ul style="list-style-type: none"> -Mismo procedimiento para ambos servicios, ya que la normativa no los diferencia. -Los padres/tutores solicitan a la Dirección del centro el servicio junto a un informe. -La Dirección del centro remite la solicitud a la Delegación de Educación y Ciencia y al equipo AEHD. -Inspección educativa supervisa la petición.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -Se prioriza en función de la duración de la convalecencia y del grado de autonomía. -Se harán 2 días en EP -entre 4 y 8 horas- y 3 días en ESO -entre 5 y 9 horas-.

Documentación	-Plan de trabajo individual: elabora en colaboración con el tutor. -Informe final: constará el progreso del alumno y se envía al centro cada curso o al acabar la convalecencia.
Profesorado	-Acceso mediante un concurso específico. -Estará en comisión de servicios, con renovación anual por un periodo máximo de 5 años, tras el cual podrá participar de nuevo en el concurso específico. -Si hay cuatro, dos serán de ESO, con especialidad de ámbito sociolingüístico y científico tecnológico. -El horario incluirá la actuación con el alumnado y la coordinación con el equipo sanitario, tutores, familias y equipo de orientación, además del resto de equipos de AEHD.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que debe estar hospitalizado.
Temporalización	Corta estancia -menos de 15 días-, media estancia -de 15 a 29 días- y larga estancia -más de 30 días-.
Organización	-Se prioriza en función de la duración de la convalecencia y del grado de autonomía, dando prioridad a media y larga estancia. -A diferencia de otras comunidades, en este caso el director del centro comunica igual que en domiciliaria las necesidades a la Delegación de Educación y Ciencia y al Equipo de AEHD. -Normalmente se lleva a cabo por las mañanas.
Documentación	-Plan de trabajo individual: elabora en colaboración con el tutor. -Informe final: constará el progreso del alumno y se envía al centro cada curso o al acabar la convalecencia. -Programación Anual de Trabajo.
Profesorado	-Acceso mediante un concurso específico. -Estará en comisión de servicios, con renovación anual por un periodo máximo de 5 años, tras el cual podrá participar de nuevo en el concurso específico. -Si hay cuatro, dos serán de ESO, con especialidad de ámbito sociolingüístico y científico tecnológico. -El horario incluirá la actuación con el alumnado y la coordinación con el equipo sanitario, tutores, familias y equipo de orientación, además del resto de equipos de AEHD.
ESCUELA	
Funciones del centro	No especifica.
Funciones del E. directivo	-El director es el responsable de comunicar la necesidad de la atención a la Delegación de Educación y al Equipo de AEHD. -El director garantiza la coordinación en el proceso. -Jefatura de estudios: recibe el Plan de Atención Educativa Individual del profesorado de servicios para incluirlo en el Plan de Trabajo Individualizado.
Funciones del tutor	-Colabora en la elaboración del Plan de trabajo individual. -Elaboración del informe inicial.
Funciones equipo docente	No especifica.
Funciones Orientación	-Colabora en la elaboración del Plan de trabajo individual. -Elaboración del informe inicial.

	-Aunque no se le cita directamente, al indicar que en el primer nivel de respuesta se organiza el centro actuando en respuesta a la diversidad, implícitamente señala a los orientadores como responsables de esto.
Documentación	-Plan de Orientación y Atención a la Diversidad: se concreta el procedimiento de actuación para la atención del alumno enfermo. -Informe final: constará el progreso del alumno y se envía al centro cada curso o al acabar la convalecencia. -Informe inicial: se incorporará al expediente, y será realizado por tutor y orientador, con las competencias y la programación, que será base para la respuesta educativa. -Plan de atención educativa individual: elaborado por el equipo AEHD y con la colaboración del tutor, orientación y familia. Aparecen objetivos, horario, programa... Se detalla en la Orden los principios metodológicos. -Plan de Trabajo Individualizado.
Evaluación	-Lo hace el equipo de AEHD en colaboración con el centro.
FAMILIAS	
Colabora en la elaboración del Plan de atención educativa individual.	
ASOCIACIONES	
En la Ley 7/2010, de 20 de julio, indica que la atención se hará por profesionales y en su caso por entidades sin ánimo de lucro mediante convenio con la Consejería.	
COORDINACIÓN	
-La Ley 7/2010, de 20 de julio, indica que se desarrollará la AEHD en colaboración con familias, centros docentes y hospitalarios. -En objetivos aparece la comunicación entre centro educativo, familias y servicios sanitarios, y la coordinación entre los profesionales que trabajan con el alumnado, centro educativo y equipos de AEHD. -El director garantiza la coordinación entre el centro, los profesionales de la atención educativa y las familias. -El horario del profesorado incluye tiempo para coordinación con equipo sanitario, tutores, orientación, familias y otros equipos de AEHD. -Contiene un artículo específico de coordinación. Cada equipo AEHD tendrá un coordinador de entre los miembros nombrado por el Delegado de Educación y Ciencia, que representa a su equipo y coordina programación y desarrollo, evaluación, recursos y elabora la memoria final. -En las instrucciones para el curso 2015/2016 se detallan las funciones del coordinador del servicio, asignándosele además un horario de entre 3 y 7 horas en función del lugar que sea.	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 129. Datos cualitativos Cataluña

CATALUÑA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	Decreto 150/2017, de 17 de octubre (art. 5b, 9.5). Resolución EDU/3699/2007, de 5 diciembre.
Responsables (organigrama)	No especifica.
Servicios	Atención educativa domiciliaria.

Determina enfermedades	En el Decreto 150/2017, en su artículo 5 -Funciones de la Administración educativa-, en el apartado "b" concreta el cáncer para formación en atención al alumnado y formación específica sanitaria para los agentes que intervienen educativamente con el alumno.
Dotación	No específica.
Observaciones	Los consideran alumnos con medidas y apoyos adicionales, con lo que entran en el grupo de alumnado con neae.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que sufra una enfermedad prolongada y no pueda asistir al centro.
Temporalización	Periodo superior a 30 días.
Procedimiento	-Los padres/tutores presentan la solicitud en el centro escolar junto al informe médico. -El director del centro envía la documentación a los servicios territoriales.
Organización	-El protocolo ofrece la prestación de un ordenador portátil si fuese necesario. -En la solicitud debe constar el tiempo de previsión aproximada de tiempo de asistencia. Superado ese tiempo se requerirá un nuevo informe.
Documentación	No específica.
Profesorado	No específica.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	No específica.
Temporalización	
Organización	
Documentación	
Profesorado	
ESCUELA	
Funciones del centro	No específica.
Funciones del E. directivo	El director envía la documentación a los servicios territoriales.
Funciones del tutor	No específica.
Funciones equipo docente	Elaborar la propuesta curricular.
Funciones Orientación	Cita al equipo de asesoramiento psicopedagógico para asesorar en la propuesta curricular.
Documentación	Propuesta curricular de la programación
Evaluación	No específica.
FAMILIAS	
No específica.	
ASOCIACIONES	
No específica.	
COORDINACIÓN	
Coordinación entre el profesorado de AEH, el de AED y el tutor del centro.	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 130. Datos cualitativo Comunidad Valenciana

COMUNIDAD VALENCIANA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	<ul style="list-style-type: none"> -Decreto 104/2018, de 27 de julio (art. 13, 16, 22). -Orden 20/2019, de 30 de abril (sección tercera). -Orden 10/2023, de 22 mayo (art. 4k, 6g, 32b, disposición 1e). -Resolución de 6 de julio de 2023.
Responsables (organigrama)	<ul style="list-style-type: none"> -En Decreto 104/2018, de 27 de julio, cita en el art. 13 en varias ocasiones el papel de los servicios de sanidad. -Consejería de educación: se encarga de la especialización del profesorado que hace AEDH. -Dirección general en materia de AEH: Determina número de puestos docentes. -Dirección territorial de educación: Nombra al coordinador de la AEH.
Servicios	Atención educativa domiciliaria y hospitalaria.
Determina enfermedades	Para casos de salud mental, procesos de gestación y trastorno del espectro autista.
Dotación	Cita medios personales, educativos, sanitarios y técnicos de las dos consejerías implicadas (Educación y Sanidad)
Observaciones	<ul style="list-style-type: none"> -El Decreto 104/2018, de 27 de julio, señala que sería alumnado con neae, y la Orden 20/2019, de 30 de abril, añade que sería por condiciones personales. -La normativa en referencia a AEH determina Unidades Pedagógicas Hospitalarias (UPH) y no Aulas Hospitalarias. -Si el tiempo de convalecencia domiciliaria es menos de 2 meses, lo hará el centro, organizándolo la jefatura de estudios y coordinándolo el tutor. Si está en el último curso de etapa, aunque sean más de dos meses también podría llevarlo a cabo el profesorado del centro con horario incompleto. -Si es en Bachillerato se le facilitará la opción a distancia -se establece la organización en Orden 20/2019, de 30 de abril-.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que tiene que permanecer convaleciente en el domicilio por problemas médicos.
Temporalización	Convalecencia superior a dos meses. Opción de periodos intermitentes que se prolonguen más de cuatro meses.
Procedimiento	<ul style="list-style-type: none"> -Los padres informan al tutor y hacen la solicitud en la secretaría del centro adjuntando los compromisos familiares y el informe médico. -Mientras se tramita la solicitud, la Jefatura de estudios organiza todo y el tutor coordina al equipo docente para las medidas iniciales, manteniendo el vínculo con el profesorado y compañeros. -La dirección hace la solicitud a través de ITACA 3, haciendo constar la fecha y el informe. -El servicio competente en AED resuelve a través de ITACA 3. Si hay que subsanar algo, se dan 10 días. -La dirección informa de la resolución a la familia, registrando la fecha del aviso. -Cuando comience la AED el centro lo notifica a la Dirección Territorial de Educación -Es únicamente para el curso vigente. Si se continúa necesitando hay que hacer una nueva solicitud.

Organización	<p>-Reparto horario: EI/EP -7 horas y media semanales-, ESO -10 horas semanales, 5 para cada ámbito-, Bachillerato -7 horas semanales, con acceso a modalidad a distancia, y especifica varias situaciones concretas en esta etapa-.</p> <p>-Horario de coordinación: EI/EP -media hora semanal-, ESO y Bachillerato -una hora semanal-.</p> <p>-Una vez que finaliza la AED, si hay preinscripción médica que lo diga, se podrá incorporar al alumno al centro progresivamente, haciendo horario de AED y horario de aula por 30 días -prorrogable-.</p>
Documentación	Informe final: Será entregado al centro educativo al acabar.
Profesorado	<p>-Si la convalecencia es inferior a dos meses la tiene que facilitar el propio centro.</p> <p>-Cuando es mayor a dos meses la lleva a cabo profesorado del propio centro con horario incompleto, profesorado adscrito a una UPH o profesorado adicional que es asignado al centro para la AED.</p> <p>-EP: maestros de especialidades de EI y EP y especialistas en Pedagogía Terapéutica; ESO: especialistas en los ámbitos humanístico lingüístico y científico tecnológico, además de la posibilidad de PT. En Orden 20/2019, de 30 de abril, aparecen todas sus funciones.</p> <p>-Distingue si el centro es público o concertado para la asignación de profesorado.</p> <p>-Si el alumno ingresa en el hospital, y es por menos de 30 días, el profesor irá a prestar apoyo en el centro educativo.</p>
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que continúa su proceso educativo teniendo que permanecer hospitalizado.
Temporalización	Corta estancia: menos de 15 días; media estancia: entre 15 y 30 días; larga estancia: más de 30 días.
Organización	<p>-El profesorado de la UPH se pone en contacto con la familia para ofrecer la prestación.</p> <p>-Puede llevarse a cabo en el aula de la UPH o en la propia habitación.</p> <p>-Si la hospitalización es de más de 15 días se coordinará la UPH con el centro escolar. El centro escolar al recibir el aviso del profesorado de la UPH tendrá 7 días para facilitar el informe del alumno.</p> <p>-Horario de 8:30 a 17:00 con hora y media de comida y descanso.</p> <p>-Hay horario complementario de obligada permanencia para la coordinación -con escuela y personal sanitario-.</p> <p>-Las aulas están adscritas a la dirección territorial y se organizan en Agrupaciones Pedagógicas Hospitalarias (APH), donde estará todo el personal de UPH y un coordinador.</p>
Documentación	<p>Informe final: Se enviará al centro educativo para informar de la atención prestada y favorecer la continuación del proceso en la escuela o en el domicilio.</p> <p>-Programación general anual: elaborada por las APH, recoge las indicaciones para la docencia y su organización.</p>
Profesorado	<p>-EP: Maestros de especialidades de EI y EP y especialistas en Pedagogía Terapéutica; ESO: especialistas en los ámbitos socio lingüístico y científico tecnológico, además de la posibilidad de PT. En Orden 20/2019, de 30 de abril, aparecen todas sus funciones.</p> <p>-Además de valorar tener especialidad en lengua inglesa y plataforma Aules, se valorará también la formación en AED y AEH.</p> <p>-Se consideran puestos de especial dificultad, y se facilitará la continuidad y especialización del profesorado</p>

ESCUELA	
Funciones del centro	-Organiza la atención educativa si la convalecencia es inferior a dos meses.
Funciones del E. directivo	-Jefatura de estudios: organiza la atención del propio centro cuando es convalecencia menor a dos meses. -La dirección de estudios coordina la recogida de información para la programación, organiza las coordinaciones internas y el calendario de coordinación entre tutor y profesorado de servicios.
Funciones del tutor	-Coordina el desarrollo de la atención cuando la lleva a cabo el centro, recogiendo información de todo el profesorado. En este caso se valoran las TIC para la atención. -Colabora en la coordinación de la recogida de información para hacer la programación personalizada. -Recogen información de cada asignatura, dan información del alumno, mantienen contacto regular con las familias, coordinan el retorno al aula y coordinan las reuniones con el equipo docente.
Funciones equipo docente	-Acuerda las actividades para la atención cuando se hace cargo el propio centro. -Da la información de las programaciones con las neae si fuese el caso, dan información de las tareas y evaluaciones, participan en las reuniones de coordinación y colaboran en el retorno al centro.
Funciones Orientación	-El Decreto 104/2018, de 27 de julio, señala en diferentes ocasiones el papel de orientación para determinar la neae y planificar la transición entre niveles. -Participa en las coordinaciones internas y externas, y asesora en la programación. -En los centros concertados participa en la planificación de la respuesta educativa.
Documentación	Lleva a cabo las adaptaciones, y le facilita la información de las mismas al profesorado de los servicios.
Evaluación	-Corresponde al centro educativo. Tiene que dar información sobre las pruebas al profesorado de servicios. -Tienen que establecer las formas de recuperación que no se pueden hacer al estar en AED. -El profesor de AED tiene que informar al centro del proceso de aprendizaje para plantear la evaluación de esos contenidos. -La promoción y titulación sigue el mismo criterio que para el resto del alumnado.
FAMILIAS	
Compromisos familiares en AED.	
ASOCIACIONES	
El artículo 19 del protocolo indica la posibilidad de acuerdos de AEH con asociaciones y entidades públicas y privadas para complementar la actuación que se lleva a cabo allí -previa autorización de la gerencia hospitalaria-. Estas actuaciones serán promovidas por las consejerías de Sanidad y Educación.	
COORDINACIÓN	
-En la Orden 20/2019, de 30 de abril, indica que para la respuesta educativa tiene que haber coordinación entre el profesorado del centro, el domiciliario, el hospitalario, los profesionales sanitarios y la familia y que las medidas que se tomen tendrán que ser de seguimiento continuo por parte de todos los que intervienen. -En el apartado del centro docente tiene en cuenta la coordinación entre el propio profesorado del centro, así como del profesorado del centro con el de servicios. -Se tiene en cuenta la coordinación con los profesionales sanitarios para organizar la respuesta de las UPH.	

-Al acabar el servicio, el centro tiene que registrar en ITACA 3 la acreditación de las coordinaciones entre el profesorado, los resultados, el registro de atención y el informe de AED.
-En las reuniones entre AED y tutor del centro, el profesorado de AED informará de cómo va el proceso de aprendizaje, para que se pueda ir evaluando.
-El profesorado de AED hace acta en cada reunión con el profesorado de la escuela, firmando todos. Esta acta se entrega a la dirección del centro cada 15 días, junto al registro de asistencia.
-Si la UPH tiene tres o más docentes habrá una persona haciendo la coordinación.
-En el horario complementario de AEH se contempla la coordinación con escuela y personal sanitario, siendo de entre 3 y 5 horas semanales.
-En AEH hay un artículo específico -art. 15- de coordinación, en el que se describe la coordinación con las escuelas. En ese mismo artículo también se nombra la coordinación de la dirección general competente en AEH con los coordinadores de las APH y la Inspección de Educación.
-El protocolo en la parte de AEH describe todo el proceso de las APH y UPH, así como las coordinaciones entre todos los participantes de ambas.
-Hay la figura de un coordinador de la APH, relatándose sus funciones.
-Se describe a la comisión coordinadora de los servicios y sus funciones.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 131. Datos cualitativos Extremadura

EXTREMADURA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	-Ley 4/2011, de 7 de marzo (art. 12, 30). -Decreto 228/2014, de 14 de octubre (art. 2, 19, 28). -Instrucción 6/2021, de 28 de julio de 2021. -Instrucción 13/2001, de 10 de octubre de 2001.
Responsables (organigrama)	-Servicio de Programas Educativos y Atención a la Diversidad de la Dirección General de Innovación e Inclusión Educativa: difunde, coordina y evalúa el plan. -Unidades de Programas Educativos de las delegaciones provinciales de Educación: colaboran en el seguimiento del plan. -Inspección educativa: supervisa, asesora y apoya el plan.
Servicios	Docentes de acompañamiento para alumnado en domicilio. Atención hospitalaria
Determina enfermedades	Cita enfermedades infectocontagiosas para que se tomen medidas preventivas en la asistencia.
Dotación	En AED los gastos del plan irán con cargo a los gastos de funcionamiento del centro.
Observaciones	-La Ley 4/2011, de 7 de marzo, señala las neae y dentro de ellas al alumnado con dificultades de asistencia regular a los centros educativos, aludiendo en el artículo a los problemas de salud -art. 30-. El Decreto 228/2014, de 14 de octubre indica neae por condiciones personales o de historia escolar. -La Consejería de Educación de la Junta de Extremadura dispone de la plataforma Rayuela, para la gestión académica y administrativa de los centros.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que no puede asistir al centro educativo.
Temporalización	Periodo igual o superior a un mes.

Procedimiento	-El centro presenta la solicitud junto con el informe médico por mail al Servicio de Programas Educativos y Atención a la Diversidad. -Si el expediente es favorable se asigna el recurso.
Organización	De 2 a 3 horas diarias hasta completar la jornada del docente.
Documentación	-Plan de acompañamiento: recoge la adaptación de las asignaturas. Lo hace el tutor, asesorado por el orientador y con supervisión de la Jefatura de estudios. -Memoria de acompañamiento: entre el tutor y el maestro acompañante -la responsabilidad es del acompañante-.
Profesorado	-Pertenece al cuerpo de docentes -especialidad EP, PT y AL-, en media jornada. -Adscrito al centro educativo del alumno, formando parte del claustro y completando su jornada en el centro educativo.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado con dificultades de escolarización por problemas de salud.
Temporalización	Corta hospitalización -menos de 15 días-, media hospitalización -entre 15 y 30 días- y larga hospitalización -más de 30 días-. Recibirán atención los de media y larga hospitalización.
Organización	-La familia informa al tutor y solicita el Servicio de Atención Hospitalaria. -El tutor envía un informe al profesorado de la Unidad Hospitalaria con información del alumno y la programación de aula, para que puedan diseñar el plan de trabajo en el hospital. -Si el tutor no tuviese información, será el profesorado hospitalario el que se lo solicite. -Podrá hacerse en las AH o en la habitación.
Documentación	-Informe del tutor a AH: con la información del alumno y la programación del aula. -Informe del profesorado de AH al tutor: con lo trabajado por el alumno. -Plan de trabajo. -Programación General Anual: en donde irá concretado el plan de actuación por el profesorado hospitalario. En las instrucciones aparecen todas las partes que tendrá que contener, incluso las de coordinación., enviándose a Inspección Educativa y a la Unidad de Programas Educativos de la Dirección Provincial. -Memoria anual: análisis cuantitativo, cualitativo y datos estadísticos.
Profesorado	-Adaptará su horario a las necesidades hospitalarias.
ESCUELA	
Funciones del centro	-Presenta la solicitud de servicio.
Funciones del E. directivo	-Adjuntar el plan y la memoria de acompañamiento a la plataforma Rayuela. -La jefatura de estudios supervisa el Plan de acompañamiento. -Se asignan funciones específicas a la dirección: elaboración, integración y desarrollo del plan, informando a todo el personal; gestionan la documentación adecuada.
Funciones del tutor	-Elabora el Plan de acompañamiento. -Colabora en la memoria de acompañamiento, que evalúa el plan.
Funciones equipo docente	No específica.
Funciones Orientación	Asesora al tutor en el Plan de acompañamiento

Documentación	Plan de acompañamiento: recoge la adaptación de las asignaturas. Lo hace el tutor, asesorado por el orientador y con supervisión de la jefatura de estudios.
Evaluación	
FAMILIAS	
No específica.	
ASOCIACIONES	
No específica.	
COORDINACIÓN	
<p>-Ley 4/2011, de 7 de marzo, en el artículo 12 ya indica la coordinación de todos los miembros de la comunidad educativa.</p> <p>-En AED, coordinación con el tutor semanalmente -una hora, horario complementario-.</p> <p>-Coordinación de AED con familia, facilitando el contacto de la familia y el tutor un mínimo de una vez por trimestre.</p> <p>-En AEH establece coordinación de las AH con equipo docente del centro educativo, familias, personal sanitario, asociaciones y entidades.</p>	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 132. Datos cualitativos Galicia

GALICIA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	-Decreto 29/2011, de 7 de diciembre (art. 25). -Orden del 8 de septiembre de 2021 (art. 39 y 62).
Responsables (organigrama)	-Jefatura territorial: concede la AED. Controla los centros de los que se nombra al profesorado para AED. -Inspección educativa: Organiza y supervisa la AED. Será informada por el profesorado de AEH de todos los detalles: coordinación, horario, colaboración con entidades... y recibe la memoria final.
Servicios	Atención educativa domiciliaria. Atención educativa hospitalaria.
Determina enfermedades	En la temporalización, tiene en cuenta las enfermedades crónicas para recibir AED por falta de asistencia.
Dotación	No específica.
Observaciones	-Se tiene en cuenta una situación especial: alumnado que por salud no puede asistir por tiempo superior a cinco días, pero no recibe AED o alumnado que solamente puede ir una parte de la jornada. Será el equipo docente, coordinado por el tutor, quien elabore las actividades, entregándoselas a los padres/tutores de forma telemática. -La normativa establece una tercera vía de atención educativa: atención educativa virtual. Destinada a alumnado vulnerable que no acuda al centro por una emergencia sanitaria. No aplica en este caso. -En AED incluye la posibilidad de realizarse de modo virtual o mixto, recomendándose que sea impartida por el profesorado del centro.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que deba permanecer convaleciente en el domicilio por prescripción médica, enfermedad, lesión, vulnerabilidad propia o convivientes.

Temporalización	Tiempo superior a un mes. Con enfermedad crónica, falta de asistencia de 6 o más días continuados al mes en un periodo de 6 meses.
Procedimiento	<ul style="list-style-type: none"> -Los padres/tutores entregan la solicitud a la dirección del centro, acompañándola del informe sanitario -debe constar la conveniencia de la atención y la previsión del tiempo-. -La dirección del centro hace un informe con la disponibilidad de profesorado del propio centro, y envía toda la documentación a la jefatura territorial en un plazo de 5 días desde que recibe la solicitud. -La jefatura territorial, con informe previo del servicio territorial de Inspección Educativa, resuelve en un plazo de cinco días, comunicándose al centro. -El centro informa a los padres/tutores.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -La prestación del servicio se revisará, como mínimo, cada evaluación. -La resolución de Inspección Educativa no podrá superar un curso académico y ya concreta la asignación horaria y la duración de la atención. A partir del curso académico, habrá que enviar una nueva solicitud y esperar autorización. -Si procede de AEH, será el centro educativo el que envíe el informe del profesorado de AEH.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -Mensualmente o previamente a cada evaluación, emitirá un informe sobre la atención. -Memoria final en la que se explica la atención con las propuestas de mejora.
Profesorado	-Depende de los centros públicos que determine la Jefatura Territorial. Puede ser profesorado del propio centro, con preferencia del tutor, siendo algo voluntario y que no podrá implicar incremento de personal en el centro.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado ingresado en un centro hospitalario a tiempo completo o en hospitalización de día.
Temporalización	Corta estancia -menos de 15 días-, media estancia -entre 15 y 30 días- y larga estancia -más de 30 días-.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -El alumnado de corta estancia hará actividades generales, mientras que el de media y larga estancia recibirá atención en coordinación con el centro. -El profesorado informa a las familias de la existencia del servicio y al servicio territorial de Inspección Educativa del horario, de la coordinación con los centros, mantenimiento del vínculo con el grupo, relación con las familias y colaboración con las entidades. -El centro enviará cada quince días una propuesta de actividades elaborada por el equipo docente, para que el profesorado de AH elabore el plan de trabajo.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -El profesorado de AH enviará al centro una copia de la solicitud del servicio por parte de los padres y del certificado médico en donde aparezca la previsión de tiempo hospitalizado. -Trimestralmente o al finalizar la atención emitirán al centro un informe del desarrollo educativo. -Memoria anual con todo el trabajo desarrollado, estadísticas de intervención y propuestas, que se envía a Inspección Educativa.
Profesorado	El propio de las AAHH.
ESCUELA	
Funciones del centro	El alumnado que pase de AEH a AED, enviará el informe facilitado por un servicio al otro.

Funciones del E. directivo	La dirección se encarga de tramitar la solicitud de AED. En AEH les remite quincenalmente las actividades creadas por el equipo docente.
Funciones del tutor	-Preferencia para llevar a cabo directamente la AED entre el profesorado de su centro. -Tiene que realizar un informe de la situación académica previa. -Elabora -junto al profesor de AED- un programa individualizado de atención educativa. -Recibe el informe del profesorado de AED. -Coordina el trabajo del equipo docente en la elaboración de actividades si el alumno no asiste a clase más de cinco días, pero no recibe AED.
Funciones equipo docente	-Elabora las actividades si la ausencia del alumno es superior a cinco días, pero no recibe AED. -En AEH elabora cada 15 días una propuesta de actividades.
Funciones Orientación	-Participa en la elaboración del programa individualizado de atención educativa para AED.
Documentación	-Se elabora un programa individualizado de atención educativa para AED: trimestral y ajustándolo cada evaluación, conteniendo aspectos curriculares metodológicos, temporalización, coordinación...
Evaluación	Es competencia y responsabilidad del centro. Se tendrá en cuenta la valoración de AEH.
FAMILIAS	
Únicamente se tienen en cuenta las condiciones que deben cumplir en el domicilio para la AED.	
ASOCIACIONES	
En AEH se cita la posible colaboración con entidades.	
COORDINACIÓN	
<p>-En el programa individualizado de atención educativa en AED deben constar aspectos de coordinación.</p> <p>-En AED la persona que tutorice se coordinará con el profesorado de AED.</p> <p>-En AEH, coordinación con los centros docentes.</p> <p>-No hay coordinación entre AEH y AED, pues cuando pasa de un servicio al otro, es el centro educativo el responsable de enviar la documentación.</p> <p>-El artículo 39 de la Orden -escolarización y formación- cita la coordinación entre administraciones y la integración de actuaciones de los servicios educativos, sociales y de salud.</p>	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 133. Datos cualitativos Comunidad de Madrid

COMUNIDAD DE MADRID	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	<ul style="list-style-type: none"> -Orden 2316/1999, de 15 de octubre (3º). -Orden 992/2002, de 11 de diciembre. -Resolución de 11 de junio de 2001. -Instrucciones de 29 de noviembre de 2018 (AEH). -Instrucciones de 29 de noviembre de 2018 (AED).
Responsables (organigrama)	<ul style="list-style-type: none"> -Servicio de la Unidad de Programas Educativos de la Dirección de Área Territorial: recibe la documentación de solicitud del SAED. -Inspección Educativa: realiza la supervisión de la AED y de las AH.

	<p>-Dirección de Área Territorial: nombra al coordinador del SAED. Tramita la solicitud del SAED.</p> <p>-Dirección General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria: Coordinan las AH. Propone a la Dirección del Área territorial a los directores y coordinadores de AH.</p>
Servicios	Atención educativa domiciliaria. Atención educativa hospitalaria. Apoyo en centros educativo - terapéuticos.
Determina enfermedades	<p>-En AED indica ausencia al centro por proceso de gestación.</p> <p>-Concreta enfermedades crónicas para temporalización -bajas intermitentes inferiores a un mes-.</p> <p>-Concreta "salud mental" para documentación en AED y para recibir la atención educativa hospitalaria en otros lugares.</p> <p>-Concreta "enfermedades infectocontagiosas" como prevención para el profesorado.</p>
Dotación	<p>-El SAED cuenta con asignación para gastos de funcionamiento, que se enviarán a la cuenta del centro al que esté adscrito el profesor, usándose solo para el programa.</p> <p>-El coordinador de las AH realiza la administración económica.</p> <p>-Las AH cuentan con asignación para su funcionamiento.</p> <p>-El material del SAED y de AH se incluirá en el propio inventario del servicio.</p> <p>-Se tienen en cuenta los desplazamientos del profesorado en AED.</p>
Observaciones	<p>-Hay diferencias entre lo que manda la Orden 2316/1999, de 15 de octubre, y lo que establece el protocolo en algunas cosas, como las etapas de los destinatarios y los periodos de hospitalización. Se han tomado como muestra los datos del protocolo, al ser específico para ello y más reciente.</p> <p>-En la Resolución de 11 de junio de 2001 se explican algunos procedimientos de la AED y AEH. No se han tenido en cuenta estos sino los propios de los protocolos, al ser más actuales.</p> <p>-Posibilidad de atención telemática por el equipo docente del centro si así se aconseja.</p>
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que por prescripción médica no pueda continuar con su asistencia regular al centro.
Temporalización	<p>-Tiempo de convalecencia superior a un mes salvo que sea por enfermedades crónicas, en cuyo caso serán bajas intermitentes inferiores a un mes.</p> <p>-Concreta un punto distinto para alumnado que esté en centros de educación especial.</p>
Procedimiento	<p>-Los padres/tutores presentan la solicitud de atención en la secretaría del centro junto al informe médico.</p> <p>-El director del centro añade un informe del tutor y equipo docente y lo envía -fax o correo electrónico- al Servicio de la Unidad de Programas Educativos de la Dirección de Área Territorial.</p> <p>-La Dirección de Área Territorial abre un expediente con la documentación -incluida la de coordinación- y comunica la concesión del servicio al profesorado SAED, al centro educativo y a los padres/tutores. Además, envía una copia a Inspección Educativa para que haga el seguimiento, y la solicitud a la D. Gral. de EI, EP y ESO para que se determine la necesidad del servicio.</p>
Organización	<p>-Cuando sea atención de larga duración se renovará el informe médico cada tres meses, valorándose si sigue con apoyo.</p> <p>-Al inicio de cada curso siempre hay que presentar una nueva solicitud.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> -Dos horas semanales de coordinación con los centros -horario complementario-. -Dos horas trimestrales de coordinación con la Dirección de Área territorial -horario complementario-. -Horario de asignación: EP -1º ciclo: 6 horas. 2º ciclo: 7 horas. 3º ciclo: 8 horas-. ESO: 9 horas en 2, 3 o 4 días. Bachillerato y FP: 4 horas semanales. -En EP principalmente en matemáticas y lengua. En ESO y Bachillerato en ámbitos lingüístico social y científico matemático.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -Control diario de actuaciones. -Apertura de un expediente de cada alumno en el que se incluye la programación, que será remitida al centro escolar. -Informe individualizado. -Informe de prestación de servicio a la Dirección de Área Territorial.
Profesorado	<ul style="list-style-type: none"> -Adscritos a un centro dependiendo de las necesidades del servicio. -Con el horario que marque el nivel educativo. Será la Dirección de Área Territorial quien determine el tiempo de desplazamiento.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado ingresado en el hospital.
Temporalización	-Corta estancia -menos de 1 semana-, media estancia -1 a 3 semanas- y larga estancia -más de 3 semanas-.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -El profesorado recibe cada día el número de ingresos nuevos. -Se distribuirá el tiempo entre el alumnado de AH y el que está encamado. -El horario complementario será para coordinación con el centro escolar y el resto de profesorado de AH. -Cuando el alumno que acabe la hospitalización vaya a AED, se enviará una copia del informe al SAED.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -Documento de Organización de las Aulas Hospitalarias. -Programación General Anual. -Memoria final. -Resumen estadístico de las atenciones del mes anterior. -Informe individualizado: antes de cada evaluación y al finalizar la estancia en AH.
Profesorado	-Puede haber uno más profesores adscritos al SAED. Si no tiene atención domiciliaria, hará el servicio en AH.
ESCUELA	
Funciones del centro	<ul style="list-style-type: none"> -Facilita la programación y toda la documentación necesaria en SAED y AEH. -Facilita la coordinación del profesorado de AH. -Colabora en el plan de acogida.
Funciones del E. directivo	El director envía la documentación para la AED.
Funciones del tutor	Debe realizar un informe junto al equipo docente que entrega al director.
Funciones equipo docente	Participa junto al tutor en el informe.
Funciones Orientación	No especifica.

Documentación	La programación debe incluirse en el expediente individual que le abre el SAED a cada alumno. Será elaborada por el profesorado del SAED, con la referencia de la del centro. En AH también hay un anexo concreto que deben cumplir con la programación.
Evaluación	No específica.
FAMILIAS	
Aparecen en un artículo de la AED los compromisos.	
ASOCIACIONES	
Entre los objetivos de la AEH aparece el de coordinarse con las asociaciones.	
COORDINACIÓN	
<p>-La Orden 2316/1999, de 15 de octubre, indica la coordinación entre: equipo docente, familias, personal sanitario, asociaciones y entidades.</p> <p>-En AED la Dir. Área Territorial al abrir el expediente, hace constar el documento de coordinación.</p> <p>-En AED el profesorado tiene que cubrir un anexo específico cada vez que asista a una reunión de coordinación.</p> <p>-En AED se establece tiempo de coordinación. Dos horas semanales con los centros y un mínimo de dos horas trimestrales con la Administración.</p> <p>-Se establece que la función de coordinación del SAED es realizada por una persona que nombrará la Dirección de Área Territorial. Posteriormente, en un artículo específico, indica que se realizará en la Dir. Gral de EI, EP y ESO en colaboración con el Área Territorial.</p> <p>-Se indica la coordinación con el personal hospitalario.</p> <p>-En AH, una de las funciones del profesorado es la coordinación con el tutor del centro escolar.</p> <p>-En AH aparecen las funciones del coordinador del servicio.</p>	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 134. Datos cualitativos Región de Murcia

REGIÓN DE MURCIA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	<ul style="list-style-type: none"> -Decreto 359/2009, de 30 de octubre (art. 7,6g, 21, 22). -Orden de 23 de mayo de 2012. -Orden de 22 de diciembre de 2022. -Resolución AED curso 2021/2022.
Responsables (organigrama)	<ul style="list-style-type: none"> -Consejería de Sanidad: se tiene en cuenta para el desarrollo de AH y asume la habilitación de espacios en los hospitales, los gastos de infraestructura, el mobiliario y el personal sanitario en las salas de atención educativa. -Consejería en materia de Educación: regula el número de AH, la dotación de profesorado, gasto de funcionamiento y equipamiento técnico de AEH. -Dirección General con competencias en atención a la diversidad: coordina las AH con un plan de trabajo conjunto. Coordina órganos directivos de los hospitales con AH. Actúa junto a la Dir. Gral. con competencias en RRHH para ofrecer profesorado cuando no exista disponibilidad. Supervisa el Plan anual de AEHD. Coordina la atención educativa. -Inspección de educación: Supervisa las actuaciones de AED. -Dirección General con competencias en RRHH: autorizará el procedimiento de retribución de horas extraordinarias al profesorado de AED. Actúa junto a la Dir. Gral. con competencias en atención a la diversidad para ofrecer profesorado cuando no exista disponibilidad.

Servicios	Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria.
Determina enfermedades	-Establece medidas distintas para enfermedad mental. -Para temporalización de AED establece "enfermedad crónica" sin especificar más. -Especifica en el procedimiento de AED las enfermedades infectocontagiosas.
Dotación	-Consejería de Sanidad se hace cargo de habilitar espacios en centros sanitarios, gastos de infraestructura, mobiliario, conservación del equipamiento técnico y el personal sanitario que necesite estar en las AH. -Consejería en materia de educación se encarga del profesorado, equipamiento técnico y gastos de funcionamiento de AH. -En AED se tendrá en cuenta el desplazamiento, que será abonado por el centro docente del profesorado de AED, recibiendo después el abono por parte de la Dir. Gral. de atención a la diversidad. -En el caso de centro concertados no varía el concierto establecido.
Observaciones	-Concreta como deben ser las AH. -Concreta la figura del director de AEHD, propuesto por el profesorado y nombrado por cuatro años por el Director Gral. de RRHH. -Dos ámbitos de intervención -uno a través del propio centro en el Plan de atención a la diversidad y otro como atención específica de AEHD, en el que la AED será con profesorado del centro o de otros centros, salvo si no fuese posible que será del equipo de AEHD-. -Posibilidad de atención telemática o mixta en AED, pero será obligatoria una visita presencial al mes. Se establece que, para la coordinación educativa de todas las partes, se registrarán todas las actuaciones en la plataforma Plumier XXI Gestión, un programa de gestión de centros de la Región de Murcia. En las disposiciones adicionales se incluye la creación y mantenimiento de una herramienta informática on-line en la que se añadirán las actuaciones desarrolladas en AH con el alumnado.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que no pueda asistir al centro por enfermedad crónica o prolongada.
Temporalización	Más de 30 días convaleciente en el domicilio o bajas intermitentes de seis días continuados al mes en un periodo mínimo de seis meses.
Procedimiento	-Los padres/tutores legales envían el modelo a la dirección del centro, acompañándolo del informe médico. -El tutor y profesorado tienen que añadir un informe educativo. -En un plazo de diez días la dirección del centro lo enviará por fax a la Dir. Gral. con competencias de atención a la diversidad. -La Dir. Gral. con competencias en atención a la diversidad resuelve en un plazo de cinco días, notificándolo a la dirección del centro, familia, profesor, Inspección de educación y equipo de AED, con el horario de asistencia. -Las instrucciones para el curso 2021/2022 indican por su parte que en el momento que lo solicita la familia y la dirección del centro lo comprueba, comienza a aplicarse la medida, y que será la Jefatura de estudios la que organice todo.
Organización	-EP: 6 horas semanales máximo -3 bloques de 2 horas-, para lengua castellana y matemáticas. ESO y FP: 8 horas -4 bloques de 2 horas-. Se podrá valorar más tiempo.

	<ul style="list-style-type: none"> -Para ambos servicios, dentro de su horario, se incluye el tiempo de actuación y el de coordinación. -Se contempla la posibilidad de una reincorporación progresiva, combinando asistencia al centro con AED. -La Orden de 2022 dice que en casos excepcionales podrá hacerse por entidades privadas sin ánimo de lucro.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -La programación será elaborada por AED teniendo como referencia la del aula. -Elaboración de un informe mensual donde se desarrolle lo que se está trabajando. -Elaboración de un informe final al centro con los contenidos trabajados y la propuesta de mejora. -En el Plan de atención a la diversidad constarán las actuaciones de la AED. -Informe educativo: realizado por el tutor y equipo docente, para solicitud del servicio. -Plan anual de AEHD -para ambos servicios-: recoge las actuaciones de atención, criterios, procedimientos, seguimiento y evaluación.
Profesorado	<ul style="list-style-type: none"> -A través de profesorado voluntario del propio centro docente o de otros centros -públicos o privados concertados-, teniendo preferencia el tutor en EP y profesorado de ámbito sociolingüístico o científico matemático en ESO. Si no fuese posible, será el Equipo de AEHD. Al profesorado con disponibilidad horaria le constará como horario lectivo. Si no se puede hacer en horario lectivo se hará fuera de él, con autorización previa. -Si no hubiese, las Direcciones Generales de atención a la diversidad y RRHH se encargarán de la prestación del servicio con profesorado voluntario. -Si sigue sin haber, se hará cargo el equipo de AEHD. -Si el profesor es de un centro diferente al del alumno afectado, tendrá una hora quincenal de coordinación con el centro de referencia. -Hay una bolsa anual de profesorado. -En EP serán al menos un especialista en PT y otro en AL.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que por prescripción facultativa tiene que estar ingresado.
Temporalización	-Corta estancia -menos de 15 días-, media estancia -entre 15 y 29 días- y larga estancia -a partir de 30 días-.
Organización	<ul style="list-style-type: none"> -Necesarios ocho alumnos de media o larga estancia. -Se podrá variar el número de AH en función del número de alumnos. -Se podrá realizar en hospitales privados. -Prioridad para el alumnado con mayor tiempo de hospitalización. -En AH o en la habitación. -Horario de 9 a 15 horas. -Se pasará un informe a AED y al centro de lo trabajado en AH.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -Programación individual adaptado, elaborada por el profesorado de AH con la referencia de la del centro. -Plan de trabajo conjunto: para coordinar las AH entre ellas. -Plan de atención educativa hospitalaria y domiciliaria: recogerá la coordinación entre los órganos directivos del hospital y las AH. -Plan anual de AEHD: incluirá las actuaciones de asociaciones y entidades en AEH. -Informe: realizado por el equipo de AEHD sobre el trabajo individual que hace el alumno.
Profesorado	-A través del Equipo de AEHD.

	-Mínimo un maestro. Si hay un mínimo de 8 alumnos de ESO se asignará un profesor del ámbito sociolingüístico -con habilitación en inglés- y otro científico tecnológico.
ESCUELA	
Funciones del centro	<ul style="list-style-type: none"> -Informar a los tutores legales de que existen los servicios, coordinando su demanda y desarrollo. -En el Plan de Atención a la Diversidad contempla el proceso, actuaciones y la coordinación con el servicio requerido. -Gestionar las solicitudes de AED. -Custodiar la documentación del profesorado de AED. -Cotejar cada 3 meses la atención y coordinación.
Funciones del E. directivo	<ul style="list-style-type: none"> -El Director informa a las familias de la existencia del servicio. -Organizan todo para el inicio del servicio de AEH, tramitando la documentación. -Los directores organizan el proceso para que se inicie la AED, tramitan la documentación y garantizan la coordinación del centro, el profesorado de AED, el equipo de AEDH y las familias. -El director hace la propuesta del profesorado que puede llevar a cabo el servicio de AED. Si no hubiese profesorado, lo hará constar. -Jefatura de estudios: Supervisa y hace cumplir el plan de AED.
Funciones del tutor	<ul style="list-style-type: none"> -Recabar información de la competencia curricular del alumno y los contenidos de las programaciones. -Responsable de la dirección y orientación del aprendizaje. -Informar a la familia de la AED. -Elaborar el plan de AED y coordinarlo. -Mantener contacto regular con los padres. -Coordinar la evaluación y calificación. -Responsable de las actividades de reincorporación. -Elaboración de un informe trimestral.
Funciones equipo docente	<ul style="list-style-type: none"> -Ofrecer la AED. -Facilitar la programación de sus materias. -Coordinarse con el profesorado de AEHD para evaluación y seguimiento. -Informar a las familias de la existencia del servicio de AEHD. -Asistir telemáticamente al alumnado si fuese necesario. -Participar en la reincorporación del alumno al centro.
Funciones Orientación	Si el alumno tiene neae, los orientadores estarán presentes en las reuniones de AED cuando esa atención no la hace el propio tutor.
Documentación	<ul style="list-style-type: none"> -Plan de atención a la diversidad y PAT: se recogerá el procedimiento para la actuación con el alumnado con AED. -Programación: La enviará el profesorado del centro a los servicios.
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> -En coordinación de equipo docente y profesorado de AEHD. -Se valora opinión de AED. -Al retornar al centro tendrá que hacer una evaluación inicial. -Deberán ser evaluadas todas las materias.
FAMILIAS	
Compromisos familiares en AED	
ASOCIACIONES	

Colaboración de entidades públicas y privadas sin ánimo de lucro y asociaciones, para actuaciones de atención educativa, previa autorización del hospital.
COORDINACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> -Sitúa a la Administración como responsable de coordinar a los diversos profesionales docentes que trabajan con el niño hospitalizado, así como entre el personal docente y el sanitario que atiende al paciente. -El centro educativo será quien coordine la demanda de los servicios. -En los principios de la Orden encontramos la cooperación de la comunidad educativa. -La respuesta educativa requiere de la coordinación del centro, la familia, el profesorado de los servicios y el personal sanitario. -Coordinación entre los profesionales que actúan con el niño enfermo. -Comunicación entre el centro docente, las familias y los servicios sanitarios. -El profesorado de AH se coordinará con los centros educativos, personal sanitario y otros profesionales que trabajan con el niño. -Establece la coordinación de AH entre ellas. -Cuando se inicia el proceso de AEH los directores de los centros coordinan al centro, al personal de AH y a las familias. -Coordinación continua entre profesorado de AH y tutor para una continuidad del proceso educativo. -Coordinación entre órganos directivos del hospital y las AH. La gerencia del hospital valorará la idoneidad de las actuaciones educativas. -El profesorado de AED si no es del propio centro del alumno tendrá una hora cada 15 días para reunión de coordinación con el centro de referencia. -En AED, coordinación del profesorado de AED con centro ordinario, familias y con el equipo de AEHD. Si no lo hace el tutor, reunión de coordinación con el tutor cada 15 días, con presencia del equipo de orientación si el alumnado tiene neae. -Coordinación entre profesorado de AEHD. -Señala a los directores de los centros escolares como responsables de garantizar la coordinación entre el profesorado de AED, el equipo de AEDH y las familias. -Dentro del horario del profesorado se tiene en cuenta el dedicado a la coordinación con equipo sanitario, tutores, familia y resto de profesionales. -El artículo 34 de la Orden de 23 de mayo de 2012 es específico de la coordinación en la atención educativa al alumnado enfermo. Establece que la coordinación se llevará a cabo por Dir. Gral. con competencias de atención a la diversidad. -Entre las funciones del responsable de AED está coordinar el servicio de AED y los docentes adscritos. -El profesorado tendrá una hora al mes de coordinación.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 135. Datos cualitativos Comunidad Foral de Navarra

COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA	
ADMINISTRACIÓN	
	<ul style="list-style-type: none"> -Orden Foral 93/2008, de 13 de junio (art. 14.3). -Decreto Foral 47/2010, de 23 de agosto (art. 4.f2). -Orden Foral 86/2018, de 14 de septiembre. -Orden Foral 69/2023, de 21 de agosto. -Orden Foral 75/2023, de 31 de agosto. -Resolución 322/2023, de 8 de agosto.

	-Centro de Recursos para la Equidad Educativa.
Responsables (organigrama)	CREENA: Pertenece al Departamento de Educación.
Servicios	Atención educativa domiciliaria. Atención educativa hospitalaria.
Determina enfermedades	-Para temporalización, especifica también gestación. -En el procedimiento, especifica si son enfermedades de salud mental o infectocontagiosas. -En AEH cita las enfermedades físicas y trastornos mentales.
Dotación	Se establece en el protocolo para centros concertados la cuantía destinada.
Observaciones	-La Orden 93/2008, de 13 de junio, cita las neae, y sin embargo sitúa la AED y AEH bajo el epígrafe de nee. -Hay dos normativas diferentes para AED: una para centros públicos y otra para concertados.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que, por prescripción facultativa, debe permanecer de forma prolongada en su domicilio.
Temporalización	Convalecencia superior a 60 días. Convalecencia intermitente inferior a dos meses más de dos días a la semana, durante un mínimo de seis meses.
Procedimiento	-Los padres/tutores presentan la solicitud en el centro escolar junto al informe médico. -El director del centro escolar envía la documentación junto al plan de trabajo, un informe inicial y el informe médico al coordinador del Equipo de AEHD del CREENA por correo electrónico. -El coordinador del Programa abre un expediente con todos los documentos y se lo envía a la Comisión evaluadora. -El coordinador informa al centro educativo de la resolución. -Cuando está asignado el profesorado, el coordinador del programa tiene una reunión con los agentes implicados.
Organización	-Se especifica que en etapa postobligatoria deberán ser menores de edad para poder beneficiarse de la AED. -Tiene en cuenta si el alumnado está en un centro de educación especial. -Se concreta la actuación para casos en los que no está cubierta la atención, o que la ausencia no llegue a dos meses, con lo que la tendrá que llevar a cabo el centro escolar, supervisado por la jefatura de estudios. -El tiempo se destinará a asignaturas troncales. El resto de las materias se llevarán a cabo con trabajos si la convalecencia es duradera. -Podrá ser en horario de mañana y tarde, en función de los recursos. -Tiempo semanal: EI, hasta 4 horas. 1º a 3º EP, hasta 6 horas. 4º a 6º EP, hasta 8 horas. ESO y Bachillerato, hasta 8 horas. Ciclo grado medio, hasta 5 horas. FP básico, hasta 4 horas. -En ESO y Bachillerato, dedicación a los ámbitos sociolingüístico y científico tecnológico. -Coordinación con el centro educativo de una hora semanal, que será horario complementario.
Documentación	-Informe médico: deberá renovarse cada 3 meses y siempre antes del inicio de cada curso escolar. -Informe inicial escolar del centro al Equipo de AEHD, para dar la situación escolar del alumno. -Informe mensual: con el trabajo desarrollado.

	-Informe final: con lo trabajado, para remitir al centro educativo y al coordinador. -Plan de trabajo individual: elaborado por el centro.
Profesorado	-Maestros de EI y EP. -Profesorado de ESO de ámbito socio-lingüístico y científico-tecnológico. -Profesorado especialista en orientación escolar y en pedagogía terapéutica.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que por enfermedad o traumatismo debe permanecer en ingreso hospitalario.
Temporalización	No especifica.
Organización	No especifica.
Documentación	No especifica.
Profesorado	Profesorado especialista en orientación escolar y en pedagogía terapéutica.
ESCUELA	
Funciones del centro	Se contempla que la atención domiciliar sea en un curso que no está en la normativa o que la ausencia sea inferior a dos meses, con lo cual lo llevará a cabo la propia escuela.
Funciones del E. directivo	-El director gestiona la solicitud e informa a las familias de la resolución. -El director informa a AED de la finalización del servicio por reincorporación del alumno. -Jefatura de estudios: coordina la atención si esta es inferior a dos meses y la tiene que llevar a cabo el centro. -Participan en la reunión inicial. -La dirección organiza los medios para la AED y garantiza espacios, tiempos y actuaciones para coordinaciones.
Funciones del tutor	-Informa a los padres de la existencia del servicio de AED. -Coordina al profesorado con el Plan de trabajo individual -Coordinación con el profesorado de AED. -Participa en las labores de reincorporación del alumnado. -Informa a las familias del rendimiento académico. -Participa en la reunión inicial.
Funciones equipo docente	-Facilitar al profesorado de AED el material y actividades. -Participar en la reunión inicial.
Funciones Orientación	-Informan al profesorado del servicio de AED y asesoran en el procedimiento. -Participan en la reunión inicial.
Documentación	-Plan de trabajo individual: lo elabora el equipo docente. -Plan de atención a la diversidad: se recoge la actuación.
Evaluación	-Responsabilidad del centro escolar. El profesorado del servicio será el enlace, pero no evaluará las pruebas, sino que se las pasará al centro.
FAMILIAS	
En el protocolo aparecen recogidos todos los compromisos que adquiere con el servicio.	
ASOCIACIONES	
No especifica.	
COORDINACIÓN	
-En los principios del protocolo AED se indica la coordinación y colaboración de los profesionales que intervienen: centro docente, familia, profesorado del servicio y personal sanitario.	

- Se intenta que en el procedimiento se implique a familias, centros docentes y a la Administración, para “lograr una respuesta integral educativa y emocional”.
- Cuando se asigna el servicio de AED el coordinador del programa tiene una reunión con el tutor, equipo docente, servicio de orientación, miembro del equipo directivo y profesorado que va a atender al alumno. Se concretará el plan de trabajo, calendario, sistema de coordinación...
- Cada día en AED se realiza un registro diario, compartiéndolo en línea con el resto de profesorado que acuda al domicilio y con el coordinador de la AED.
- A los tutores se le asigna la función de coordinación con el profesorado de AED.
- En AED se indica una hora semanal de coordinación con el centro escolar.
- Aparecen las funciones del coordinador del servicio.
- El CREENA establece que la respuesta se basa en la interdisciplinariedad de los diferentes profesionales de la atención.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 136. Datos cualitativos País Vasco

PAÍS VASCO	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	<ul style="list-style-type: none"> -Decreto 118/1998, de 23 de junio (art. 25). -Orden de 30 de julio 1998 (cap. V: art. 31-35). -Decreto 201/2008, de 2 de diciembre (art. 19.2). -Decreto 266/2006, de 26 de diciembre.
Responsables (organigrama)	<ul style="list-style-type: none"> -Inspección Técnica de Educación: aprobará el informe del centro escolar sobre la situación del profesorado del centro. -Jefatura Territorial de Recursos: asigna profesorado si el centro escolar no dispone de él. -Departamento de Educación, Universidades e Investigación: crea un centro de AEHD en cada territorio de la comunidad. -Centros Territoriales para la Atención Educativa Hospitalaria, Domiciliaria y Terapéutico educativa. Dependen orgánicamente de las Delegaciones Territoriales de Educación, funcionalmente de la Dirección de Innovación Educativa del Departamento de Educación, Universidades e Investigación; supervisados por Inspección Educativa. Tendrá como órganos de gobierno: director, coordinadores de ámbito, Consejo de centro, equipo directivo y claustro. El protocolo detalla cada una de las funciones que tienen los órganos anteriores.
Servicios	Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria.
Determina enfermedades	Solo puntualiza enfermedades crónicas o de larga duración.
Dotación	El Departamento de Educación, Universidades e Investigación será quien asigne el presupuesto de los Centros Territoriales.
Observaciones	<ul style="list-style-type: none"> -Mismo documento para AED y AEH. -Varios de los puntos se repiten en distintas normativas. -Una buena parte del Decreto 266/2006, de 26 de diciembre, es para explicar el organigrama de los Centros Territoriales (Capítulo III, Artículos 5 a 16). Y cada vez que hace referencia a “centro” se refiere a este mismo, no al centro de referencia del alumno.

	<p>-Destaca que el profesorado de este servicio solo intervendrá cuando no lo pueda hacer el propio centro docente del alumno afectado.</p> <p>-Está recogido en el Decreto 118/1998, de 23 de junio, en el capítulo V -la respuesta a los distintos tipos de necesidades educativas especiales- como “alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de hospitalización y enfermedades de larga duración”.</p>
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que no pueda asistir de manera habitual al centro escolar por estar en hospitalización domiciliaria.
Temporalización	No especifica.
Procedimiento	<p>-Los tutores legales solicitan al centro -con la colaboración del tutor- la asistencia domiciliaria, adjuntando el informe médico.</p> <p>-La Dirección hace un informe -que deberá aprobarlo Inspección Técnica de Educación- de la situación del profesorado del centro para atender al alumno.</p> <p>-Se remite la documentación al centro de AEHD, que abre un expediente y establece el Plan de Trabajo Individual.</p>
Organización	No especifica.
Documentación	<p>-Elaboración de un Proyecto Educativo y un Proyecto Curricular.</p> <p>-Plan de trabajo individual para cada alumno de AH o AED.</p>
Profesorado	<p>-Si el centro de AEHD no dispone de profesorado lo demanda a la Jefatura Territorial de Recursos, que asignará profesorado itinerante.</p> <p>-Adecuará su horario a las necesidades del alumnado, siendo de mañana y tarde.</p> <p>-A partir de los 6 años de ejercicio continuado podrá hacerse indefinido.</p>
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que no pueda asistir de manera habitual al centro escolar por estar hospitalizado.
Temporalización	No especifica.
Organización	No especifica.
Documentación	<p>-Elaboración de un Proyecto Educativo y un Proyecto Curricular.</p> <p>-Plan de trabajo individual para cada alumno de AH o AED.</p>
Profesorado	<p>-Si el centro de AEHD no dispone de profesorado lo demanda a la Jefatura Territorial de Recursos, que asignará profesorado itinerante.</p> <p>-Adecuará su horario a las necesidades del alumnado, siendo de mañana y tarde.</p> <p>-A partir de los 6 años de ejercicio continuado podrá hacerse indefinido.</p> <p>-Aquel profesorado adscrito a AH se integrará en los Centros Territoriales para AEHD.</p>
ESCUELA	
Funciones del centro	No especifica.
Funciones del E. directivo	-Elaboración de un informe con las posibilidades o dificultades de AED por el profesorado del centro.
Funciones del tutor	<p>-Elaborar junto al servicio de AEHD el plan de trabajo individual.</p> <p>-Colaborar en la solicitud del servicio.</p>
Funciones equipo docente	No especifica.

Funciones Orientación	En el protocolo -Decreto 266/2006, de 26 de diciembre-, no se indica nada. Sin embargo, en la Orden de 30 de julio de 1998, se incluye a los equipos multiprofesionales, aplicándose, además -artículo 47-, a la escolarización hospitalaria y domiciliaria. En la Orden se indican las funciones de esos equipos, entre las que destacamos la orientación al equipo directivo, al claustro, así como la información y orientación a las familias.
Documentación	Consta la realización de un Plan de trabajo individual, que se realizará en colaboración entre el Centro territorial y el tutor del centro escolar.
Evaluación	Se indica que se coordinará el Centro territorial y el centro escolar para acordar el procedimiento de evaluación.
FAMILIAS	
No especifica.	
ASOCIACIONES	
No especifica.	
COORDINACIÓN	
<p>-Elaboran el plan de trabajo de forma coordinada el servicio de AEDH y el tutor del centro.</p> <p>-Actuación coordinada AEHD con el centro.</p> <p>-Coordinación del Centro Territorial con el centro educativo de referencia.</p> <p>-El director de los Centros Territoriales para la Atención Educativa Hospitalaria, Domiciliaria y Terapéutico-educativa, tiene dentro de sus funciones coordinar al Centro con otros servicios e instituciones, aunque no especifica cuáles.</p> <p>-En la Orden de 30 de julio de 1998 se indica la coordinación de los equipos multiprofesionales con todos los agentes que trabajan desde el campo social, laboral y sanitario.</p>	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 137. Datos cualitativos La Rioja

LA RIOJA	
ADMINISTRACIÓN	
Normativa	-Resolución 3452, de 6 de noviembre de 2014 (3º.3). -Resolución 37/2022, de 27 de agosto. -Resolución 30/2023, de 17 de mayo.
Responsables (organigrama)	Dirección General de Innovación educativa: tiene que autorizar la modalidad online o mixta; aprueba el calendario escolar de AED; autoriza al alumnado al servicio de AED; comunica la baja del servicio a la Inspección educativa.
Servicios	Atención educativa domiciliaria.
Determina enfermedades	No especifica.
Dotación	Se recoge el pago al profesorado de AED.
Observaciones	La resolución 30/2023 para el curso 2023/24 es idéntica a la Resolución 37/2022, que regulaba el programa de AED.
ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA	
Destinatarios	Alumnado que presente necesidades específicas de apoyo educativo, derivadas de lesiones o enfermedades de larga duración.

Temporalización	Convalecencia superior a un mes.
Procedimiento	-La familia solicita al centro el servicio adjuntando el informe médico. -El centro cumplimenta la solicitud y planifica la AED -será el tutor en colaboración con el equipo educativo y el responsable de orientación-, enviando todo a la Dirección General de Innovación educativa. -La Dirección General de Innovación educativa comunica la resolución al centro docente, a la familia y a Inspección Educativa.
Organización	-Será presencial, pero de forma excepcional se podría solicitar telemático o mixto. -Reparto horario: hasta 5º EP -4 horas semanales-; 6º EP -hasta 6 horas semanales-; ESO y Bachillerato -7 horas semanales, repartidas en 3 horas en cada ámbito y una en inglés-. -Todo el profesorado tendrá una hora dedicada a la coordinación con el centro docente, a excepción del responsable en lengua inglesa que tendrá media hora. -Se podrá denegar la asistencia si el Servicio con competencia en Atención a la Diversidad considera que el alumno puede ser atendido en el centro con medidas de atención a la diversidad.
Documentación	-Informe de seguimiento. -Adaptación curricular individual: elabora y desarrolla el profesorado de AED en colaboración con el equipo docente del centro. -Informe al finalizar y tras cada trimestre: contenidos y consecución de los objetivos.
Profesorado	-Será elegido por el propio centro escolar, con profesorado voluntario de la propia escuela. -En centros públicos, el Director elige al profesor entre los voluntarios. Si no hubiese, la Dirección General de Innovación educativa designará a otro docente. -En centros concertados el servicio lo llevará a cabo el profesorado o empresa que mande el propio centro. -En EI/EP habrá un único docente. En ESO/Bachillerato habrá entre uno y tres profesores en función de los ámbitos y la situación del alumno. -Si algún docente no puede continuar, deberá seguir hasta que sea reemplazado.
ATENCIÓN EDUCATIVA HOSPITALARIA	
Destinatarios	Alumnado que presente neae derivadas de hospitalización por enfermedad prolongada.
Temporalización	No especifica.
Organización	
Documentación	
Profesorado	
ESCUELA	
Funciones del centro	-Tienen que facilitar el acceso a las clases de su grupo sincrónica o asincrónicamente. -Aparecen en un artículo detalladas todas las funciones que le corresponde.
Funciones del E. directivo	-La dirección recibe el informe de seguimiento de AED y lo remite a la Dirección General de Innovación educativa. -Visa el informe de petición de AED.
Funciones del tutor	-Realiza la planificación de AED. -Un mínimo de una tutoría mensual con el alumno convaleciente.
Funciones equipo docente	Colabora con el tutor en la elaboración de la planificación de AED.

Funciones Orientación	Colabora con el tutor en la elaboración de la planificación de AED.
Documentación	Aparece la adaptación curricular, en la que colaborará el centro con el profesorado de AED.
Evaluación	Primeramente, dice que se coordinarán, pero en el artículo específico da la responsabilidad al centro.
FAMILIAS	
Aparecen reflejadas las funciones de la familia.	
ASOCIACIONES	
Las tiene en cuenta en los objetivos, que cita la coordinación entre la Consejería de Educación y las asociaciones.	
COORDINACIÓN	
Se recogen los tiempos de coordinación de cada profesor con el centro educativo.	

Fuente: Elaboración propia

ANEXO 2. PROTOCOLO DE ENTREVISTA



Grupo de investigación TecnoEduc de la Universidad de Santiago de Compostela
Investigadores: Beatriz Cebreiro López, M. Carmen Fernández Morante y Carlos Loureiro Romero
<https://www.tecnoeduc.es/>

Investigación sobre la colaboración en el apoyo a niños/as con cáncer Protocolo de entrevista

Presentación

El enfoque de la investigación se centra en mejorar el apoyo a los niños/as con cáncer desde el trabajo conjunto de todos los agentes que están en contacto en su etapa educativa, entendiendo que ese apoyo tiene que darse desde la coordinación y colaboración entre todas las personas. El objetivo final de ese apoyo es dar todas las oportunidades para que su experiencia favorezca su desarrollo integral. En la atención educativa se han organizado protocolos desde las administraciones que van ayudando a definir los roles de esos agentes y sus funciones, pero es necesario conocer la experiencia de los profesionales para que puedan aportar su visión desde dentro de la experiencia.

Dado que ahora tenéis una perspectiva más amplia de las necesidades de los menores y las posibilidades que se pueden dar desde una atención educativa completa gracias al curso de formación, os pedimos que analicéis vuestra experiencia anterior y nos deis la visión desde la práctica para ayudar a definir cómo se puede mejorar la atención y apoyo. Nosotros recogeremos vuestras aportaciones para definir una estrategia de colaboración hacia la mejora del proceso educativo.

El interés de la investigación se dirige a identificar cómo establecer una coordinación y colaboración para dar un apoyo más completo al niño o niña que esté acompañando todo el proceso de la enfermedad y sus secuelas. Para eso, hemos estructurado la entrevista en las distintas etapas de la experiencia con la enfermedad: detección de la enfermedad, periodo de hospitalización, convalecencia en el hogar, incorporación a la escuela, posible vuelta a convalecencia (hospital/hogar), reincorporación total a la escuela, alta de la enfermedad y secuelas, o duelo.

Esta entrevista que os planteamos tiene tres objetivos:

- 1º. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)
- 2º En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)
- 3º Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.

El protocolo de entrevista está pensado para dar una estructura, pero como puede haber experiencias muy diferentes la respuesta que se busca es abierta. Esta estrategia sirve para que podamos recoger la experiencia de las distintas personas con diferentes roles (atención hospitalaria, atención domiciliaria, docentes en centros). Para responder hemos separado las etapas, pero si tenéis experiencia con varios menores podéis identificar con experiencia 1, experiencias 2, etc. En cada etapa recoged todo lo que habéis vivido incluyendo si no ha habido contacto o disponíais de información o alguna otra cuestión que consideréis que ayuda a comprender cómo se está viviendo en la realidad de la práctica. Es decir, lo más importante es recoger vuestra experiencia y aportación personal desde vuestra reflexión. Por ello, podéis responder de forma libre cómo os resulte más fácil e incorporar aquello que creáis necesario, aunque no aparezca explícito.



Tecnoeduc

Grupo de investigación TecnoEduc de la Universidad de Santiago de Compostela
Investigadores: Beatriz Cebreiro López, M. Carmen Fernández Morante y Carlos Loureiro Romero
<https://www.tecnoeduc.es/>

Todos los datos recogidos en esta entrevista se procesarán de conformidad con el Reglamento General de Protección de Datos de la UE (2016/679). Al dar su consentimiento para cumplimentar este protocolo acepta que ha recibido información adecuada sobre su participación, que procesaremos los datos y que cualquier información que proporcione se almacena de forma anónima. Se aplicará la Política de Privacidad y Protección de Datos de la USC (<https://www.usc.gal/es/politica-privacidad-proteccion-datos>).

Muchas gracias por la colaboración

DATOS IDENTIFICACIÓN

Perfil: Atención hospitalaria / atención domiciliaria / docente en un centro / otros (también si se tiene varias experiencias en roles diferentes)

Experiencia docente (números años):

Género (masculino /femenino/ otros):



Grupo de investigación TecnoEduc de la Universidad de Santiago de Compostela
Investigadores: Beatriz Cebreiro López, M. Carmen Fernández Morante y Carlos Loureiro Romero
<https://www.tecnoeduc.es/>

A. DETECCIÓN DE LA ENFERMEDAD

A.1. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)

A.2. En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)

A.3. Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.

B. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN

B.1. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)

B.2. En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)

B.3. Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.



Tecnoeduc

Grupo de investigación TecnoEduc de la Universidad de Santiago de Compostela
Investigadores: Beatriz Cebreiro López, M. Carmen Fernández Morante y Carlos Loureiro Romero
<https://www.tecnoeduc.es/>

C. CONVALECENCIA EN EL HOGAR

C.1. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)

C.2. En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)

C.3. Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.

D. INCORPORACIÓN A LA ESCUELA

D.1. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)

D.2. En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)

D.3. Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.



Grupo de investigación TecnoEduc de la Universidad de Santiago de Compostela
Investigadores: Beatriz Cebreiro López, M. Carmen Fernández Morante y Carlos Loureiro Romero
<https://www.tecnoeduc.es/>

E. POSIBLE VUELTA A CONVALECENCIA (HOSPITAL /HOGAR)

E.1. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)

E.2. En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)

E.3. Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.

F. REINCORPORACIÓN TOTAL A LA ESCUELA

F.1. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)

F.2. En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)

F.3. Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.



Tecnoeduc

Grupo de investigación TecnoEduc de la Universidad de Santiago de Compostela
Investigadores: Beatriz Cebreiro López, M. Carmen Fernández Morante y Carlos Loureiro Romero
<https://www.tecnoeduc.es/>

G. ALTA DE LA ENFERMEDAD Y SECUELAS

G.1. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)

G.2. En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)

G.3. Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.

H. DUELO

H.1. Conocer vuestra experiencia sobre los contactos y formas de colaboración entre todas las personas que dan apoyo al alumnado (contactos, ayudas mutuas, información compartir, actividades conjuntas, recursos, etc.)

H.2. En esa experiencia qué dificultades habéis encontrado y qué necesidades teníais respecto a cómo se gestionó el apoyo, con quién se ha trabajado, qué actuaciones se desarrollaron y de qué recursos disponíais (información, materiales educativos, tecnologías, etc.)

H.3. Ideas qué propondríais para la mejora al pensar sobre la experiencia vivida.



Grupo de investigación TecnoEduc de la Universidad de Santiago de Compostela
Investigadores: Beatriz Cebreiro López, M. Carmen Fernández Morante y Carlos Loureiro Romero
<https://www.tecnoeduc.es/>

ESPACIO ABIERTO PARA COMENTARIOS

ANEXO 3. EXTRACTOS DE ENTREVISTAS

Tabla 138. Respuestas de entrevistas sobre coordinación

COORDINACIÓN
GENERAL
CDAH1.3 “Considero fundamental la coordinación fluida y constante entre los equipos docentes que atienden educativamente al alumno desde su diagnóstico. Estos son: maestra de Aula Hospitalaria, centro educativo de referencia y [...] docente de atención educativa en domicilio”
CDAH3.11 “...es necesario que la coordinación sea continua y permanente entre todos los profesionales que intervienen...”
CDAH3.31 “La familia, los sanitarios, las asociaciones, los docentes, vamos en la misma dirección y los logros van a mejor”
CDAD2.8 “La mayor dificultad radica en la coordinación del trabajo con tantos profesores a la vez, cuando tenemos mucho alumnado”.
CDAD2.10 “Normalmente soy yo la que tengo que contactar con todos [...] Mi experiencia me dice que es difícil la colaboración entre todas las personas que apoyan al alumno”
CDAD3.6 “Contacto y colaboración continua con el tutor/a de referencia, el resto de maestros/as de las especialidades y con la maestra/o del aula hospitalaria”
CDAD3.6 “Desde este puesto, necesitamos contacto y colaboración continua con el tutor/a de referencia, el resto de maestros/as de las especialidades y con la maestra/o del aula hospitalaria que nos pasa el testigo”
CDAD3.33 “El contacto con la familia, la asociación, el centro educativo ha sido excelente”
CDAD3.35 “La interacción entre profesorado del [servicio 2], familia, centro y alumna ha sido muy rápida y eficiente. La colaboración ha sido muy buena”
MEAH3.15 “Más coordinación y rapidez en los procesos educativos”
NEAH3.15 “...la principal dificultad es la coordinación”
NEAH3.31 “...no somos invitados a la reunión de coordinación que realizan con las asociaciones y que consideramos que sin ánimo de inmiscuirnos en cuestiones muy personales sería beneficioso tener más conocimiento de la información que se trata en dichas reuniones”
NEAD3.33 “El centro educativo en mi caso, me ha aportado todas necesidades que he requerido, también por parte de la asociación y por la familia”
MUTIDISCIPLINAR
CDAH1.3 “En nuestro Equipo Multidisciplinar contamos con el Coordinador de [organismo] y con los profesionales de la [asociación] que me orientan y al centro educativo también”
CDAH1.3 “...la única forma de atender a las necesidades del alumnado con cáncer es a través del trabajo perfectamente estructurado y canalizado en un equipo multidisciplinar donde los diferentes profesionales que atienden al alumno enfermo y a su familia puedan atender a sus necesidades de una forma integral...”
MEAH3.15 “Más reuniones de coordinación con todos los agentes”
NEAH3.15 “...falta de coordinación entre los diferentes agentes que intervienen con el alumno”
CDAH3.11 “La coordinación es un factor importante en el proceso educativo de cualquier alumno, pero más en un alumno con cáncer ya que durante todo el proceso de enfermedad y hasta su reincorporación a su centro de referencia van intervenir profesionales de diversos ámbitos, con distintas competencias y con quienes el alumno va a tener que interactuar”
CDDC1.11 “Está claro que debe existir una coordinación multidisciplinar entre todos y cada uno de los agentes implicados en la situación actual del alumno: Familia, equipo directivo del centro, profesionales de atención hospitalaria y a domicilio, distintas asociaciones y, por supuesto, con el resto del alumnado”

REUNIONES / TEMPORALIZACIÓN
<p>CDAH3.4 “Contacto semanal con los oncólogos, que nos cuentan los tratamientos [...] contacto social con la trabajadora social, que nos informa de la situación familiar [...] contacto prácticamente a diario con la psico-oncóloga que nos informa de la evolución a nivel psicológico [...] contacto diario con los padres, que nos informan de cómo han pasado la noche [...] y cualquier información que sea relevante”</p> <p>CDAD2.8 “...coordinación semanal con su profesorado y la forma de hacer entrega al [servicio 2] de todos los materiales, fichas, exámenes... Al igual que la forma de devolución, una vez realizado. Generalmente, el profesorado [servicio 2] acude al centro a recogerlo de forma quincenal”</p> <p>CDDC1.11 “Se deberían llevar a cabo reuniones periódicas para poner en común las diferentes pautas de actuación, así como las dificultades...”</p> <p>CDAD2.21 “Reunión presencial inicial con los profesores del centro”</p> <p>MEAH1.1 “Es fundamental el trabajo en red entre todos los implicados para darle una atención integral al alumno”</p> <p>CDAD2.8 “...reuniones presenciales con sus profesores al inicio, al final de la actuación siempre y en algunas ocasiones para cerrar evaluaciones”</p> <p>MEAD2.8 “...mejoraría la actuación respetando tiempos para las coordinaciones. Son realmente importantes...”</p>
CENTRO ESCOLAR
<p>CDAH1.1 “...trabajamos con el alumno con los materiales proporcionados por su Centro, siempre en contacto estrecho con ellos”</p> <p>CDAH1.3 “En primera instancia me dirijo al Equipo Directivo, explicándole que vamos a trabajar de forma conjunta y que para ello necesito ponerme en contacto con el tutor/a del alumno enfermo para coordinar la atención educativa”</p> <p>CDAH1.3 “...el tutor el encargado de adaptar la atención, así como de trasladar al resto de docentes que atienden al alumnado las indicaciones que les explico”</p> <p>CDAH1.3 “...establezco un sistema de comunicación fluido y constante entre todos los docentes que le atendemos en el hospital y su centro de referencia. Los canales de comunicación son variados”</p> <p>CDAH1.3 “...todos los centros educativos indistintamente, de la etapa educativa que sea, presentan una gran predisposición a trabajar de forma conjunta”</p> <p>CDAH3.4 “Contacto con los centros de referencia. Mandamos correos a diario y nos comunicamos con ellos de forma telefónica”</p> <p>CDAH3.15a “...contacto con la tutora del alumno de forma telefónica y con un protocolo de actuación...”</p> <p>CDAH3.15b “Contacto de forma trimestral con la tutora”</p> <p>CDAH3.15c “...usamos el protocolo de información y seguimiento de la alumna para coordinarnos con la tutora”</p> <p>CDAH3.15 “Cuando el alumno presenta secuelas en determinados se establece coordinación con los equipos de orientación escolar y los tutores para determinar las necesidades educativas de estos alumnos según su tipo de secuela”</p> <p>CDAH3.31a “Muy buena respuesta del Centro y la tutora que realiza la atención domiciliaria”</p> <p>CDAH3.31b “Contacto fluido con la tutora vía Classroom y WhatsApp”</p> <p>CDAH3.31c “Mientras recibía tratamiento con continuidad me esforzaba en trabajar lo apropiado a su nivel, sin respuesta del tutor solo la directora del centro...”</p> <p>CDAH3.31d “Buen contacto con el centro y nos comunicamos y compartimos lo que realizamos con ella...”</p> <p>CDAD2.8 “El profesorado [servicio 2] ejerce como una figura mediadora entre sus profesores titulares y el alumnado”</p>

CDAD2.10 “Con respecto a los centros, todavía es más difícil si el alumno es de Secundaria [...] el tutor no tiene la información que necesito [...] tengo que contactar con todos los profesores del equipo docente. Unos contestan y otros no”

CDAD2.10a “La tutora de mi alumno de 3 años no quiso que tuviéramos una reunión de coordinación inicial presencial, porque, según ella, no tenía fechas y lo intentamos “arreglar” con una llamada telefónica”

CDAD2.10b “En la reunión de coordinación inicial estuve acompañada, además de por la tutora, por el profesor de Lengua y Matemáticas [...] y por la jefa de estudios. Esto ya dice mucho del centro. Tienen interés en reunirse conmigo. Tienen interés por SU alumno. Tuvimos una relación muy estrecha. Nos escribíamos semanalmente”

CDAD2.21 “...comunicaciones por e-mail explicando el avance, y cómo se están pudiendo desarrollar las clases”

CDAD3.6 “...los maestros del alumno/a no siempre están receptivos en este aspecto, hay que hacer una gran labor de concienciación para buscar la colaboración...”

CDAD3.7 “Ha sido clave la comunicación con el centro educativo -claustró de profesores y orientación- desde el principio de la intervención educativa. Esto nos ha brindado información sobre la personalidad de la alumna antes de empezar el proceso de la enfermedad...”

CDAD3.7 “Desde el departamento de orientación, nos brindaron información sobre la posibilidad de hacer el bachillerato en tres cursos...”

CDAD3.21 “Los contactos con el profesorado de aula han sido: Reunión inicial de coordinación, reuniones esporádicas cuando la situación académica o de salud lo requería, correos electrónicos periódicos y esporádicas llamadas telefónicas dado que el profesorado del aula no tiene un horario compatible con el horario [servicio 2] en la mayoría de los casos”

CDAD3.35 “...el [centro escolar] actuó con velocidad y la incorporación de la alumna al [servicio 2] fue muy rápida. Los profesores fueron comprensivos en todo momento”

CDDC1.10 “Durante la convalecencia, la comunicación entre el tutor del centro educativo, el profesorado del [servicio 2] y la familia fue constante y fluida”

CDDC1.10 “Estos alumnos requieren de una evaluación psicopedagógica por parte del EOEP justo en el momento de su incorporación para descartar posibles secuelas y/o efectos secundarios del tratamiento recibido. La realidad es que esta evaluación no tiene lugar y esperan hasta que se produce el fracaso escolar”

CDDC1.10 “El centro educativo no ha tenido en cuenta las indicaciones del profesor del [servicio 2]”

CDDC1.11 “El profesorado que atiende a estos chicos y chicas [servicio 1 o servicio 2] debe estar coordinado con el centro educativo...”

MEAH1.1 “En sus centros de referencia deben tener en cuenta siempre al alumno que no está. Este aspecto hay que trabajarlo con ellos”

MEAH1.3 “Será el orientador del centro educativo el que establezca la forma de trabajar ese desfase”

MEAH3.4 “...profesores del centro de referencia sería muy fácil decir qué unidades debemos trabajar en el mes que estamos...”

MEAH3.31 “Reuniones con los equipos educativos y no esperar a que vuelva el alumno a su escolarización ya que se deja al libre albedrío del tutor/a y su implicación o conocimiento de las dificultades, secuelas...”

MEAD2.8 “Establecer una forma de comunicación y coordinación con el profesorado de referencia de nuestro alumnado que sea por protocolo de actuación. Por ejemplo, poder dejar en horario una sesión para ello y poder acudir quincenalmente a los centros de forma presencial a la entrega y recogida de material y realizar la coordinación”

MEAD2.8 “La realidad es que las coordinaciones son siempre por email, teléfono, recogiendo los materiales a través de la familia o pasando el [servicio 2] a recogerlos por el centro pero siempre de forma rápida y con mucha premura de tiempo”

MEAD2.10 “...al aceptar el caso para que el alumno sea atendido por el [servicio 2], ese asesor se reuniera con todo el equipo docente y les haga saber la importancia de la coordinación entre ellos y yo”

<p>MEAD2.10 "...establecer algún tipo de legislación sobre el tratamiento de los casos de alumnado oncológico a nivel educativo. [...] deberíamos marcar una obligatoriedad en las actuaciones. Mi trabajo no puede depender de que un profesor o un centro quiera o no coordinarse conmigo..."</p> <p>MEAD3.6 "Mayor implicación por parte del centro de referencia..."</p> <p>MEDC1.10 "Concienciar a los orientadores de la necesidad de evaluación inmediata de estos alumnos. No podemos hacerles perder más tiempo"</p> <p>MEDC1.10 "Reunión de coordinación entre el profesor del [servicio 2] y el orientador del centro"</p> <p>NEAH1.1 "La colaboración y coordinación con algunos centros de referencia"</p> <p>NEAH3.4 "Las dificultades que tenemos [...] con los centros de referencia, que como tienen sobrecarga de trabajo, les resulta complejo mandar el material y lo hacen, no tan pronto como nos gustaría"</p> <p>NEAH3.15 "...falta de información de los centros educativos sobre la existencia de las aulas hospitalarias y que procedimiento se lleva a cabo. Tampoco de la atención domiciliaria"</p> <p>NEAD2.10a "El centro educativo como tal no se ha involucrado. La tutora respondía a mis demandas, pero nunca tuvo la iniciativa de preguntar cómo estaba SU alumno. Esto es algo que ocurre con frecuencia. El centro piensa que es alumno del [servicio 2], no alumno suyo"</p> <p>NEDC1.10 "Falta de comunicación entre el profesor del [servicio 2] y el orientador del centro"</p>
FAMILIAS
<p>CDAH1.1 "Mantenemos una relación estrecha tanto con el alumno como con su familia durante todo el proceso"</p> <p>CDAH1.3 "...soy yo la encargada de hablar con la familia para explicarle nuestras funciones, tranquilizarlos en el aspecto educativo, y de solicitarle los datos y el permiso para ponerme en contacto con el centro educativo"</p> <p>CDAH3.15a "...la ayuda del progenitor ha sido muy importante, ya que nos sirve de puente para llegar más fácilmente al alumnado en los momentos del primer ingreso hospitalario en la unidad..."</p> <p>CDAD2.8 "En el caso de ingreso hospitalario [...] el envío de material a través de la familia"</p> <p>CDAD2.10 "Hablar con antelación con la familia para que sepa los pasos que se seguirán si se establece un periodo de adaptación"</p> <p>CDAD3.7 "La comunicación con la familia nos situó ya en el presente: cómo estaba la alumna, qué proceso había pasado en el hospital, qué sueños tenía actualmente, su carácter, las necesidades físicas y emocionales que tuviera..."</p> <p>CDAD3.21 "La ayuda es mutua y el aprendizaje con las familias recíproco [...] cada intercambio de información con las mismas es un continuo aprendizaje que va generando herramientas psicológicas para comprender a las familias y sus actitudes frente a la enfermedad"</p> <p>CDDC1.10 "La familia me comunicó el diagnóstico nada más producirse"</p> <p>CDDC3.27 "En mi caso fue la madre de la alumna la que me dio la noticia sobre la enfermedad"</p> <p>MEAH3.4 "Nosotras decimos a las familias que, cuando les asignen el [servicio 2] y sus hijos ingresen, nos manden un correo diciendo qué páginas debemos trabajar [...] con el objetivo de dar continuidad al proceso educativo del alumno"</p> <p>MEAD3.21 "Escuelas de padres de alumnos que son pacientes con cáncer"</p> <p>MEDC1.19 "El contexto educativo debe estar en contacto continuo con la familia para que cuando se incorpore el alumno/a al colegio sepa cómo se encuentra, sí ha podido seguir trabajando nuevos contenidos curriculares"</p> <p>NEAH1.1 "...no nos olvidemos de los hermanos y hermanas de estos niños. Son los grandes olvidados"</p> <p>NEAH2.10 "...he notado dificultades a la hora de tratar con la familia. [...] para ellos es, lógicamente, un bache enorme ver de nuevo a su hijo ingresado y necesitan ayuda psicológica"</p>
SERVICIOS

CDAH3.4 “Con los profesores del [servicio 2] cuando el alumno se va de alta. Normalmente no hay mucha coordinación con estos profesores. Cuando el alumno vuelve a estar ingresado y ya tiene [servicio 2], resulta complicado que se comunique con nosotros [...] normalmente no sabemos por dónde seguir académicamente”

CDAH3.15a “Con la maestra de [servicio 2] establecemos un contacto más estrecho y continuo donde esta nos proporciona muchos de los materiales y recursos”.

CDAH3.15b “Contacto de forma sistemática sobre todo con la maestra de [servicio 2]...”

CDAD2.8 “Cuando el alumnado se ingresa [...] el [servicio 2] se pone en contacto con el profesorado del [servicio 1] para dar la información pertinente sobre qué deben continuar trabajando allí...”

CDAD2.8 “En general, todos los equipos docentes de nuestro alumnado facilitan la labor del [servicio 2], enviando y coordinando siempre el trabajo...”

CDAD2.10 “Cuando he tenido alumnado ingresado, contacto con el correo del aula del hospital en el que se encuentra. Normalmente se produce un fructífero intercambio de información”

CDAD2.10 “Estrecha coordinación con el [servicio 1]”

CDAD3.3 “En ocasiones están varios días en el hospital y otros días en casa”

CDAD3.6 “Nos coordinamos para saber qué se ha hecho, en qué punto está académicamente, por donde seguir, se comparten programaciones, actividades, recursos...”

CDAD3.21 “...la coordinación de los profesores [servicio 2] con los profesores de [servicio 1] con los que he trabajado ha sido siempre muy fluida”

CDAD3.21 “...cuando los ingresos han sido de corta duración, hemos hecho de “intermediarios” entre los centros de referencia del alumnado y los profesores de [servicio 1] siempre a través de correos electrónicos por disponibilidad horaria por ambas partes”

CDDC3.27 “...en todo este procedimiento me he puesto en contacto con el maestro del [servicio 1]. Hemos tenido una comunicación fluida”

MEAD2.8 “Cuando el alumnado se ingresa, lo que suele ser muy a menudo ya que para los tratamientos a los niños suelen ingresarlos. El [servicio 2] se pone en contacto con el profesorado del [servicio 1] para dar la información pertinente sobre qué deben continuar trabajando allí y se envía el material a través de la familia”

MEAD2.8 “...deberíamos tener tiempo dedicado a coordinación con el [servicio 1] de forma presencial. La mayoría de las veces es por email y teléfono”

MEAD2.8 “Establecer unos protocolos claros por parte de las aulas hospitalarias en cuanto a la coordinación con el profesorado del [servicio 2]. [...] debería estar establecido el trabajo de cada una de las partes durante el ingreso del alumno”

MEAD3.21 “Si la compatibilidad de los horarios profesores [servicio 1 / servicio 2] sería muy interesante mantener una reunión presencial entre ambos grupos de profesores”

NEAH3.4 “Las dificultades que tenemos son con los profesores de [servicio 2], que normalmente no nos envía el material para poder continuar cuando el alumno es ingresado...”

NEAH3.4 “Las dificultades vienen [...] por la falta de comunicación con los profesores del [servicio 2]”

NEAD2.10 “...oposición por parte de compañeros de [servicio 1] a darme información sobre el estado del alumno”

NEAD2.10 “Si yo ya había empezado a trabajar con mi alumno y, de repente, tiene que ingresar, en ocasiones, compruebo que no continúan con lo que yo estaba trabajando, sino que hacen con el alumno lo que piensan que deben hacer de acuerdo al curso en el que están”

NEAD3.21 “...la dificultad que me he encontrado cuando un alumno que tras el alta hospitalaria recibía [servicio 2] ha sido la falta de información de los contenidos trabajados en [servicio 1] [...] quien proporcionaba dicha información era al alumno o alumna y la familia”

ADMINISTRACIÓN

MEAD3.6 “Agilizar los trámites burocráticos”

NEAD3.6 “Volver a la convalecencia Si se le había dado ya de baja del sistema, los trámites pueden llegar a ser lentos y pueden tardar en volver a asignar el caso”
HOSPITAL
<p>CDAH1.1 “Una vez que le dan el alta, coordinamos con el equipo de [servicio 1]. Esa coordinación se da durante todo el proceso”</p> <p>CDAH1.3 “En el [hospital] donde desarrollo mi labor docente los profesionales nos constituimos en un Equipo Multidisciplinar formado por oncólogos, enfermeros, psicooncólogas de la [asociación], trabajador social, fisioterapeutas y yo como maestra”</p> <p>CDAH1.3 “Todas las situaciones planteadas a nivel psicológico, neurológico y educativo son consensuadas por los distintos profesionales”</p> <p>CDAH3.15a “... y con el buen hacer del personal sanitario el alumno se fue adaptando”</p> <p>CDAH3.15 “...el contacto con el personal médico y sanitario es casi diario y en todos los casos su implicación en el bienestar tanto físico como mental del alumno es fundamental”</p> <p>CDAH3.15 “...reuniones semanales con todo el equipo médico, sanitario y la psicóloga en sesiones clínicas...”</p> <p>CDAH3.15 “En el caso de que suceda en el hospital, hacemos un trabajo también en coordinación con paliativos, pero más de acompañamiento”</p> <p>CDAH3.31 “La comunicación con la supervisora de Planta y el Jefe de servicio es muy positivo, ídem con los equipos de Oncología y Oncohematología...”</p> <p>MEAH3.31 “Participar de la reunión que hacen todos los profesionales y asociaciones de Oncopediatría”</p>
AGENTES EXTERNOS
<p>CDAH3.15 “...existen en el hospital numerosas asociaciones que incorporan actividades para los alumnos (terapia con perros, proyectos de robótica para interacción con pacientes con cáncer infantil, voluntariado para organizar el ocio, proyecto volante para la ejercitación motora en el entorno hospitalario, proyecto al museo en pijama [...]) estas asociaciones incorporan personal especializado para trabajar con los alumnos y familiares -psicóloga-”</p> <p>CDAH3.31 “Tenemos buen nivel de comunicación con las 4 asociaciones de ayuda”</p> <p>CDAH3.31b “...actividades de refuerzo y de respiro de [asociación]...”</p> <p>CDDC1.10 “...ha sido el equipo de [asociación] el encargado de evaluar a nivel educativo al alumno para descartar posibles secuelas, ya que el EOEP del centro no lo ha considerado oportuno”</p> <p>CDDC3.27 “...desde el centro educativo realizamos una recolecta para su familia y posteriormente una carrera solidaria para el alumnado con cáncer [asociación]. Posteriormente ellos se pusieron en contacto conmigo para dar una charla al alumnado sobre la situación”</p> <p>MEDC1.10 “Recomiendo contactar con [asociación], su ayuda e implicación fue enorme desde el primer momento y durante todo el proceso incluyendo la incorporación al centro”</p> <p>MEDC3.27 “La charla que ofreció [asociación] fue muy positiva y muy adecuada a su nivel de comprensión”</p>
PERSONAL ESPECÍFICO
<p>CDAH1.1 “El trabajo emocional lo realizamos guiadas por el equipo de psiquiatría”</p> <p>CDAH3.15a “...fue de gran ayuda la información y colaboración con la psicóloga de la unidad...”</p> <p>CDAH3.15c “...los primeros momentos fueron complicados porque no había forma de que saliera de la habitación del hospital y no quería relacionarse con nadie. [...] La psicóloga aquí jugó un gran papel”</p> <p>MEAD2.10 “...ayuda psicológica tanto para la familia como para el profesorado del [servicios 2]”</p> <p>MEAD2.10 “Ayuda de buenos psicólogos y psiquiatras”</p> <p>NEAD2.10 “...necesitaría una ayuda de algún profesional para saber relacionarme con la familia”</p>
COORDINADOR

CDAH1.3 “...coordino otro equipo multidisciplinar compuesto por esta parte, el centro educativo de referencia - tutor y equipo directivo- y los compañeros del servicio de [servicio 2]”

CDAD3.6 “He tenido algún caso de alumnos que estaban un mes en casa, un mes ingresados con tratamiento [...] En estos casos, me he encargado de llevar la coordinación de todo el proceso, es decir, me encargaba de la comunicación con el profesorado y con la maestra del [servicio 1], para hacer de nexo de unión y que no sea muy caótico”

Fuente: Elaboración propia

Tabla 139. Respuestas de entrevistas sobre documentación

DOCUMENTACIÓN
TRAMITACIÓN
DOAH3.4 “Si recaen [...] volvemos a iniciar el protocolo hospitalario [...] nos volvemos a poner en contacto con el centro de referencia para comunicarles que su alumno ha sido ingresado otra vez y volvemos a pedirles la documentación pertinente para continuar con el proceso educativo...”
INFORMES / MEMORIAS
DOAH3.31d “...en la actualidad recibe tratamiento en [CCAA] y llevó un informe de seguimiento que elaboré y que le compartí a su familia y a la tutora”
DOAD3.3 “Debemos entregar un informe al centro para que sepan lo que el alumno ha trabajado durante este tiempo...”
DOAD3.21 “Cuando finaliza el apoyo educativo, los profesores [servicio 2] en [CCAA] elaboramos unos anexos informativos en los que desarrollamos la docencia impartida”
DOAD3.21 “Cuando finaliza el apoyo [servicio 2] [...] elaboramos unos anexos en los que especificamos los contenidos impartidos, el tiempo de docencia [...] logros y las dificultades y los remitimos a los centros de referencia: tutor/ tutora, equipo de orientación y J. Estudios”
DODC1.10 “La incorporación se produjo en septiembre y de forma previa (en junio), el profesor del [servicio 2] entregó en dirección un informe detallando las necesidades del alumno [...] Estos refuerzos no se han llegado a realizar a lo largo de todo un año escolar y el alumno suspende todas las asignaturas instrumentales”

Fuente: Elaboración propia

Tabla 140. Respuestas de entrevistas sobre comunicación

COMUNICACIÓN
PROFESORADO
MEDC1.19 “...que el alumno/a tenga contacto y participe de las actividades que se realicen en el centro cuando este en casa o en el hospital”
COMPAÑEROS
COAH1.3 “...hacer una sesión de videoconferencia con sus compañeros. Cuando contacto con el centro educativo siempre les propongo hacer actividades de este tipo para que el alumno sepa que sus compañeros están ahí, esperándole, que sigue perteneciendo a su grupo de iguales y que esos vínculos no se van a perder”
COAH3.15b “Hemos desarrollado actividades conjuntas con su aula a través de video llamadas (debates, proyectos...)”
COAD2.8 “...es posible realizar un acompañamiento al colegio para que nuestro alumnado pueda acudir en momentos puntuales a actividades en fiestas (navidad, carnaval, fin de curso...), siempre que los médicos lo autoricen”
COAD2.10a “...el alumno ha visitado a sus compañeros y ha estado como dos horas con ellos”

COAD2.10b “Todos los viernes, un alumno de la clase del alumno oncológico, le llevaba a casa un sobre con escritos de sus compañeros [...] contándole lo que había ocurrido en clase en plan cotilleo”
COAD2.10b “...siempre han contado con este alumno para todo lo que hacían en clase. Por ejemplo, en Navidad organizaron una actividad en la que el alumnado debía recitar una poesía. Este alumno grabó su poesía, y ese día, todos escucharon su voz...”
COAD3.3 “En ocasiones el alumno está durante un período largo en convalecencia, período en el que está en casa, desmotivado y alejado de sus amistades”
COAD3.21 “...actividades conjuntas [servicio 2] / profesores / compañeros de aula – alumnado, no se han producido”
COAD3.33 “El niño [...] ha ido a visitar al centro con mi acompañamiento [...] Estas visitas han sido un éxito ya que ha estado en contacto directo con los demás compañeros y ha podido interactuar dentro del aula”
MEAH3.15 “Más uso de nuevas tecnologías. Más contacto con compañeros de clase a través de internet”
MEAD3.6 “...mejorar la interacción con el grupo-clase a través de actividades conjuntas”

Fuente: Elaboración propia

Tabla 141. Respuestas de entrevistas sobre TIC

TIC
RELACIÓN SOCIAL
TEAD2.8 “...se trata de organizar actividades de comunicación online con el grupo clase”
TEDC3.27 “la gran mayoría de las ocasiones la alumna no se quería conectar con el resto de la clase por videoconferencia por vergüenza”
TRABAJO ACADÉMICO
TEAH3.11 “Como objetivo principal intento llevar a cabo la motivación del alumno con actividades innovadoras, utilizando las TIC para el aprendizaje de los contenidos”
MEAD3.6 “Accesibilidad a recursos TIC de las diferentes editoriales con las que trabaja nuestro alumnado”
TEAH1.1 “Todo el trabajo que se realiza lo hacemos en red entre equipo sanitario – educativo – familia”
POSIBILIDAD TELEMÁTICA
TEAH3.4 “Cuando los alumnos están en sus casas, normalmente les damos clase mediante correo electrónico, ya que es imposible concertar una cita para hacer vídeo conferencia porque estamos por todo el hospital atendiendo a alumnos. [...] Cuando ya les asignan los profesores del [servicio 2], dejamos de darles clase y son estos profesores los que acuden a sus casas o les dan clase por videoconferencia”
TEAH3.15c “...la alumna se coordina directamente con su tutora y se establece un seguimiento a través de tecnología digital (classroom, videoconferencia)...”
TEAD1.13 “La intervención la llevamos a cabo de forma online de septiembre a abril, y en el propio domicilio de forma presencial de abril a junio”
TEAD3.3 “En ocasiones, alumnado que han ido a sus centros, por motivos de salud tiene que volver a la convalecencia. Les sirve de ayuda el trabajar en grupo online...”
NEAH3.15 “...más contacto con los alumnos de la clase ordinaria del alumno de forma telemática”

Fuente: Elaboración propia

Tabla 142. Respuestas de entrevistas sobre organización escolar

ORGANIZACIÓN ESCOLAR
FLEXIBILIDAD
<p>OEAD2.8 “...se realizan las mismas tareas que realizan en sus respectivas clases, priorizando y flexibilizando...”</p> <p>OEAD2.8 “Las clases [servicio 2] en el domicilio [...] siguen siempre una metodología flexible para adaptarnos en todo momento a su estado...”</p> <p>OEAD2.21 “...según la patología y las necesidades, el contexto educativo tendrá que adaptar el ritmo, la iluminación, barreras arquitectónicas, duración y contenido de los exámenes, y cualquier otra adecuación que se pueda observar necesaria o beneficiosa”</p> <p>OEAD2.21 “Plantear la situación [...] sesiones de quimioterapia, radioterapia que el alumno o alumna no va a poder asistir a clase y luego las secuelas que deja los días siguientes al tratamiento...”</p> <p>NEAH3.4 “...nos mandan los mismos exámenes que al resto de los alumnos (sin adaptar). Muchas veces nos envían 3-4 exámenes por asignatura con lo que necesitamos 3-4 días para ello, lo que nos quita tiempo para otras cosas. Les repetimos que nos manden un examen por asignatura troncal y un trabajo por asignatura no troncal, pero muchos no lo entienden y hacen caso omiso”</p> <p>NEAD2.10b “...muy pendientes del alumno, adaptando exámenes, facilitando su evaluación, proponiendo recursos...”</p> <p>NEAD2.10c “La experiencia vivida con este centro ha sido nefasta. No solo no se adaptaban a las necesidades del alumno que yo les transmitía, sino que obstaculizaban su posible incorporación”</p> <p>NEAD2.10c “...no paraban de mandarme trabajos y exámenes que [...] no podíamos hacer por el delicado estado del alumno”</p> <p>NEAD3.6 “...dificultades [...] ante la incorporación de un alumno/a es la poca empatía por parte del profesorado ya que esperan que el alumno/a haya mantenido el mismo ritmo de trabajo...”</p> <p>NEAD3.21 “...cierta escasez de empatía de los profesores de aula exigiendo a los alumnos los mismos contenidos que si hubieran estado en el aula”</p>
ATENCIÓN DIRECTA Y PERSONALIZADA
<p>OEDC1.11 “El profesorado que atienda a estos chicos y chicas [servicio 1 o servicio 2] [...] tener en cuenta que requerirán de una atención específica...”</p> <p>MEAD3.3 “Darle clase todos los días una hora en lugar de dos horas seguidas. El alumnado se cansa y se desmotiva”</p> <p>NEAD1.13 “...la edad (3 años) requería de tiempos de atención más cortos y de actividades más dinámicas...”</p> <p>NEAD3.3 “El principal problema que veo es la adaptación al horario, ritmo de estudio, etc.”</p>
REINCORPORACIÓN
<p>OEAH1.1 “Normalmente la incorporación escalonada al centro la hacen con los profesores el ámbito domiciliario”</p> <p>OEAH1.3 “Gracias al desarrollo del proyecto, la reincorporación se realiza de una forma natural y totalmente canalizada y articulada”</p> <p>OEAH1.3 “...el trabajo constante por parte de la familia, el [servicio 1], el centro educativo y el propio alumnado, permite que este proceso -la reincorporación- se lleve a cabo de forma natural”</p> <p>OEAH3.15 “...el alumno con alta de la enfermedad se incorpora al centro escolar y esta actuación es coordinada por el maestro de [servicio 2]”</p> <p>OEAH3.31c “...al volver a escolarizar no hubo adaptación curricular ni atención especial y le costó al principio poder llegar al nivel competencial esperado”</p>

<p>OEAD1.13 “La adaptación en 2º de Ed. Infantil fue muy positiva. Durante [servicio 2] también trabajábamos con fotos de los alumnos de su clase y en el colegio hicimos dinámicas para trabajar el momento en el que el menor se incorporase al colegio”</p> <p>OEAD2.8 “...desde el [servicio 2], se realiza siempre un acompañamiento durante el primer o segundo día de clase, según lo que se vea necesario en cada caso a modo de adaptación. [...] les suele gustar mucho, ya que la vuelta les suponen muchos nervios e inseguridades”</p> <p>OEAD2.10 “Coordinación máxima con el centro. Establecer un protocolo de acogida y vuelta a la normalidad”.</p> <p>OEAD2.10 “En la reincorporación máxima coordinación con el centro y toda la información a la familia”</p> <p>OEAD3.3 “Debemos [...] tener coordinación con todo el equipo educativo para que el alumno se inserte con facilidad”</p> <p>OEAD3.6 “...se les da unos días para que comprueben si realmente están preparados para incorporarles antes de darles de baja del servicio de [servicio 2]. Hay que ser flexibles, respetuosos, comprensivos y empáticos para facilitar la incorporación al centro...”</p> <p>OEDC2.22 “...la reincorporación del alumno con cáncer al centro educativo debe hacerse de manera paulatina [...] Hay que procurarle un acercamiento progresivo [...] Hay que trabajar también con el resto de alumnos”</p> <p>MEAH1.1 “Si en el centro se ha tenido siempre presente al alumno [...] la vuelta al cole con o sin secuelas será más fácil”</p> <p>MEAH3.31 “Reuniones informativas, actividades de inclusión que pongan en valor lo que se vive en la familia de un niño/a oncológico”</p> <p>MEAD2.10 “Elaborar y establecer un protocolo de reincorporación al centro junto con el equipo docente”</p> <p>MEDC1.10 “Establecer un protocolo de evaluación psicopedagógica obligatorio por parte de los centros educativos en el momento de incorporación total a la escuela...”</p> <p>NEAH3.31 “Requerir más implicación de los equipos pedagógicos del Centro o de la zona -orientador, inspector-”</p> <p>NEAD3.6 “...antes de la incorporación al centro se debe volver a trabajar con el profesorado y con el alumnado en cuanto a la situación del compañero/a, posibles secuelas, impacto visual [...] que el alumno/a en cuestión se sienta incómodo/a y observado/a”</p>
<p>EFFECTOS TARDÍOS</p>
<p>OEAH1.1 “Si el alumnado tiene secuelas trabajamos con el Centro de referencia para que la incorporación sea lo mejor posible”</p> <p>OEAH3.4 “No conocemos mucho sobre las secuelas que tienen a largo plazo, ya que muchos cumplen los 18 años y ya no les vemos”</p> <p>OEAD3.21 “Desconozco las secuelas tras el alta de enfermedad. Sí conozco algunas que presentan los alumnos mientras dura la atención [servicio 2]: Derivadas de la propia enfermedad y las derivadas de los tratamientos”</p> <p>NEAD3.21 “En ocasiones no se pueden cumplir los objetivos que se nos indican [...] por cancelaciones de clases [...] como consecuencia de consultas hospitalarias [...] Malestar puntual como consecuencia de los tratamientos...”</p>
<p>ETAPAS DE ATENCIÓN</p>
<p>MEAD3.21 “...proponemos una adaptación y ampliación de las horas de docencia [servicio 2] a los alumnos de bachillerato si estos aprovechan el recurso ofrecido”</p> <p>MEAD3.35 “...alumnos que quieran hacer bachillerato deberían tener la posibilidad de hacer el bachillerato en tres años...”</p> <p>MEDC1.10 “...la educación infantil se conciba como una etapa más a cubrir desde [servicio 1] con profesorado especialista. El alumnado de infantil en estas circunstancias se encuentra desamparado a nivel educativo”</p> <p>NEDC1.10 “Durante las frecuentes y largas hospitalizaciones el alumno no recibió atención educativa al ser educación infantil una etapa no obligatoria”</p>

NEAD3.21 "...la mayor dificultad es el cambio de nivel educativo [...] ESO reciben 9h/semanales [...] en bachillerato, al no ser enseñanza obligatoria [...] solo 4h/semanales [...] supone una GRAN DIFICULTAD a la hora de conseguir los objetivos del curso"
DUELO
CDAH1.1 "En los casos de duelo trabajamos con los profesionales sanitarios, con [asociación] y con el Centro Educativo"
CDAH3.4 "Cuando un alumno fallece, si los compañeros del hospital quieren hablar del tema [...] lo abordamos sin problema, contestando a sus preguntas en la medida que sepamos las respuestas. La psico onóloga nos dice siempre que tratemos el tema con normalidad. Desconocemos como lo tratan en su centro de referencia"
CDAH3.15 "En los casos de duelo [...]. Lo trabaja sobre todo la psicóloga con la familia. Y en el centro educativo se coordinan la orientadora y el tutor"
CDDC2.22 "Consultaría antes de nada con especialistas como los de [asociación] para tratar el asunto y trazaría junto con el equipo de orientación unas directrices a seguir"
MEAH3.31 "...dar apoyo y contención, ser resilientes, deberíamos poder llevarlo con más fluidez..."
MEDC1.10 "Incorporar la muerte dentro del currículo"

Fuente: Elaboración propia

Tabla 143. Respuestas de entrevistas sobre seguimiento y evaluación

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN
ADAPTACIONES CURRICULARES
SEAH3.4 "A muchos centros les cuesta enviarnos el temario y el material para trabajar con los alumnos. Una vez que lo hacen, no suelen hacer adaptaciones, así que al final, las terminamos haciendo desde el hospital"
SEAH3.15a "En el protocolo la tutora dicta la planificación del currículo y a su vez nosotros le trasladamos la información sobre el progreso del alumno"
NEAH3.4 "...no suelen hacer adaptaciones (los centros escolares) porque conlleva una mayor carga de trabajo"
EVALUACIÓN
SEAD2.8 "Son sus profesores titulares (los del centro) los que se encargan de realizar sus evaluaciones con la información y mediación del [servicio 2]"
SEAD3.7 "...han sido muy importantes [...] los instrumentos de evaluación de sus materias"
SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO
SEAD2.10 "No mantengo relación con el alumnado una vez han sido dados de alta. Tan solo contacto algunas veces al con familias que veo receptivas a ese contacto. Observo que, la mayoría, a pesar de sentirse profundamente agradecidas a mi trabajo, quieren pasar página"
SEAD3.21 "...en la mayoría de los casos asistidos una vez que el alumnado paciente de cáncer se incorpora al aula se produce una desvinculación involuntaria con el alumnado, salvo en algunos casos muy concretos en los que la atención domiciliaria es prolongada y la relación con la familia entrañable..."
CDAH3.4 "Cuando se incorporan a la escuela, ya no tenemos comunicación ni con el alumno ni con el centro. [...] Con el resto de personal -oncólogos, trabajadores sociales, psico-oncólogo, profesorado [servicio 2]- no tenemos comunicación tampoco"
SEAD2.8 "...una niña que pasó un año en el [servicio 2] en segundo de primaria, se incorporó al cole durante el siguiente curso y al pasar a cuarto de primaria, tuvo que volver a iniciar tratamientos ya que se había reproducido. Por casualidad, pudieron asignarme de nuevo a mí, lo que por un lado eso benefició mucho porque ya me conocía y se sentía segura"

SEAD3.21 “En mis años de experiencia [servicio 2] solo he tenido dos casos de vuelta a la convalecencia [...] Uno de ellos fue atendido por otra pareja de profesores, el otro lo volvimos a atender nosotras [...] al alumno ya lo conocíamos tanto a nivel personal como a nivel educativo con lo que la asistencia [servicio 2] fue más rápida desde el inicio porque ese periodo de conocimiento mutuo no se produjo y con la familia pasó igual, aunque el recibimiento fue más caluroso...”

CDAD1.13 “El vínculo con la familia y la relación que hoy en día todavía mantenemos es cercana y buena”

Fuente: Elaboración propia

Tabla 144. Respuestas de entrevistas sobre recursos

RECURSOS
REAH3.15a “Con diferentes recursos de la escuela (mascota de la unidad, cuentos, marionetas, actividades lúdicas,) [...] el alumno se fue adaptando”
READ2.8 “...los materiales, el centro nos facilita el que corresponde al alumnado y desde la DAT se hace entrega de una partida presupuestaria al [servicio 2] para la compra del material que consideremos necesario...”
READ3.6 “Los recursos de los que dispongo son Tablet personal, ordenador portátil facilitado por Delegación de Educación, libros en papel y en formato digital facilitados por el centro educativo”
READ3.7 “Los recursos educativos brindados por los profesores también han sido muy importantes...”
READ3.21 “Los recursos utilizados generalmente son los mismos que los que se emplean en el aula”
REDC1.10 “Compartimos muchos recursos, el profesor del [servicio 2] se encargaba de recogerlos en el centro educativo y los llevaba al domicilio”
MEAH3.15 “Recursos materiales”
NEAH3.15 “...los recursos materiales en algunos casos el compañero de [servicio 2], se lo da a los padres y estos no lo traen al hospital, con lo cual en algunos casos es imposible trabajar los contenidos”
READ1.13 “Proporcionaba material a la familia (lúdico mayormente) para ese periodo en el hospital por si les fuese de utilidad”
NEAD2.10 “Tuve problemas porque yo no soy maestra de Infantil y no tenía suficientes recursos”
NEAD3.35 “...los profesores nos facilitaron todo el material necesario para dar clase”
NEDC1.11 “Conocer herramientas y metodologías que mejoren mi práctica educativa...”
NEDC1.19 “...saber qué recursos se pueden solicitar desde los centros”
NEDC3.30 “...me gustaría obtener recursos y actividades con las que se puede trabajar esta temática tanto con los alumnos que sufren la enfermedad como con los compañeros, para que entiendan y normalicen la situación”

Fuente: Elaboración propia

Tabla 145. Respuestas de entrevistas sobre formación

FORMACIÓN
FOAH3.15 “En los casos de duelo, es dónde más carencias existen, hay muy poca formación”
FOAD1.13 “Dificultades al comienzo de la intervención, sobre todo a nivel de cómo gestionar ciertas dudas con la familia [...] en ciertas ocasiones me costaba saber cómo actuar”
FODC1.11 “...tener en cuenta que requerirán de una atención específica que debemos saber ofrecer, lo que conlleva estar bien formados en este campo”
FODC2.22 “Este es un tema tan delicado (el fallecimiento) que creo que no estoy preparada aún para asumir”
MEAH3.15 “Formación docente educación emocional”

MEAH3.15 “Formación para los docentes en educación en cuidados paliativos”

MEAD1.13 “Ofrecer mayor información a los docentes acerca de cómo acompañar a familias que se encuentran en esta situación”

MEAD2.10 “Encuentro fundamental la formación. Creo que debería ser obligatorio que todos los docentes pasaran por una formación sobre el trabajo con alumnado oncológico: qué tratar en la reunión de coordinación inicial, cómo coordinarse [...] cómo evaluarle, cómo recibir al alumno y hacer que vuelva a estar integrado con sus compañeros, y, por supuesto, cómo tratar el duelo del fallecimiento”

MEAD2.10 “...formación, formación y más formación para todas las partes implicadas”

MEAD2.10 “La Inspección educativa también tendría que recibir su formación...”

MEAD3.6 “...considero esencial la rápida intervención en cuanto a formación del equipo docente...”

MEAD3.7 “Mas formación en este tema para docentes domiciliarios, así como para los que desempeñan su labor en los institutos -y estén interesados-...”

MEAD3.21 “Escuelas/ cursos de formación/ información sobre pautas de actuación para los de aula con alumnos con cáncer...”

NEAH3.15 “...conocer más recursos para trabajar esas emociones que se despiertan en los alumnos tras conocer su diagnóstico e ingresar por primera vez en la unidad y una mejor formación para atender estas situaciones”

NEAH3.15 “Más formación a nivel de educación emocional”

NEAH3.15 “Falta de formación a nivel de actuación educativa en cuidados paliativos”

NEAD2.10a “La maestra tutora se ha quedado preocupada por el nivel que tiene el alumno [...] no es consciente de que un alumno que recibe tan solo 4 horas de clase a la semana y, además, tiene leucemia, no puede estar al nivel académico y de madurez que el resto de sus compañeros de clase”

NEAD2.10 “Ante el duelo, la dificultad que he tenido [...] ha sido la falta de formación”

NEAD2.21 “Necesidad de formación. Hay muchos años con alumnado con esta patología y hay muchas cuestiones teóricas [...] consejos o pautas [...] que serán muy bienvenidas y beneficiosas para el proceso de enseñanza y aprendizaje”

NEAD3.6 “...necesario la formación directa y previa”

NEAD3.7 “Como docente domiciliario, no contaba con suficiente formación en este tema [...] se ha puesto en conocimiento de la coordinadora que lleva el programa en el que trabajo, sugiriendo una formación para los profesores [servicio 2] que empezamos en el servicio, a principio de curso, en la que nos den formación sobre los posibles casos que podemos encontrarnos...”

NEDC1.19 “Conocer las características de niños/niñas con cáncer, recursos, materiales y metodología que les pueda ayudar”

NEDC2.22 “Conocer las características del alumnado con cáncer para poder atenderle de la mejor manera posible”

Fuente: Elaboración propia

TABLAS Y FIGURAS

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Resumen de las normativas internacionales y nacionales	41
Figura 2. Terminología atención a la diversidad	62
Figura 3. Agentes implicados en la atención	103
Figura 4: Hoja de solicitud del Servicio de apoyo educativo domiciliario de la Comunidad de Madrid	161
Figura 5. Fases de la investigación	177
Figura 6. Modelo de ejemplo de mapa de atención por CCAA -análisis documental-	184
Figura 7. Modelo de ejemplo de gráfica de servicio -análisis documental-	185
Figura 8. Áreas de atención educativa domiciliaria y hospitalaria	189
Figura 9. Mapa coordinación centro educativo	191
Figura 10. Coordinación centro educativo	191
Figura 11. Mapa coordinación tutor/a	192
Figura 12. Coordinación tutor/a	192
Figura 13. Mapa coordinación equipo docente	193
Figura 14. Coordinación equipo docente	193
Figura 15. Mapa coordinación orientación	194
Figura 16. Coordinación orientación	194
Figura 17. Mapa reunión otros profesionales	195
Figura 18. Coordinación otros profesionales	195
Figura 19. Mapa mediación alumno-centro	196
Figura 20. Mediación alumno-centro	196
Figura 21. Mapa mediación centro-familia	197
Figura 22. Mediación centro-familia	197
Figura 23. Mapa coordinación familias	198
Figura 24. Coordinación familias	198
Figura 25. Mapa info y asesoramiento familias	199
Figura 26. Info y asesoramiento familias	199
Figura 27. Mapa solicitud de colaboración familias	200
Figura 28. Solicitud de colaboración a familias	200
Figura 29. Mapa coordinación dirección hospital	201
Figura 30. Coordinación dirección hospital	201
Figura 31. Mapa coordinación servicios sanitarios	202
Figura 32. Coordinación servicios sanitarios	202
Figura 33. Mapa coordinación profesorado AEH	203

Figura 34. Coordinación profesorado AEH	203
Figura 35. Mapa coordinación profesorado AED	204
Figura 36. Coordinación profesorado AED	204
Figura 37. Mapa coordinación entre AH	205
Figura 38. Coordinación entre AH	205
Figura 39. Mapa coordinación Administración	206
Figura 40: Coordinación Administración	206
Figura 41. Mapa coord. entre administraciones	207
Figura 42. Coordinación entre administraciones	207
Figura 43. Mapa asignación de tutor del servicio	208
Figura 44. Asignación tutor del servicio	208
Figura 45. Mapa coordinación servicios sociales	209
Figura 46. Coordinación servicios sociales.....	209
Figura 47. Mapa coordinación asociaciones	210
Figura 48. Coordinación asociaciones.....	210
Figura 49. Mapa tramitación de documentación.....	212
Figura 50. Tramitación documentación	212
Figura 51. Mapa registro	213
Figura 52. Registro	213
Figura 53. Mapa informes.....	214
Figura 54. Informes	214
Figura 55. Mapa memoria.....	215
Figura 56. Memoria.....	215
Figura 57. Mapa comunicación con tutor/a y prof.....	217
Figura 58. Comunicación con tutor/ y prof.	217
Figura 59. Mapa comunicación con compañeros/as	218
Figura 60. Comunicación con compañeros/as	218
Figura 61. Mapa TIC relación social	220
Figura 62. TIC para relación social	220
Figura 63. Mapa TIC instrumento de trabajo	221
Figura 64. TIC como instrumento de trabajo	221
Figura 65. Mapa atención telemática	222
Figura 66. Atención telemática	222
Figura 67. Mapa flexibilidad a las necesidades	224
Figura 68. Flexibilidad a las necesidades	224
Figura 69. Mapa atención directa y personalizada	225

Figura 70. Atención directa y personalizada	225
Figura 71. Mapa reincorporación escuela	226
Figura 72. Reincorporación escuela	226
Figura 73. Mapa actividades de acogida.....	227
Figura 74. Actividades de acogida	227
Figura 75. Mapa elaboración curricular.....	229
Figura 76. Elaboración curricular	229
Figura 77. Mapa desarrollo curricular	230
Figura 78. Desarrollo curricular	230
Figura 79. Mapa evaluación.....	231
Figura 80. Evaluación	231

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Registro por diagnóstico y cohortes de año de incidencia en España. 0-14 años. 1980-2022	78
Tabla 2. Porcentaje de variación del cáncer infantil -0 a 14 años- y estimación de datos en el año 2040.....	79
Tabla 3. Seguimiento y supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico de cáncer. 0-14 años. 1980-2018.	80
Tabla 4. Efectos secundarios habituales	85
Tabla 5. Destinatarios.....	132
Tabla 6. Coordinación	133
Tabla 7. Documentación	137
Tabla 8. Comunicación	138
Tabla 9. Tecnologías de la información y la comunicación.....	139
Tabla 10. Organización escolar.....	140
Tabla 11. Seguimiento y evaluación.....	141
Tabla 12. Organización de recursos.....	142
Tabla 13. Formación.....	142
Tabla 14. Organización de los servicios de orientación en EI y EP	149
Tabla 15: Organización de los servicios de orientación en ESO.	151
Tabla 16. Número de textos empleados por Comunidad Autónoma	178
Tabla 17. Modelo de ejemplo para recogida de datos-análisis documental-	183
Tabla 18. Modelo de ejemplo para intervención por CCAA -análisis documental-.....	183
Tabla 19. Modelo de ejemplo de servicio que presta atención -análisis documental-	184
Tabla 20. CCAA en coordinación centro educativo	191
Tabla 21. Responsable coord. centro educativo	191
Tabla 22. CCAA en coordinación tutor/a.....	192
Tabla 23. Responsable coordinación con tutor/a.....	192
Tabla 24. CCAA en coordinación equipo docente	193
Tabla 25. Responsable coord. equipo docente	193
Tabla 26. CCAA en coordinación orientación	194
Tabla 27. Responsable coord. con orientación	194
Tabla 28. CCAA en reunión otros profesionales	195
Tabla 29. Responsable reunión otros profesionales	195
Tabla 30. CCAA en mediación alumno-centro.....	196
Tabla 31. Responsable mediación alumno-centro	196
Tabla 32. CCAA en mediación centro-familia	197
Tabla 33. Responsable mediación centro-familia	197
Tabla 34. CCAA en coordinación familias.....	198
Tabla 35. Responsable coord. con familias	198

Tabla 36. CCAA en info y asesoramiento familias	199
Tabla 37. Resp. info y asesoramiento familia.....	199
Tabla 38. CCAA en solicitud de colaboración familias	200
Tabla 39. Resp. solicitud colaboración familias.....	200
Tabla 40. CCAA en coordinación dirección hospital.....	201
Tabla 41. Responsable coord. dirección hospital.....	201
Tabla 42. CCAA en coordinación servicios sanitarios.....	202
Tabla 43. Coordinación con servicios sanitarios	202
Tabla 44. CCAA en coordinación profesorado AEH.....	203
Tabla 45. Responsable coord. profesorado AEH	203
Tabla 46. CCAA en coordinación profesorado AED.....	204
Tabla 47. Responsable coord. profesorado AED	204
Tabla 48. CCAA en coordinación entre AH.....	205
Tabla 49. Responsable coord. entre AH.....	205
Tabla 50. CCAA en coordinación Administración.....	206
Tabla 51. Responsable coord. con Admon.....	206
Tabla 52. CCAA en coord. entre administraciones.....	207
Tabla 53. Resp. coord. entre administraciones	207
Tabla 54. CCAA en asignación de tutor del servicio.....	208
Tabla 55. Resp. asignación tutor del servicio.....	208
Tabla 56. CCAA en coordinación servicios sociales.....	209
Tabla 57. Resp. coord. con servicios sociales.....	209
Tabla 58. CCAA en coordinación asociaciones.....	210
Tabla 59. Responsable coord. asociaciones.....	210
Tabla 60. CCAA en tramitación de documentación	212
Tabla 61. Resp. de tramitar documentación.....	212
Tabla 62. CCAA en registro.....	213
Tabla 63. Responsable de registro	213
Tabla 64. CCAA en informes.....	214
Tabla 65. Responsable informes	214
Tabla 66. CCAA en memoria	215
Tabla 67. Responsable de memoria.....	215
Tabla 68. CCAA en comunicación con tutor/a y prof.	217
Tabla 69. Resp. comunicación con tutor y prof.....	217
Tabla 70. CCAA en comunicación con compañeros/as	218
Tabla 71. Resp. comunicación compañeros.....	218

Tabla 72. CCAA en TIC para relación social	220
Tabla 73. Responsable TIC para relación social.....	220
Tabla 74. CCAA en TIC como instrumento de trabajo	221
Tabla 75. Resp. TIC instrumento de trabajo	221
Tabla 76. CCAA en atención telemática	222
Tabla 77. Responsable atención telemática	222
Tabla 78. CCAA en flexibilidad a las necesidades	224
Tabla 79. Resp. de flexibilidad a necesidades	224
Tabla 80. CCAA en atención directa y personalizada	225
Tabla 81. Responsable atención directa/personal	225
Tabla 82. CCAA en reincorporación escuela.....	226
Tabla 83. Responsable reincorporación escuela	226
Tabla 84. CCAA en actividades de acogida.....	227
Tabla 85. Responsable de actividades de acogida	227
Tabla 86. CCAA en elaboración curricular	229
Tabla 87. Responsable elaboración curricular	229
Tabla 88. CCAA en desarrollo curricular.....	230
Tabla 89. Responsable desarrollo curricular	230
Tabla 90. CCAA evaluación	231
Tabla 91. Responsable evaluación	231
Tabla 92. Triangulación de datos: agentes multidisciplinares.....	279
Tabla 93. Triangulación de datos: centro educativo.....	280
Tabla 94. Triangulación de datos: tutor/a y equipo docente del centro educativo	281
Tabla 95. Triangulación de datos: equipo directivo del centro educativo.....	282
Tabla 96. Triangulación de datos: departamento de orientación del centro educativo	283
Tabla 97. Triangulación de datos: familias	284
Tabla 98. Triangulación de datos: hospital.....	285
Tabla 99. Triangulación de datos: servicios de atención educativa	286
Tabla 100. Triangulación de datos: Administración educativa	287
Tabla 101. Triangulación de datos: legislación.....	288
Tabla 102. Triangulación de datos: servicios externos.....	289
Tabla 103. Triangulación de datos: coordinador	290
Tabla 104. Triangulación de datos: personal específico.....	291
Tabla 105. Triangulación de datos: canales de comunicación entre agentes	292
Tabla 106. Triangulación de datos: temporalización.....	293
Tabla 107. Triangulación de datos: tramitación	294

Tabla 108. Triangulación de datos: informes / memoria	295
Tabla 109. Triangulación de datos: Comunicación del alumno con el centro escolar	296
Tabla 110. Triangulación de datos: TIC para relación social	297
Tabla 111. Triangulación de datos: TIC para uso académico	298
Tabla 112. Triangulación de datos: Flexibilidad en la atención a las necesidades	299
Tabla 113. Triangulación de datos: Atención directa y personalizada	300
Tabla 114. Triangulación de datos: Reincorporación a la escuela	301
Tabla 115. Triangulación de datos: Efectos tardíos.....	302
Tabla 116. Triangulación de datos: Etapas de atención	303
Tabla 117. Triangulación de datos: Adaptaciones curriculares.....	304
Tabla 118. Triangulación de datos: Evaluación	305
Tabla 119. Triangulación de datos: Recursos	306
Tabla 120. Triangulación de datos: Formación	307
Tabla 121. Datos cualitativos Andalucía	385
Tabla 122. Datos cualitativos Aragón.....	388
Tabla 123. Datos cualitativos Principado de Asturias	390
Tabla 124. Datos cualitativos Islas Baleares.....	392
Tabla 125. Datos cualitativos Islas Canarias.....	394
Tabla 126. Datos cualitativos Cantabria.....	397
Tabla 127. Datos cualitativos Castilla y León	400
Tabla 128. Datos cualitativos Castilla-La Mancha	402
Tabla 129. Datos cualitativos Cataluña	404
Tabla 130. Datos cualitativo Comunidad Valenciana.....	406
Tabla 131. Datos cualitativos Extremadura	409
Tabla 132. Datos cualitativos Galicia.....	411
Tabla 133. Datos cualitativos Comunidad de Madrid	413
Tabla 134. Datos cualitativos Región de Murcia	416
Tabla 135. Datos cualitativos Comunidad Foral de Navarra	420
Tabla 136. Datos cualitativos País Vasco.....	423
Tabla 137. Datos cualitativos La Rioja.....	425
Tabla 138. Respuestas de entrevistas sobre coordinación	435
Tabla 139. Respuestas de entrevistas sobre documentación	441
Tabla 140. Respuestas de entrevistas sobre comunicación	441
Tabla 141. Respuestas de entrevistas sobre TIC	442
Tabla 142. Respuestas de entrevistas sobre organización escolar.....	443
Tabla 143. Respuestas de entrevistas sobre seguimiento y evaluación.....	445

Tabla 144. Respuestas de entrevistas sobre recursos	446
Tabla 145. Respuestas de entrevistas sobre formación	446



La investigación consiste en un estudio exploratorio de carácter descriptivo para responder al objetivo de “Analizar la colaboración entre profesionales para proponer estrategias para una orientación educativa y profesional en niños con cáncer”. A través de la investigación indagamos en el sistema actual de coordinación que tienen los principales agentes en la atención educativa a niños con cáncer, elaborando una propuesta que permita mejorar la situación actual. Nos hemos aproximado a esa realidad a través de un análisis documental sobre las políticas y los protocolos que se están aplicando desde las Administraciones Públicas como agente implicado, y a través del análisis de entrevistas a agentes que están en la realidad cotidiana en contacto con estos menores y que conocen las situaciones desde dentro.