

Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela*

Sebastià Verger Gelabert**, Maria Rosa Rosselló Ramon** y Begoña De la Iglesia Mayol**

PHYSICAL EDUCATION AND CARE OF STUDENTS WITH CHRONIC ILLNESS AT SCHOOL

KEY WORDS: Quality of Life, Chronic Illness, School, Physical Education.

ABSTRACT: This study identifies and analyses both the enabling factors and the obstacles for improvement to the quality of life of students with Chronic Illness (CI) at school, as well as the role of Physical Education in the development and welfare of this group. Following 43 interviews with paediatricians and students with CI, as well as 8 discussion groups with healthcare professionals, teachers and families, we detected a patent need for an in-depth study of the role of Physical Education in improvement to the quality of life of students with CI at school. Among the results obtained in the study, it is noteworthy that all the participating groups agree that the school, and particularly the figure of a committed mentor teacher, are essential to enabling the solid emotional and physical development of students with CI. On the other hand, we would highlight a lack of communication among professionals, the scarcity of resources and non-participation in Physical Education classes, extracurricular outings and activities as obstacles that hinder the quality of life for students with CI at school. Based on the results obtained, we propose a reconsideration of the care of students with CI at school, particularly in Physical Education classes, and the provision of healthcare staff and psychologists, to create support networks for this group.

En las últimas décadas, el interés por el concepto calidad de vida (CdV) y su aplicación al mundo de los servicios sanitarios, sociales y educativos ha recibido una gran atención. Es un concepto genérico y multidimensional que ha sido definido por múltiples autores desde diversas perspectivas (Sánchez-Rodríguez, Torrellas-Morales, Fernández-Gómez y Martín-Vallejo, 2013; Panadero-Herrero y Muñoz-López, 2014; Vinaccia, Margarita Quiceno, Remor, 2012).

A pesar de las divergencias al intentar definir, la mayoría de autores coinciden en que si atendemos a su significado, “*calidad* nos hace pensar en excelencia asociada con características humanas y con valores positivos, como la felicidad y la satisfacción; y *de vida* indica que el concepto concierne a la misma esencia o aspectos especiales de la existencia humana” (Shalock y Verdugo, 2007, p.30). Sin embargo, el concepto CdV ha evolucionado a lo largo de su historia, pasando de ser una noción sensibilizadora a convertirse en un motor de cambio, en una guía que orienta tanto la realización de estrategias de mejora como la evaluación de la eficacia de estas. Así, los estudios (Muntaner, Forteza, Rosselló, Verger y De la Iglesia, 2010; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) se centran en la evaluación de la CdV con instrumentos para definir estándares, dimensiones e indicadores que permitan medir hasta qué punto los programas y apoyos aumentan la calidad de los colectivos con necesidad.

Al aplicar el concepto al contexto escolar, Shalock y Verdugo (2007) establecen las siguientes dimensiones que guiarán su medida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, auto-determinación, inclusión social y derechos.

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) redefinió el concepto de salud introduciendo aspectos relacionados con el bienestar físico, mental y social (Jiménez, Téllez y Esguerra, 2011) y conceptualizó las enfermedades crónicas como enfermedades de larga duración y generalmente de progresión lenta¹. Así, desde la perspectiva sanitaria, se va extendiendo el interés por investigar aspectos que van más allá de la intervención médica.

Existe una línea de investigación centrada en la interrelación entre pacientes pediátricos con EC y las repercusiones de ésta en su proceso de escolarización. Desde este enfoque se ha estudiado cómo puede afectar la enfermedad a la atención y la socialización (Pope y Snyder, 2005), al autoconcepto y al absentismo escolar (Borrego, César, Leiri-Pinto y Rosado-Pinto, 2005) o a la adaptación escolar (Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst y Helbing, 2008). También los trabajos de Hysing, Elgen, Gillberg, Atle Lie y Lundervold (2007) y Pinquart y Shen (2010) demuestran la relación entre padecer una EC y sufrir problemas emocionales y de comportamiento. A todo ello, hay que añadir el *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles* de la OMS (2011) que propone al sistema educativo, dotar de entornos nutricionales saludables, e impulsar programas escolares de actividad física.

Estos hallazgos hacen imprescindible una buena respuesta por parte de la comunidad educativa, flexibilizando y facilitando el acceso a los aprendizajes (Grau, 2004). Sin embargo, el tratamiento que recibe la EF en la LOMCE, al ser tratada como materia específica y no troncal, indica que no estamos caminando

Correspondencia: Sebastià Verger Gelabert. Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación; Cra. Valldemossa, km. 7.5. 07122 Palma de Mallorca (España). E-mail: s.verger@uib.cat

* Este artículo forma parte del proyecto “Análisis e intervención educativa del alumnado con enfermedades crónicas” (EDU2010-18777) financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad.

** Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación: Universitat de les Illes Balears.

¹ El informe de la OMS se centra en cuatro grupos de enfermedades contemplados en la Estrategia Mundial para la Prevención y Control de las Enfermedades No Transmisibles (ENT): las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades pulmonares crónicas. Pero las ENT abarcan también enfermedades gastrointestinales, enfermedades renales, trastornos neurológicos y problemas de salud mental.

Fecha de recepción: 14 de Enero de 2015. Fecha de aceptación: 5 de Septiembre de 2015.

en la dirección adecuada. Con todo, la escolarización de alumnos con enfermedades crónicas ha generado que profesionales del mundo sanitario formen parte del personal de los centros educativos (enfermeros, fisioterapeutas, auxiliares), que los tutores y maestros de apoyo deban dar nuevas respuestas y, por último, que las familias afectadas realicen una serie de demandas que hasta el momento no se habían producido.

Al analizar el tipo de atención dada desde el contexto escolar, diversos estudios consultados presentan la Educación Física (EF) como asignatura clave para el desarrollo físico y el bienestar emocional. En la mayoría de las guías publicadas para la gestión de las EC se dedica un apartado específico a la EF (Ruiz, Delgado, Cruz, Vasermanas, Gutiérrez, Mayoral, Motero y Ceballos, 2009; Núñez, Campos, García, González, Pérez y Gómez, 2008).

Por otra parte, Bailey, Armour, Kirk, Jess, Pickup y Sandford (2009); Chicharro (2008); Morley, Bailey, Tan y Cooke (2005), ponen de manifiesto los beneficios que aporta dicha actividad, tanto en la prevención como en el tratamiento de cualquier patología. Bailey et al. (2009) concretan los beneficios de la actividad física en la escuela en estos cinco dominios: desarrollo físico; afectivo; social; cognitivo y estilo de vida saludable.

A partir de estas evidencias, planteamos el objetivo de ahondar en el análisis de la EF y la CdV del alumnado con EC en la escuela, intentando responder: 1. ¿Cómo se entiende el papel de la escuela para facilitar la CdV del alumnado con EC?, 2. ¿Cuáles son los facilitadores e inhibidores de la escuela para mejorar la CdV del alumnado con EC?, 3. ¿Cómo se valora la EF en relación con el desarrollo y bienestar del alumnado con EC?

Método

Participantes

Para recoger la voz de los diferentes agentes implicados en la atención sanitaria y en el proceso educativo que vive el alumnado con EC se contactó con la dirección del Servicio de Pediatría del Hospital Son Espases, con asociaciones de pacientes con EC y con la dirección de centros escolares de Educación Primaria y Educación Secundaria. Todos los participantes fueron informados del objetivo de la investigación y decidieron libremente participar en el estudio por lo que firmaron su consentimiento. En el caso de los menores se obtuvo el consentimiento paterno a través del equipo directivo de las escuelas. En total, la muestra estuvo compuesta por 92 sujetos: 17 alumnos con EC, 26 pediatras, 21 profesores, 12 familiares y 16 sanitarios adscritos a un centro escolar.

Instrumentos y procedimiento

Las técnicas seleccionadas para la recolección de los datos son: la entrevista en profundidad, para recoger las valoraciones del alumnado y del personal médico, y, los grupos de discusión, para contar con las opiniones y valoraciones de las familias, el profesorado y el personal sanitario adscrito a la escuela. Se realizaron 26 entrevistas a pediatras y 17 alumnos con EC (febrero-junio, 2013) y se organizaron ocho grupos de discusión con profesionales que tenían experiencia en la atención educativa y sanitaria de alumnado con EC, así como familiares, tal como se presenta en la tabla siguiente.

Profesorado primaria	
Primer grupo	3 tutores y 3 maestros de apoyo
Segundo grupo	1 director, 1 jefe de estudios, 1 tutor y 3 maestros de apoyo
Profesorado secundaria	
Primer grupo	1 orientador, 1 maestro de apoyo, 1 maestro de audición y lenguaje y 2 tutores
Segundo grupo	2 tutores y 2 orientadores
Familias	
Primer grupo	3 padres y 3 madres con hijos diabéticos de edades comprendidas entre 3 y 14 años
Segundo grupo	3 padres y 3 madres con hijos con enfermedades raras de edades comprendidas entre 3 y 13 años
Personal sanitario adscrito a centros educativos	
Primer grupo	Enfermeras y fisioterapeutas: 5 enfermeras de la Conserjería de Educación, 3 fisioterapeutas de la Conserjería de Educación y 2 enfermeras de Centros de Salud
Segundo grupo	Auxiliares Técnicos Educativos (ATE)

Tabla 1. Grupos de discusión

Para en análisis de los datos se utilizó el software N-Vivo. Se procedió a un análisis temático siguiendo los pasos de ordenación, clasificación y análisis final de datos. Se buscó la saturación de la información, es decir, el momento de la investigación en el que las opiniones de los participantes se repiten, son redundantes o no se aporta información nueva (Souza Minayo, 2009). Así, acotamos la información en categorías de análisis, comunes a las preguntas que guían la recogida y presentación de los resultados: escuela, facilitadores, inhibidores y EF.

Resultados

¿Cómo se entiende el papel de la escuela para facilitar la CdV del alumnado con EC?

Las familias están satisfechas con el trato que ofrece la escuela a sus hijos ya que consideran que una adecuada escolarización ayuda a normalizar el ritmo de vida y la situación que viven. Desde su perspectiva, la escuela representa el espacio para que sus hijos desarrollen las habilidades e interacciones sociales con sus iguales: *“...mi hijo lleva muy mal las hospitalizaciones, principalmente porque pierde el ritmo de la clase, todo se interrumpe y deja de estar con sus amigos.”* (F6)

El alumnado reconoce que la escuela es un lugar que ofrece muchas posibilidades tanto para aprender como para relacionarse con los compañeros de clase. *“Si no voy al cole, no aprendo igual... Me pierdo lo que hacen mis compañeras y luego me cuesta ponerme al día.”* (A7)

Para algunos, la escuela presenta un doble sentido ya que, por una parte, se encuentran con la incompreensión de los compañeros: *“Yo ahora me siento bien, pero antes me sentía muy desplazada porque cada vez que tenía que controlarme (nivel de glucemia) para desayunar, mis compañeros me hacían comentarios de desprecio.”* (A7).

Y por otra, valoran el apoyo y la comprensión del profesorado: *“Los profesores me lo han puesto bastante fácil y siempre me repiten que están ahí para ayudarme. Un día estaba con el azúcar muy alto y me dolía mucho la cabeza. Me llevaron a secretaría para descansar”* (A3)

El profesorado considera la escolarización como un proceso clave para asegurar la CdV de todo el alumnado. En su opinión, una adecuada adaptación del alumnado con EC al grupo clase depende de la información que posee el tutor y de como éste la gestione: *“si el alumno acepta su enfermedad y lo trabajamos un poco en clase las cosas cambian”* (M12). El tipo de enfermedad, la autogestión y el derecho a la confidencialidad serán elementos decisivos que condicionarán las decisiones que pueda tomar el maestro: *“No es lo mismo tener en clase un alumno asmático que otro al que le diagnostican una leucemia”* (M9)

El personal sanitario escolar reconoce que para conseguir una adecuada escolarización es imprescindible que la parte sanitaria esté atendida adecuadamente. Afirman que el tutor debería ser el responsable del alumnado con EC, aunque no siempre se consigue: *“si yo no estuviera en el centro no sé qué pasaría con algunos niños. Su tutor no quiere saber nada relacionado con la enfermedad y sus necesidades”* (PS1)

Los pediatras conciben la escuela como un elemento clave tanto para la inclusión social como para el desarrollo de hábitos saludables, aunque piensan que hay una serie de deficiencias que deberían subsanarse. Así lo resume la pediatra PH3: *“creo que en la escuela existe un vacío en cuanto a la atención al paciente crónico, no sólo en cardiopatías o muerte súbita, sino también*

en alérgicos. Yo creo que no hay una preparación como toca en los colegios”.

¿Cuáles son los facilitadores e inhibidores de la escuela para mejorar la CdV del alumnado con EC?

Las familias opinan que el elemento que más facilita la escolarización es contar con un tutor que asuma las necesidades específicas que presentan sus hijos y sea capaz de llevar a cabo las correspondientes adaptaciones de tiempo, recursos, ayuda y de apoyo emocional. *“Si el tutor se implica, no hay problema”* (F6). Otro elemento esencial es contar con un profesional, ya sea de enfermería o ATE (Auxiliar Técnico Educativo), que pueda dar respuesta a las necesidades específicas de su hijo (cambio de sonda, administrar medicación o realización de curas); de lo contrario, en algunos casos, son las propias familias que han de desplazarse a la escuela cada vez que su hijo precisa de estos cuidados. *“Hasta el curso pasado estuvimos muy bien porque la ATE hacía las curas a mi hijo, pero la cambiaron de escuela y la que tenemos este curso dice que ella no tiene competencias para realizar este tipo de curas.... y yo debo desplazarme cada mañana”* (F3).

Las familias identifican también como obstáculo la relación con la administración educativa ya que consideran que no tiene en cuenta ni sus derechos ni sus necesidades. También señalan que la falta de coordinación entre los centros de salud y la escuela se convierte en una barrera para una adecuada escolarización. Un claro ejemplo son las dificultades existentes para recibir una adecuada atención en las situaciones de crisis o de cuidados sanitarios especializados. *“¿Qué pasa cuando tiene una crisis? ¿Tengo que ir yo al colegio? No llego, ¿y qué? ¿Por qué no se dotan de más recursos a las escuelas? ¡Estos niños existen!”* (F2)

En el caso del alumnado, lo que más valoran es la óptima relación con sus iguales, conseguir un adecuado progreso académico y contar con un tutor que comprenda sus necesidades. *“Lo mejor es que te toque un buen profe, que te haga aprender, que lo entienda y que nadie se ría ni haga comentarios”* (A12). Éstos opinan que los principales obstáculos se producen en aquellas situaciones en que no participan de las mismas experiencias que sus compañeros, por ejemplo en las salidas del centro, en las fiestas escolares o en las clases de EF. *“No entiendo por qué no me dejan hacer según qué actividades, si mi médico me deja”* (A7)

El profesorado coincide con las familias considerando que el apoyo y la coordinación con los profesionales del ámbito sanitario son clave para garantizar una adecuada escolarización. Manifiesta que si el alumno puede contar con unas buenas adaptaciones de acceso (flexibilizar los tiempos en la realización de exámenes, entrega de ejercicios, apoyos y recursos durante los periodos de ausencia) y las adaptaciones propiamente curriculares, especialmente en el área de EF, se contribuye significativamente al éxito. *“Siempre hay que encontrar la manera de que puedan participar en la mayoría de las actividades. Es un derecho”* (M1)

El profesorado enumera una serie de obstáculos que van desde el absentismo del alumnado por los ingresos hospitalarios, o por la obligada permanencia en el domicilio, hasta problemas de coordinación y duplicación de competencias con el ATE. A su vez, señala el miedo y el desgaste emocional que supone tener un alumno en clase con determinados problemas de salud pudiendo desarrollar en cualquier momento una crisis o empeoramiento de su dolencia y no saber cómo actuar. *“Necesitamos personal sanitario por si hay alguna crisis. No tenemos la suficiente*

destreza ni formación para actuar en según qué casos” (M3). Finalmente, confiesa tener resistencias a asumir responsabilidades de carácter sanitario para las cuales no se siente preparado: *“... yo lo puedo tener en clase y adaptar mi trabajo al máximo, pero no puedo, ni quiero, responsabilizarme de administrarle la dosis justa de insulina que necesita”* (M3)

El personal sanitario escolar identifica como elemento facilitador la formación y sensibilización del profesorado. Se considera que en Educación Primaria un aspecto clave es la colaboración con el tutor; en cambio en Educación Secundaria esta colaboración se produce, más a menudo, con el equipo directivo y el departamento de orientación: *“...lo más importante es poder contar con un interlocutor en la escuela”* (PS9). Por otra parte, este colectivo coincide en que la problemática se genera en la administración de determinados tratamientos médicos y en el trato que recibe el alumnado con EC en la materia de EF.

Los pediatras valoran positivamente poder tener una comunicación directa con el tutor, aunque reconocen que este hecho se produce en contadas ocasiones y que carecen de los protocolos adecuados: *“... en todos mis años de experiencia aquí solo me ha llamado en una ocasión un tutor y mira que ahora es fácil contactar con nosotros en cualquier momento”* (PH8)

¿Cómo se valora la EF en relación con el desarrollo y bienestar del alumnado con EC?

Las familias exponen la situación contradictoria que se produce cuando sus hijos no participan de las sesiones de EF en la escuela y, en cambio, practican algún deporte de forma regular fuera del horario escolar: *“... me cuesta entender que no pueda hacer nada en EF y, en general, no tener dificultades para entrenarse y jugar al fútbol con su equipo”* (F2). Al intentar justificarlo, apuntan a la facilidad con que las familias, actualmente, tienden a denunciar al profesorado. *“Pagamos justos por pecadores, ya que muchos padres denuncian a los profesores incluso por poner deberes. No me extraña que tengan miedo a que les pueda pasar algo a nuestros hijos. Se protegen sin dejarles participar”* (F2). El carácter obligatorio también fue considerado como una posible explicación de esta situación. *“Al colegio los tenemos que llevar obligatoriamente y al fútbol no, los llevamos porque queremos que hagan deporte y, si pasa algo, la responsabilidad es nuestra, no del entrenador”*. (F3)

Los alumnos narran experiencias muy variadas, aunque predomina una valoración negativa de la EF que traducen en no realizar ninguna actividad, participar únicamente en algunas sesiones o sustituir esta materia por fisioterapia: *“Tuve una profesora terrible y estuve dos cursos sentada en un banco sin hacer nada, la profesora no se preocupó de realizar ningún juego adaptado, ni pensar actividades que yo pudiera hacer”* (A1). Estas situaciones generan malestar e inciden negativamente en el alumnado con EC: *“Estar ahí sentado me hacía sentir muy mal, me sentía observado por mis compañeros y encima era muy aburrido”* (A2)

Sobre la EF, el profesorado manifiesta que se trata de una asignatura idónea para facilitar las interacciones sociales, para fomentar hábitos saludables y para realizar adaptaciones que contribuyan al pleno desarrollo del alumnado. También reconocen que el profesorado de EF puede percibir que está asumiendo mayores riesgos con determinados alumnos que en otras materias: *“yo los comprendo, no es lo mismo tener un niño asmático sentado en clase que realizando una carrera o saltando a la comba”* (M7).

El personal sanitario escolar criticó que algunos fisioterapeutas realizaran sus sesiones durante las clases de EF. Para estos profesionales se trata de una materia de especial relevancia para determinados alumnos y que, en ningún caso, se debería prescindir de estas clases: *“la EF es muy importante para estos niños y los maestros muchas veces se lavan las manos”* (PS10).

Los pediatras señalan la importancia de la realización de deporte y actividad física para toda la población, sin excepciones, aunque en determinados casos se requiera una adaptación. Los pediatras perciben que la materia que más problemas genera entre sus pacientes es la EF: *“del maestro de EF sólo me llegan quejas por parte de las familias y no lo entiendo, cuando la práctica del deporte es muy buena para todos los niños, incluso si tienen alguna enfermedad”* (H8). *“Es que no entiendo, o lo han de hacer todo o no hacen nada, no hay punto intermedio. Entiendo que con tantos niños en clase es complicado, pero...”* (PH5)

Discusión

Se evidencia en este y en múltiples estudios (Jares y Winicki, 2013; Borràs, Vidal, Ponseti, Cantallops y Palou, 2011) que la escuela resulta un elemento clave para potenciar las dimensiones de CdV del alumnado con EC, especialmente en relación con el desarrollo personal, bienestar emocional, interacción e inclusión social.

Las familias, el profesorado, el personal sanitario escolar y los pediatras consideran que una adecuada respuesta de la escuela a las necesidades del alumnado con EC forma parte de un derecho fundamental. Al mismo tiempo, se constata la ausencia de un marco legal que regule su adecuada atención. Se pone de manifiesto que continúa siendo un reto la atención a las necesidades de todo el alumnado en la escuela. Aún más al tener alguna EC o necesidad específica de apoyo educativo (Morley, Bailey, Tan y Cooke, 2005).

Los principales obstáculos expresados por los participantes del estudio coinciden con los resultados de investigaciones internacionales (Shaw y McCabe, 2008) al destacar la ausencia de un protocolo que facilite tanto la atención del alumnado en la escuela como la coordinación del profesorado con el personal sanitario, las lagunas existentes a nivel de administración educativa al ignorar las necesidades específicas que presenta este colectivo, situaciones excluyentes vividas por parte del alumnado con EC, el absentismo escolar provocado por la hospitalización o la permanencia en el domicilio, la asunción de responsabilidades de carácter sanitario para las que el profesorado no se siente preparado y un planteamiento erróneo en la materia de EF.

Ante estos obstáculos, en el contexto escolar se identifican algunos elementos que pueden actuar como facilitadores de la respuesta educativa. Se comparte con los estudios citados: la implicación del tutor, la existencia de personal sanitario en el propio centro, contar con una buena inclusión en el grupo de iguales, recibir adaptaciones de acceso y adaptaciones curriculares en el área de EF, formación y sensibilización del profesorado, buena comunicación entre la familia, escuela, personal sanitario y centro escolar.

Respecto a la EF, se considera una asignatura clave para mejorar las dimensiones de la CdV del alumnado con EC y se concluye que se trata de una materia que recibe valoraciones negativas por parte de todos los colectivos, fundamentalmente

porque, en ocasiones, plantea situaciones excluyentes, o de participación pasiva. Esta crítica se acentúa dada la importancia que el personal sanitario y educativo le otorga, en el fomento y aprendizaje de un estilo de vida saludable (Bailey et al., 2009; Lee et al., 2012).

Por otra parte, al recoger la voz del profesorado de EF, Gomendio (2007, 5) apunta: “observamos que el profesor de EF no se siente apoyado en su responsabilidad y necesita apoyos para salir de su situación de soledad ante el reto de la inclusión”. Así propone “globalizar las actividades físicas con las actividades diarias, la rehabilitación, el ocio, las actividades extraescolares, etc.” Desde esta perspectiva inclusiva, Ríos (2005) y Cantallops, Ponseti, Palou, Borràs y Vidal (2010), también consideran los facilitadores presentados y los concretan en el área de EF al proponer algunas estrategias que aseguran la participación activa y efectiva de todo el alumnado: la educación en actitudes y valores; el aprendizaje cooperativo; la enseñanza multinivel; las adaptaciones de las tareas; la compensación de las limitaciones en situaciones competitivas; compartir el deporte adaptado; el asesoramiento y apoyo al profesorado de EF.

Las limitaciones del estudio presentado deben ser reconocidas. Primera, el recoger la voz del profesorado sin considerar de manera específica la opinión del profesorado de EF. Y segunda, la de fundamentar los resultados a partir de una muestra exploratoria y centrada únicamente en Mallorca, aunque

los resultados obtenidos sean similares a los obtenidos en los estudios internacionales anteriormente citados.

A partir de los resultados del estudio presentamos las siguientes propuestas para asegurar una adecuada inclusión escolar y social del alumnado con EC: (a) dotar a los centros educativos del personal sanitario suficiente para atender las necesidades del alumnado con EC y orientar al profesorado para que pueda asumir su atención, (b) hacer visibles las necesidades del colectivo del alumnado con EC para generar procesos de sensibilización, (c) comprobar que se llevan a cabo las adaptaciones de acceso que requiere este alumnado y que se garantiza su presencia y participación en las actividades extraescolares, (d) poner el acento en el planteamiento curricular de la asignatura de EF dado el reconocido potencial que tiene para aumentar la CdV de todo el alumnado, (e) incluir contenidos relacionados con la atención educativa al alumnado con EC en los programas formativos de las Facultades de Educación y en las CAFD, (f) establecer protocolos y mecanismos de traspaso de información intracentro y entre escuela, centro de salud y hospital con la intención de mejorar la comunicación y establecer directrices precisas de intervención y (g) incrementar la plantilla de psicólogos en la escuela para apoyar al alumnado y crear espacios de formación y orientación que faciliten la implicación de las familias en el centro.

EDUCACIÓN FÍSICA Y ATENCIÓN AL ALUMNADO CON ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA ESCUELA

PALABRAS CLAVE: Calidad de Vida, Enfermedad crónica, Escuela, Educación Física.

RESUMEN: En este estudio se identifican y analizan los facilitadores y los obstáculos para mejorar la Calidad de Vida (CdV) del alumnado con enfermedad crónica (EC) en la escuela, así como el papel que juega la Educación Física (EF) en el desarrollo y bienestar de este colectivo. Se realizan 43 entrevistas a pediatras y alumnado con EC y 8 grupos de discusión con profesionales sanitarios, profesorado y familias. Entre los resultados obtenidos destacan la coincidencia de todos los colectivos al afirmar que la escuela y sobre todo la figura de un tutor comprometido, son facilitadores para el buen desarrollo emocional y físico del alumnado con EC. Contrariamente, se subraya la falta de comunicación entre los profesionales, la escasez de recursos y la no participación en las clases de EF, en las salidas y actividades extraescolares, como obstáculos para conseguir una verdadera CdV del alumnado con EC durante su escolarización. A partir de estos resultados, se propone replantear la atención del alumnado con EC, especialmente en la materia de EF y dotar de profesionales sanitarios y psicólogos con la intención de crear redes de apoyo para este colectivo.

EDUCAÇÃO FÍSICA E ATENÇÃO AOS ALUNOS COM DOENÇA CRÓNICA NA ESCOLA

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de Vida, Doença crónica, Escola, Educação física.

RESUMO: Neste estudo foram identificados e analisados os facilitadores e os obstáculos para melhorar a Qualidade de Vida (CdV) de alunos com doença crónica (DC) na escola, assim como o papel que desempenha a Educação Física (EF) no desenvolvimento e bem-estar deste grupo. Foram realizadas 43 entrevistas a pediatras e alunos com DC e 8 grupos de discussão com profissionais sanitários, professores e famílias. Entre os resultados obtidos destacam a coincidência de todos os grupos ao afirmarem que a escola e, sobretudo, a figura de um tutor comprometido são facilitadores para o bom desenvolvimento emocional e físico dos alunos com DC. Contrariamente, sublinha-se a falta de comunicação entre os profissionais, a escassez de recursos e a não participação nas aulas de EF, nas saídas e actividades extra-escolares, como obstáculos para conseguir uma verdadeira CdV dos alunos com DC durante a sua escolarização. A partir destes resultados, propõe-se um novo planeamento à atenção aos alunos com DC, especialmente na matéria de EF e dotar os profissionais sanitários e psicólogos visando a criação de redes de apoio para este grupo.

Referencias

- Bailey, R., Armour, K., Kirk, D., Jess, M., Pickup, I. y Sandford, R. (2009). The educational benefits claimed for physical education and school sport: an academia review. *Research papers in education*, 24(1), 1-27.
- Borrego, L.M., César, M., Leiri-Pinto, P. y Rosado-Pinto, J. E. (2005). Prevalence of asthma in a Portuguese countryside town: repercussions on absenteeism and self-concept. *Allergol et Immunopathol*, 33(2), 93-9.
- Borràs, P. A., Vidal, J., Ponseti, F. X., Cantallops, J. y Palou, P. (2011). Predictors of quality of life in children. *Journal of Human Sport and Exercise*, REDALYC, 6(4), 649-656.
- Cantallops, J., Ponseti, F. X., Palou, P., Borràs, P. A. y Vidal, J. (2010). Reflexiones acerca de la materia de Educación Física en la escuela inclusiva. La etapa de la ESO. *Educació i Cultura*, 21, 173-185.
- Chicharro, J. L. (Ed.). (2008). *Fisiología clínica del ejercicio*. Madrid: Médica Panamericana.
- Gomendio, M. (2007, Marzo). El profesor de educación física en la escuela inclusiva vasca: acción de los centros de formación (garatu) y apoyo (berritzegune). Conferencia llevada a cabo en la *II Conferencia Internacional sobre Deporte Adaptado*, Málaga, España.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., Atle Lie, S. y Lundervold, A. J. (2007). Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 785-792.
- Jaress, J. y Winicki, E. (2013, June). Our children with chronic illness in school. Finding and Bridging the Gap. Comunicación llevada a cabo en *IDEAS Conference*, Epworth By the Sea, St. Simon's Island, Georgia.
- Jiménez, J. A.; Téllez, C. A. y Esguerra, G. A. (2011). Conceptualización y medición de la CdV en la infancia. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 1, 103-124.
- Lee, I. M., Shiroma, E. J., Lobelo, F., Puska, P., Blair, S. N. y Katzmarzyk, P. T. (2012). Effect of physical inactivity on major non-communicable diseases worldwide: an analysis of burden of disease and life expectancy. *The Lancet*, 380(9838), 219-229.
- Morley, D., Bailey, R., Tan, J., y Cooke, B. (2005). Inclusive physical education: Teachers' views of including pupils with special educational needs and/or disabilities in physical education. *European Physical Education Review*, 11(1), 84-107.
- Muntaner, J. J., Forteza, D., Rosselló, M. R., Verger, S. y De la Iglesia, B. (2010). *Estándares e indicadores para analizar la CdV del alumnado con discapacidad durante su proceso educativo*. Palma de Mallorca: Edicions UIB
- Núñez, Ó. L. V., Campos, J., García, A., González, E., Pérez, J., y Gómez, J. (2008). *Guía para una escuela activa y saludable. Orientaciones para los centros de educación primaria*. Madrid: Ministerio de Educación.
- OMS (2011). Informe sobre la situación mundial de enfermedades no transmisibles 2010. Disponible en http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf
- Panadero-Herrero, S. y Muñoz-López, M. (2014). Salud, CdV y consumo de sustancias en función del tiempo en situación sin hogar. *Anales de Psicología*, 30(1), 70-77.
- Pinquart, M. y Shen, Y. (2010). Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *Journal of pediatric psychology advance access*, 18, 1-10.
- Pope, A. y Snyder, H. (2005). Psychosocial adjustment in children and adolescents with a craniofacial anomaly: Age and sex patterns. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 42(4), 349-354.
- Ríos, M. (2005). *La EF como componente socializador en la inclusión del alumnado con discapacidad motriz. Estudio de casos en la etapa de educación primaria*. Tesis Doctoral. Barcelona: Universitat de Barcelona. <http://www.tesisenxarxa.net/TDX-0104106-085807/>
- Ruiz, B., Delgado, C., Cruz J., Vasermanas, D., Gutiérrez A. I., Mayoral, E., Motero, I. y Ceballos, E. (2009). *Guía de apoyo psicológico para enfermedades raras*. FEDER Sevilla.
- Sánchez-Rodríguez, J. L., Torrellas-Morales, C., Fernández-Gómez, M. J. y Martín-Vallejo, J. (2013). Influencia de la reserva cognitiva en la CdV en sujetos con enfermedad de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 29(3), 762-771
- Shalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de CdV en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Shaw, S. y McCabe, P. C. (2008). Hospital to school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving healthcare system. *Psychology in the Schools*, 45, 74-87.
- Souza Minayo, M. C. (2009). *La artesanía de la investigación cualitativa*. Buenos Aires: Editorial Lugar.
- Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W., Bogers, A. J., Verhulst, F. C. y Helbing, W. A. (2008). Long-term intellectual functioning and school-related behavioural outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *British Journal Developmental Psychology*, 26, 457-470.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala Gencat de CdV. Manual de aplicación de la Escala Gencat de CdV. Departamento de Acción Social y Ciudadanía*. Barcelona: Generalitat de Cataluña.
- Vinaccia, S., Margarita Quiceno, J. y Remor, E. (2012). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la CdV relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de Psicología*, 28(2), 366-377.