

Centre d'Educació Especial Auxilia. Un model d'atenció acadèmica domiciliària

OLGA AGUT GAGO

Diplomada en Treball Social. Llicenciada en Sociologia. Treballadora Social del Servei Municipal d'Atenció a la Dependència Ajuntament de Silla

Recibido: 5 de febrero de 2011 · Aceptado: 12 de agosto de 2011

RESUMEN

Aquest article descriu una experiència pionera en l'àmbit educatiu: el Centre d'Educació Especial Auxilia. Aquest Centre facilita la continuïtat del procés educatiu d'aquells xiquets i xiquetes afectats per discapacitats físiques, malalties cròniques o malalties psiquiàtriques i que, degut a la seua malaltia, es veuen obligats a romandre en períodes determinats als seus domicilis sense poder acudir de forma normalitzada al col·legi on es troben matriculats. Des del Centre se'ls hi dona una atenció acadèmica domiciliària personal i individualitzada que possibilita el seu desenvolupament integral.

PALABRAS CLAVE: Atenció acadèmica domiciliària, educació especial, discapacitat física, malaltia crònica, desenvolupament integral.

ABSTRACT

This article describes a pioneering experience in education - Auxilia Centre for Special Education. This centre provides continuity for the education of children affected by physical disabilities, chronic illness or psychiatric illness and who, because of their illness, are forced to stay at home for certain periods without being able to assume standardized travel to the school at which they are enrolled. The Centre gives them personal and individualized academic service at home to enable their development.

KEY WORDS: *Academic attention at home, special education, physical disability, chronic disease, integral development.*

CORRESPONDENCIA
agutolga@hotmail.com

INTRODUCCIÓ

Auxilia és una associació de voluntariat, sense ànim de lucre, dedicada a la promoció cultural i social de les persones amb discapacitats físiques i malalties de llarga durada, amb l'objectiu d'aconseguir la seua plena incorporació en la societat.

És una associació d'àmbit nacional, reconeguda a nivell oficial en l'any 1971. Des d'aquesta data va iniciar la seua activitat a València i va ser declarada entitat d'utilitat pública en 1974. El seu treball ha anat evolucionant cap a una atenció integral de les persones amb discapacitats físiques, l'objectiu de les quals és desenvolupar el màxim nivell de normalització.

Auxilia València és coneixedora de la problemàtica de la persona amb discapacitat i les seues possibilitats d'integració en tots els àmbits i és per això que totes les seues actuacions cerquen arribar a la màxima autonomia personal, la superació de les barreres socials i psicològiques així com la supressió de les barreres arquitectòniques, ja que la integració en tots els àmbits socials: escolar, cultural, laboral, etc. de les persones amb discapacitat física, estarà condicionada per l'existència de les mateixes.

Des d'aquesta perspectiva i considerant la influència del context escolar en el desenvolupament íntegre de la persona i en la seua socialització, Auxilia València va diagnosticar que el sistema educatiu no cobria l'atenció escolar d'aquells/es xiquets/es i joves afectats per discapacitats o malalties de llarga durada que havien de romandre llargs períodes apartats del seu centre i sense poder accedir a l'ensenyament obligatori.

La suspensió temporal de l'escolaritat a causa d'un ingrés hospitalari i una posterior convalescència en el domicili, suposa l'alteració en el ritme d'aprenentatge de l'alumnat i tindrà nombroses repercussions, a curt i llarg termini, que tal vegada s'agreugen en alguns dels casos a conseqüència de les seqüeles de la malaltia i pels efectes secundaris dels tractaments [Baysinger, Heiney, Creieu & Ettinger, 1993].

A pesar que la Llei 14/1970, de 4 d'agost, General d'Educació i Finançament de la Reforma Educativa establia una educació obligatòria, universal i gratuïta, molts dels/les xiquets/es i joves no rebien aquesta atenció escolar. Detectada aquesta situació de desigualtat acadèmica i social, i acollint-se a la normativa legal, Auxilia sol·licità a les autoritats educatives una autorització per a formalitzar l'atenció a aquest col·lectiu. L'associació va decidir treballar en un projecte pioner i únic a la Comunitat Valenciana que tractara d'eliminar aquesta situació de desavantatge social.

Així en 1977, va començar a funcionar, amb caràcter experimental, el Centre d'Educació Domiciliària Auxilia. Va ser autoritzat per a impartir ensenyament en el domicili de l'alumnat i en els centres hospitalaris on romangueren ingressats.

INICIS DEL CENTRE I EVOLUCIÓ FINS AL MOMENT ACTUAL

Una vegada obtinguda l'autorització per al funcionament del Centre i el pressupost necessari per a contar amb el professional adequat per a desenvolupar el procés d'ensenyament/ aprenentatge, des de l'associació es va contractar en l'any 1978 a la primera mestra de l'aula. En el seu començament, la professional que va iniciar el treball a l'aula no atenia directament a tot l'alumnat, sinó que coordinava i orientava a un grup de voluntaris responsables de l'atenció directa. Aquests anaven a hospitals, a domicilis particulars o feien classe en el propi local de l'associació i impartien els ensenyaments bàsics a l'alumnat de diferents edats (fins i tot a adults).

El Centre d'Educació Domiciliària Auxilia era un Centre legalment constituït i, com Centre d'Educació Especial, havia d'anar ajustant-se a les necessitats reals i per descomptat a la normativa que intentaven millorar les situacions irregulars en l'àmbit escolar.

Des d'Auxilia, es va anar analitzant la situació i característiques de l'alumnat al que atenia i l'aula va passar a atendre alumnat fins a 18 anys, uns amb atenció exclusiva (no assistien a cap altre Centre) i altres amb suport educatiu (anaven al col·legi i se li donava suport puntualment quan i el que necessitaven).

Després de l'engegada de la Llei 13/1982, de 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids (LISMI), molt d'aquest alumnat que s'atenia va poder accedir al sistema general educatiu, tenint la possibilitat d'exercir el seu dret a l'educació, amb els recursos humans i materials que necessitaven en funció de la seua discapacitat.

No obstant això, des de l'inici del Centre, sempre han existit xiquets, xiquetes i joves que han necessitat romandre en la seua casa llargs períodes després d'intervencions quirúrgiques o han patit malalties reumàtiques, respiratòries, renals, oncològiques, etc. que els impediexen l'assistència normalitzada al centre escolar. Tots ells tenien dret a rebre atenció escolar malgrat les seues circumstàncies.

Des d'una perspectiva d'educació inclusiva, s'han d'executar accions escolars, socials i comunitàries que eliminen les barreres que impedeixen la participació dels estudiants en l'aprenentatge, acceptant i valorant les diferències individuals.

Al novembre de 1985 es va definir el Centre com Unitat Itinerant de caràcter privat. La Unitat estava autoritzada a fer classe en els seus domicilis als/les xiquets/es i joves en edat escolar, sempre que no pogueren assistir a un centre escolar ordinari o adequat a les seues necessitats. A nivell legal, l'alumnat es vinculava a l'efecte de matrícula al centre escolar que li pertanyera per zona amb la finalitat d'obtenir el major grau d'integració possible.

Amb l'entrada en vigor de la Llei Orgànica 8/1985, de 3 de juliol, Reguladora del Dret a l'Educació (LODE) i el sistema de concerts educatius, el Centre va ser classificat com d'Educació Especial per a discapacitats físics.

Açò va suposar un increment del finançament i va permetre contractar a nou personal educatiu per a cobrir les demandes, cada vegada més creixents, de l'alumnat atès. Es va signar un concert educatiu en 1986 per a tres anys.

El Centre va aconseguir consolidar-se i va seguir atenent a l'alumnat en edat escolar en el domicili. Es va deixar d'atendre a l'alumnat en hospitals que disposaven d'unitat pedagògica.

Es procurava que les hospitalitzacions foren més curtes i el temps de tractament i recuperació a casa fora el més llarg ja que era allí, en un ambient més normalitzat, on s'aconseguia una millor recuperació.

La Pedagogia Hospitalària és considerada una ciència que pretén donar resposta a aquelles situacions que, en la conjunció dels àmbits sanitaris i educatius, la societat va demandant, ampliant-se l'atenció en hospitals amb programes d'atenció al xiquet/a convallescent, és a dir, concebant la convallescència en el domicili com una prolongació del període d'hospitalització. És entesa com una constant comunicació experiencial entre la vida de l'educand i la vida de l'educador, i aprofita qualsevol situació, per dolorosa que pugui semblar, per a enriquir a qui la pateix, transformant el seu sofriment en aprenentatge (Lizasoáin, 2000).

Fonamentant-se en aquesta concepció pedagògica, Auxilia desenvolupà el seu treball en el Centre. En 1989 es va renovar el concert amb la Conselleria d'Educació durant un període de 4 anys. Per aquells anys de funcionament del Centre, va haver molta demanda del servei que no va poder ser atesa per falta de professorat. En 1992 es va sol·licitar una ampliació de l'aula que va ser autoritzada i es van aconseguir dues unitats pedagògiques i quatre professors en plantilla. A més, els concerts es renovaven cada quatre anys sense dificultat.

En l'actualitat el Centre d'Educació Especial Auxilia (C.E.E. Auxilia) compta amb tres unitats d'Educació Especial itinerants (una

d'elles de caràcter provisional), un concert en règim general amb la Conselleria d'Educació, i ha passat a estar gestionat per la Fundació privada Auxilia València, legalment constituïda.

El Centre atén a l'alumnat que resideix en la ciutat de València i la seua àrea metropolitana i que cursen primària i educació secundària obligatòria amb problemes tant de discapacitat física (paràlisi cerebral, distròfies musculars, espina bífida, etc.) o malalts crònics (oncologia, artritis crònica juvenil, malalts de ronyó, etc.) que es troben matriculats en centres ordinaris i que, temporalment, no poden assistir al seu centre educatiu amb regularitat per agreujament dels problemes de salut que pateixen, per indicació en determinats tractaments, convalsescències, etc.

No obstant això, cada vegada és més freqüent l'alumnat de secundària afectat per malalties psiquiàtriques. La majoria d'aquest alumnat presenta trastorns de conducta associats que dificulten l'atenció acadèmica.

PROCÉS D'ATENCIÓ EDUCATIVA INTEGRAL

L'atenció que es presta des del Centre consisteix en una formació integral que abasta totes les àrees importants per al desenvolupament de l'alumnat. És una atenció personal i individualitzada i es treballa per aconseguir l'objectiu de garantir situacions de normalitat mitjançant l'atenció acadèmica.

Les activitats les desenvolupen els professors d'Educació Especial, així com la treballadora social i els voluntaris de l'Associació Auxilia. En aquests moments, el Col·legi d'Educació Especial Auxilia compta amb tres professores de pagament delegat (una per cada unitat), tres professores a jornada completa i dues a mitja jornada i una treballadora social.

Les famílies que desitgen que els seus fills/as siguin atesos pel C.E.E. Auxilia, ho

sol·liciten per escrit (adjuntant un informe mèdic que justifica la necessitat i acreditant que la durada de l'hospitalització domiciliària és superior a dos mesos) al centre educatiu on es troba matriculat el xiquet/a. El centre ordinari adjunta a la sol·licitud un informe amb el nivell d'aprenentatge i una proposta curricular a treballar, i remet la sol·licitud a la Conselleria d'Educació.

L'inspector d'educació és qui s'encarrega de valorar les sol·licituds d'atenció domiciliària. Les sol·licituds són estudiades segons els criteris i procediment marcat per l'*Ordre de 21 de novembre de 2006 de la Conselleria de Cultura, Educació i Esport*, en relació a l'alumnat que requereix compensació educativa i atenció domiciliària en processos d'allunyament periòdic del centre escolar a causa de malaltia o convalsescència de llarga durada.

Segons aquesta ordre, s'entén per atenció domiciliària de llarga durada aquella que requereix una permanència domiciliària continuada o una alternança entre períodes d'hospitalització i períodes de permanència domiciliària no inferior a dos mesos per curs escolar.

Les funcions de la treballadora social dins del desenvolupament del Centre són, entre altres: a) recepció de la sol·licitud d'atenció domiciliària de l'inspector d'educació (en-carregat de derivació); b) entrevista amb la família; c) realització de visites domiciliàries i informes socials; d) intervenció i resolució de problemes sorgits en el desenvolupament de les classes; i) informació i assessorament a les famílies sobre recursos socials d'utilitat; f) coordinació amb serveis socials, personal sanitari, centres escolars ordinaris i serveis psicopedagògics escolars.

Un alumne/a és atès generalment per més d'una professora del Centre. L'atenció educativa es perllonga durant el temps que resulte necessari. Quan el metge autoritza la incorporació de l'alumne/a al Centre ordinari, el C.E.E. Auxilia deixa de treballar.

ÀREES DE TREBALL DEL C.E.E.

L'activitat desenvolupada en el domicili s'inicia amb un coneixement previ de la realitat tant acadèmica com sociosanitària de l'alumnat per part del professorat (edat, situació clínica, curs, nivell d'aprenentatge, necessitats inicials).

Els objectius pedagògics generals en els quals es basarà la intervenció seran els següents: 1) elaborar programes flexibles i individualitzats partint dels interessos, expectatives i nivell de competència curricular que presenta cada xiquet/a; 2) establir les mesures necessàries perquè l'alumnat no perdi el contacte amb els seus companys i tutor del centre on es troba matriculat; 3) mantenir la inquietud per aprendre i exercitar l'hàbit de treball; 4) afavorir l'ocupació constructiva del temps lliure mitjançant activitats estructurades que contribuïsquen al desenvolupament integral del xiquet/a; 5) motivar constantment per a l'establiment de relacions positives; 6) organitzar activitats terapèutiques i específiques en casos concrets. Els principis metodològics a aplicar seran, entre altres, l'operativitat i normalització (Guillen & Mejía, 2002).

Després d'aquest coneixement inicial, es programarà la intervenció amb objectius definits per a cadascuna de les àrees que es treballarà amb l'alumnat i que quedaran arreglades en el Pla de Treball individual. La primera de les àrees de treball és l'*àrea atenció acadèmica i relació amb el col·legi* i constitueix el gruix de l'activitat educativa desenvolupada.

L'alumne/a atès no es desvincula del centre escolar en el qual es troba matriculat. Els professors que van a la seua casa visiten abans el col·legi d'origen de l'alumne, parlen amb el seu tutor/a i s'informen dels objectius que ha d'aconseguir, ja siguin els corresponents al cicle o nivell o a una adaptació curricular individualitzada. Des del Centre es persegueix que l'alumnat atès a casa haja

arribat a les mateixes competències que els seus companys/as de classe quan torne a la seua classe ordinària.

S'intenta seguir la mateixa dinàmica educativa que en classe i fins i tot que facen els mateixos exàmens que els seus companys/as. El seguiment i avaluació es fa conjuntament amb el professorat del centre ordinari on està matriculat l'alumne i es remeten informes amb l'avaluació qualitativa del treball realitzat. A més, la implicació de la família en el procés d'aprenentatge és fonamental.

No obstant això, una educació integral que abaste tots els aspectes que tenen a veure amb el xiquet/a o jove, no es pot centrar tan sols en l'acadèmic, sobretot quan l'alumnat i la seua família, es troben en una situació extraordinària com és una malaltia o una convalescència. Per això, en el Centre es treballa des de l'*àrea de salut i rehabilitació*.

L'estat físic afecta, entre altres coses, al treball acadèmic a casa. Els pares informen de les visites mèdiques, tractaments, efectes secundaris dels mateixos,... al professor que adapta l'atenció acadèmica a l'evolució mèdica de cada xiquet/a. En el cas que l'alumne/a estiga hospitalitzat part del curs, els professors del Centre mantenen contactes amb el professorat de les aules hospitalàries per a conèixer la seua situació i la seua evolució acadèmica.

L'*àrea de relació amb la família* és essencial per al treball dels professors en el Centre. Són necessàries unes condicions ambientals i materials determinades per al desenvolupament de l'activitat acadèmica. A més en la relació amb la família es tenen en compte les aportacions realitzades per ambdues parts: tant la família com el professorat tenen en compte les aportacions de l'altre i es col·labora amb l'objectiu final d'augmentar la qualitat educativa i de vida.

Des de l'*àrea d'autonomia personal*, es treballen situacions com la sobreprotecció familiar ocasionada per la situació de malaltia que viu el xiquet/a o jove. Els pares eviten donar-li responsabilitats al seu fill/a a causa

de el seu estat. Des del Centre, s'orienta a la família o se'ls deriva a altres professionals que complementen la intervenció realitzada des de l'àmbit educatiu com la treballadora social, psicòlegs, etc.

Des d'aquesta àrea també es treballa l'accessibilitat física en el domicili: l'eliminació de barreres que redueixen la mobilitat total o parcialment així com l'adquisició d'ajudes tècniques garantint així la seua autonomia.

Des de l'àrea de relació amb l'entorn s'intenta mantenir les relacions amb altres xiquets/as del seu grup d'iguals, companys/es de classe, amics/gues del carrer, fins i tot veïns i familiars. Mantenir aquestes relacions és essencial per al desenvolupament i la socialització. Des del Centre s'intenten detectar i evitar les situacions d'aïllament social de l'alumnat.

Amb l'ajuda de voluntaris de l'associació Auxilia, es procura que l'alumnat s'integre en activitats d'oci en el seu barri, amb xiquets/as de la seua edat i d'acord als seus interessos i preferències. En ocasions, la integració no és possible a causa del tipus de malaltia que pateixen, pel que la realització d'activitats lúdiques es realitza de forma individual, ja siga en el domicili o en el seu entorn pròxim.

VALORACIÓ DE L'EXPERIÈNCIA I PERSPECTIVES DE FUTUR

"Em dic Laura i tinc 15 anys, fa tres anys em van diagnosticar càncer i tota la meua vida va canviar de cop i volta. La quimioteràpia em va impedir seguir fent el que abans feia, jugar, anar al col·legi, eixir amb les meues amigues,... totes les coses normals que es poden fer amb 12 anys. En aquells moments tan durs per a mi i per a la meua família, va aparèixer Auxilia, es van oferir a fer-me classes particulars perquè no perdera el curs quan tot allò passara. Puc assegurar que em van donar molt

més que classes particulars: no solament em van ajudar amb les assignatures, també em van animar en els pitjors moments, quan tot es venia baix. Malgrat que la quimioteràpia no em deixava seguir les classes amb normalitat, aquells dos anys vaig estudiar gràcies a l'obstinació i als ànims dels professors d'Auxilia, i vaig aconseguir aprovar segon i tercer com qualsevol altra xiqueta normal"

Laura és una de tantes alumnes ateses pel centre des de la seua creació fa més de trenta anys. En la seua valoració expressa la seua satisfacció pel suport educatiu rebut pels professionals d'Auxilia, que van garantir la seua educació durant els dos anys que va durar el tractament de quimioteràpia per a la curació de la seua malaltia. El seu sentiment és compartit per la totalitat de l'alumnat atès i pels seus familiars, que sempre han mostrat un alt grau de satisfacció amb l'atenció rebuda des del Centre.

El Centre d'Educació Especial Auxilia constitueix un projecte pioner en l'àmbit educatiu i des del seu començament, el projecte desenvolupat ha atès a gran nombre d'usuaris/es. En els seus primers anys de funcionament, el Centre va arribar a atendre en un curs lectiu (en hospitals, domicilis particulars i en el propi local de l'associació) a uns setanta alumnes, entre xiquets, joves i adults.

La demanda d'atenció sempre s'ha vist incrementada. En 1985, el perfil de l'alumnat es va redefinir i es va limitar al deixar de l'atenció en hospitals, així com a l'alumnat major de 18 anys, i açò va suposar una reducció en el nombre de xiquets/as i joves atesos. No obstant això, des de llavors ha augmentant la qualitat en l'atenció així com el nombre d'hores dedicades a cada alumne/a. En el curs 2009-2010, el Centre ha atès a un total de 39 alumnes dels quals 28 cursaven educació primària, 9 secundària, 1 educació infantil i 1 educació especial. En relació a les malalties de l'alumnat, 24 patien malalties oncològiques, 6 malalties cròniques, 5 discapacitat física i 4 problemes de malformació d'ossos i de salut mental.

A més de l'increment en la demanda d'atenció, ha vist incrementada tant la seua professionalització com el suport de les administracions. Actualment, les relacions amb l'Administració han millorat amb l'assignació d'un inspector d'educació per a les unitats pedagògiques dels hospitals i l'atenció domiciliària.

En el futur, des de la Fundació Auxilia es seguirà insistint en la necessitat d'atenció al llarg de tota l'educació obligatòria així com en la renovació dels concerts per a donar continuïtat al projecte.

El C.E.E. Auxilia és un recurs necessari en la societat actual ja que dona resposta eficaç a una necessitat existent i no coberta pel sistema educatiu. És un exemple de projecte de coordinació dels àmbits educatiu i social a través del treball d'un equip interdisciplinari de professionals en estreta col·laboració amb el professorat dels centres educatius i que treballen la integració escolar de l'alumnat atès a més d'altres àrees de treball necessàries per al seu desenvolupament formatiu i d'autonomia personal.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

AUXILIA VALENCIA (1996): *25 años de historia*. Valencia.

BAYSINGER, M., HEINEY, S., CREED, J. & ETTINGER, R. (1993): A trajectory Approach for Education of the Child/Adolescent with Cancer. *Journal of Pediatric Oncologic Nursing*, nº 10. pp. 133-138.

Coordinación General de Formación Integral Auxilia Valencia (1989): *Plan de Formación Integral Auxilia*. Valencia.

C.E.E. Auxilia (2002): *El cole a casa. 25 años*. Valencia.

C.E.E. AUXILIA (2010): *Memoria curso académico 2009/2010*. Valencia [documento interno].

GUILLÉN, M. & MEJÍAS, A. (2002): *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos*. Ed. Narcea; Madrid.

LIZASOÁIN, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Ed. Eunate; Navarra.

SARTO, M.P. & VENEGAS, M.E. (2009): *Aspectos clave de la educación inclusiva*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad; Salamanca.

SERRADAS, M. (2003): La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista Pediatría* vol.24, nº.71, pp.447-468.

ORDRE de 21 de novembre de 2006, de la Conselleria de Cultura, Educació i Esport, per la qual es determinen els criteris i procediments per a l'atenció hospitalària i domiciliària de l'alumnat que requereix compensació educativa en educació primària i educació secundària obligatòria.

