



UN MUNDO DENTRO DE UN HOSPITAL - ESTUDIO DE CASO: AINHOA -

Laura Ortiz Sola, Miquel Salom Rigo, Sebastià Verger Gelabert

Universidad de las Islas Baleares

lau.jerico@hotmail.com

Fecha de recepción: 15 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMEN

¿Se imagina cómo puede llegar a ser la vida en un contexto hospitalario? El presente trabajo pretende dar respuesta al planteamiento de esta cuestión desde el estudio de caso de Ainhoa, una niña de 8 años que vive de forma permanente en la Unidad Pediátrica de Semicríticos del Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca (España) para atender de forma constante e individualizada los cuidados médico-sanitarios que precisa a causa de la discapacidad motora grave que presenta.

Nuestra intervención, la cual se desarrolla dentro del proyecto de voluntariado e investigación INeDITHOS iniciado en el año 2003, pasa a tener un papel relevante desde el momento en que surgen otras necesidades para los usuarios que van más allá de las médico-sanitarias. Estas necesidades, propias de cualquier persona, se recogen a nivel educativo, social, familiar y psicológico, y se convierten en variables contextuales e intrapersonales que inciden directamente sobre los pacientes y sus familias.

De esta manera, INeDITHOS, intenta ofrecer una atención integral desde diversos enfoques con el objetivo de normalizar y mejorar la calidad de vida de los niños que viven de forma permanente en un contexto hospitalario.

Palabras clave: *Calidad de vida, trabajo interdisciplinar, salud, necesidades educativas especiales, coordinación y contexto hospitalario.*

ABSTRACT

Ever imagined how it would feel to live life in a hospital setting? The purpose of this abstract is to address the approach to this issue, using the case study of Ainhoa, an 8 year old girl who permanently lives in the Semi-Critical Pediatric Unit of the Son Espases University in Palma, Mallorca (Spain). She resides in the hospital so his caregivers can give the constant and individualized attention she needs because of his sever motor disabilities.

Our intervention, a volunteer and investigation project called INeDITHOS and started in 2003, plays a relevant role in addressing arising needs of patients that goes beyond their medical and health requirements. These needs, different for every person, are reflected in the educational, social,



family and psychological variables relating to contextual and interpersonal aspects of their lives that directly affect the patients and their families.

Thus, INeDITHOS tries to offer integrated and personal attention over a wide range of topics in order to improve and normalise the quality of life of the children who permanently live in a hospital setting.

Key words: *Quality of life, interdisciplinary work, health, special needs, coordination, and hospital setting.*

INTRODUCCIÓN

“Aquello que hay que enseñar se determina mirando la vida y, el cómo enseñarlo, mirando al niño”

M.E. Wells

El presente trabajo tiene la finalidad de explicar un estudio de caso perteneciente al proyecto INeDITHOS el cual lleva funcionando desde el año 2003 y que responde a las siglas de *Intervención e Investigación para la Inclusión Educativa y Tecnológica dentro del ámbito Hospitalario*.

El objetivo de INeDITHOS es colaborar para ofrecer una atención integral que ayude a mejorar la calidad de vida de los pacientes así como la de sus familias que por condiciones de salud y discapacidad viven de forma permanente en la Unidad de Semicríticos del Hospital Universitario Son Espases de Mallorca.

Nuestra intervención, por tanto, pretende ofrecer la atención necesaria que permita desarrollar al máximo las posibilidades y potencialidades de estos niños y, de esta manera, poder compensar la falta de estímulos y experiencias a la que se ven sometidos por el conjunto de variables que inciden en cada caso. Nuestro objetivo concreto pretende dar respuesta y ofrecer apoyo a las necesidades que puedan surgir a nivel social, familiar, psicológico y educativo derivadas en cada caso con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas.

El término calidad de vida ha sido estudiado por diversos autores entre los que destacan R. Schalock y M.A Verdugo que defienden la idea de ofrecer los apoyos y recursos necesarios que sirvan de puente entre la persona con discapacidad y la sociedad a la hora de llevar una vida satisfactoria y productiva, ofreciendo las mismas oportunidades que cualquier persona sin discapacidad. La teoría de estos dos autores nos debe llevar a un proceso de reflexión-acción en el que nos posicionemos hacia un paradigma contextual y nos haga conscientes de que los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que, sin lugar a dudas, mejoran el funcionamiento individual.

En estos momentos la intervención directa y multidisciplinaria realizada en la Unidad se centra en los dos usuarios actuales de la misma: el caso de Ainhoa, núcleo principal de este artículo, y el caso de Ramón.

DESARROLLO DEL PROYECTO

Una enfermedad o una discapacidad grave puede ser el desencadenante de una serie de necesidades que impliquen una actuación a nivel médico-sanitario tan especial como la que puede apreciarse en el estudio de caso que se plantea a continuación.

En este caso, el Hospital Universitario Son Dureta (hospital donde se inició el proyecto en el año 2003) decidió crear una unidad para enfermos en estado semi-crítico con graves dificultades para vivir fuera del entorno hospitalario y de esta manera, atender a los pacientes que necesitaran de cuidados especiales. Cubiertas las demandas médico-sanitarias, surgió la necesidad de abrir nuevas



líneas de actuación que dieran respuesta a las necesidades sociales, psicológicas, familiares y educativas de la manera más normalizada posible tal y como señalan los autores Calvo y Ortiz (2003).

Cabe destacar, además, que en las definiciones de salud, como la que propone Salleras (1990), se aporta una concepción dinámica de la salud acorde a la visión integral de la persona basada en el bienestar y en la realización del potencial de creación de la persona.

El logro del más alto nivel de bienestar físico, mental y social y de capacidad de funcionamiento que permitan los factores sociales en los que vive inmerso el individuo y la colectividad

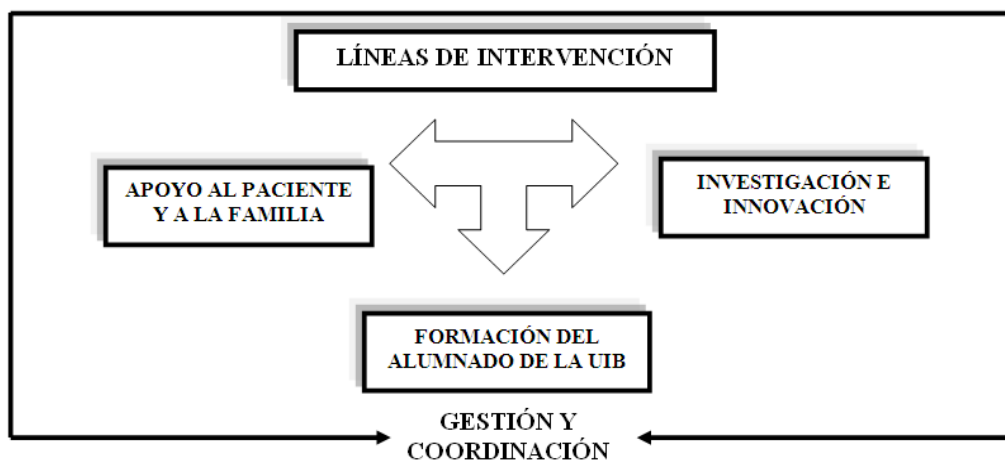
Como resultado a todo este conglomerado de necesidades, surgió el proyecto INeDITHOS, un proyecto de voluntariado e investigación impulsado por un convenio entre la Universidad de las Islas Baleares y el propio hospital.

Dos profesores de la Facultad de Educación, S. Verger y F. Negre, responsables de impulsar y coordinarse con el hospital, realizaron la recogida de información y el estudio de necesidades abarcando no solo a los pacientes si no también a sus familias y el personal sanitario. Además, se llevó a cabo la búsqueda de los voluntarios interesados en participar e implicarse en un proyecto que en aquellos momentos empezaba a funcionar.

Actualmente, INeDITHOS, está formado por un equipo multidisciplinar constituido por los 2 responsables que crearon el proyecto S. Verger y F. Negre, 2 coordinadores generales con funciones de coordinación, organización y apoyo a los voluntarios M. Salom y L. Ortiz, y, 9 voluntarios de diversa formación universitaria.

2.1 LÍNEAS DE INTERVENCIÓN

Siguiendo las líneas de intervención antes comentadas se crearon diferentes grupos de actuación tal y como se puede observar en el siguiente esquema:



APOYO AL PACIENTE Y SUS FAMILIAS:

Se trata de un ámbito de intervención que engloba *aspectos educativos, aspectos sanitarios y aspectos familiares*.

Todo niño, a lo largo de su desarrollo, presenta una serie de necesidades que deben ir cubriéndose durante la infancia y adolescencia ya que una situación de carencia puede dar lugar a una larga lista de problemáticas. Si bien el hospital proporciona servicios médicos especializados a los enfermos y unas infraestructuras adecuadas en las cuales pueden funcionar dichos servicios (Valdés y Flórez, 1995) también deben tenerse en cuenta otros factores que puedan ayudar a reducir los efectos psicosociales que puede producir la hospitalización y que los mismos autores enmarcan como



una experiencia estresante con consecuencias sociales y psicológicas tanto para el niño como para sus padres y otros familiares.

Para reducir al máximo la experiencia estresante que supone una hospitalización prolongada es fundamental la coordinación entre la escuela, el equipo médico y la familia ya que favorece que el niño mejore académica y socialmente tal y como afirman Grau y Ortiz (2000).

A continuación vamos a analizar con más detalle cada uno de estos aspectos:

Aspectos educativos y de ocio

Refuerzo curricular: Se trata de reforzar los objetivos de las áreas curriculares propios del nivel académico por edad y capacidad así como elaborar las adaptaciones necesarias (ya sean curriculares o de acceso) que permitan poder llevar a cabo los objetivos establecidos en el currículum. Para ello, se distribuyen a los voluntarios como responsables de diversos bloques temáticos (matemáticas y cálculo mental, expresión verbal, inglés, lectura, ocio y tiempo libre...) los cuales son los responsables de programar semanalmente las actividades que se llevarán a cabo.

Estimulación del lenguaje: Por otra parte, potenciar en función de las necesidades y posibilidades el desarrollo del lenguaje en los aspectos comprensivos, fonéticos, semánticos y sintácticos que se ven afectados a causa del diagnóstico en determinados pacientes. Y, ofrecer estrategias y/o sistemas alternativos o aumentativos del lenguaje.

Uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación: Aprovechar al máximo la poca movilidad de los pacientes para posibilitar la autonomía funcional a través del uso de las TIC (portátiles con teclado digital). Asesorar sobre los recursos específicos dependiendo de las características personales de los usuarios en relación a las limitaciones que presentan.

Aspectos sanitarios

Uno de los agentes implicados es el personal sanitario que está formado por médicos, enfermeros y auxiliares, que atienden de forma continua a las necesidades médico-sanitarias que presentan los usuarios. De esta forma, se hace necesaria la coordinación entre los diferentes profesionales que interactúan con los sujetos para conseguir los objetivos propuestos.

Por tanto, el personal médico-sanitario del hospital tiene que estar informado de las intervenciones que se llevan a cabo en el proyecto pudiendo participar de éstas.

Aspectos familiares

La familia, que constituye el primer microsistema natural y socializador por excelencia que influye en el desarrollo afectivo, físico, intelectual y social del niño (Bertalanffy, 1945), debe participar y conocer las intervenciones directas realizadas en la unidad. Además, se informa y orienta a la familia en lo referente a cuestiones educativas y cuestiones comunitarias (servicios, recursos y ayudas).

Es necesario crear un grupo de apoyo a las familias para que éstas puedan expresar necesidades, dudas, inquietudes que les produzca la situación y, disponer de la ayuda psicológica y el acompañamiento necesario para poder afrontar con más recursos y estrategias las diferentes fases por las que pasan ante la comunicación del diagnóstico. Los resultados ahora indican que aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante con el proceso (Ammerman, 1997). El proceso de adaptación es dinámico y nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, se pasa por situaciones nuevas las cuales hay que afrontar y que vuelven a requerir una nueva adaptación: la incorporación al colegio, la pubertad, la formación profesional, etc. De ahí la justificación a la necesaria actuación de apoyo con las familias.

FORMACIÓN Y COORDINACIÓN DE LOS VOLUNTARIOS:

Gran parte del tiempo de los pacientes se desarrolla en un contexto en el que no estamos acostumbrados a interactuar y en consecuencia nos resulta desconocido y puede que hasta chocante.



Por eso, se hace necesario que los voluntarios estén informados y capacitados de cuál es la situación real para ofrecer respuestas adecuadas a las necesidades que se plantean dentro de la Unidad.

Además, aprovechando la confluencia de diversos profesionales implicados directa o indirectamente en el proyecto, se crean seminarios de formación interdisciplinar para formar a los voluntarios en los diferentes ámbitos. Este hecho supone ofrecer una respuesta eficaz y operativa a posibles problemas o situaciones inesperadas que se puedan plantear.

¿Cómo se mantiene la coordinación entre los diferentes agentes del proyecto?

La coordinación general la llevan a cabo dos psicopedagogos veteranos del proyecto. Su función es fundamental en el desarrollo del mismo ya que se encargan de coordinar el funcionamiento del proyecto distribuido en tres grandes áreas:

Por una parte, el trabajo con los *voluntarios*: dar apoyo e información a lo largo del proceso, supervisar que todos los voluntarios elaboren las programaciones semanales sobre sus respectivos bloques temáticos y actuar dando apoyo en las tareas y en las posibles dificultades que puedan surgir.

Otra de las áreas, es la *coordinación y organización interna del proyecto*: dinamizar la organización de los voluntarios así como el horario colectivo de las actividades, coordinar el proyecto a través de la plataforma virtual y mantenerla actualizada, mantener la comunicación con los diferentes agentes que influyen de manera directa sobre los usuarios (familia, escuela y personal sanitario), evaluar y determinar las necesidades que vayan surgiendo para poder intervenir y conseguir los objetivos propuestos, evaluar de forma sistemática las sesiones de trabajo para readaptar de forma continua las intervenciones e imprevistos que puedan surgir y, dinamizar y apoyar propuestas de mejora para posibilitar la máxima inclusión y normalización en sus vidas de tal manera que favorezca y mejore la calidad de vida.

Y finalmente, el área dedicada a la *información y material*: buscar bibliografía e información relevante sobre los temas relacionados con el proyecto y facilitarla al resto de miembros así como, facilitar recursos materiales, didácticos y digitales a los voluntarios para colaborar en las tareas.

Todos los agentes implicados directa o indirectamente (voluntarios, familias, personal sanitario y escuela) tienen acceso al blog de INeDITHOS, una comunidad virtual creada como espacio de formación, información y comunicación pero sobre todo para orientar y supervisar las diversas actuaciones que se llevan a cabo y de esta manera ir publicando los resultados de las intervenciones e investigaciones.

INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN:

El siguiente ámbito de intervención surge de la necesidad de llevar el proyecto más lejos, es decir, de no centrarnos únicamente en las intervenciones requeridas por los pacientes de la Unidad sino de recoger los resultados de las diferentes actuaciones directas y reflejarlos en protocolos de actuación ante determinadas circunstancias. De esta manera, se recogerían todas las experiencias y aprendizajes de los resultados de las mismas.

EL CASO DE AINHOA

El presente apartado pretende exponer el caso concreto de una de las niñas que recibe apoyo directo del proyecto. Ella es Ainhoa, una niña que actualmente tiene 8 años, cursa 3º de primaria y desde que nació vive en la Unidad de Semicríticos del área de Pediatría del Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca.

De esta manera, la finalidad de este apartado es exponer y analizar todos aquellos elementos tanto contextuales como intrapersonales que han intercedido e influido en la vida de Ainhoa desde



su desarrollo hasta la actualidad con el objetivo de entender mejor su historia de vida y que ésta pueda servir de ejemplo para casos similares al suyo.

CARACTERÍSTICAS PERSONALES

Ainhoa nace en el Hospital de Son Dureta en el año 2002. Sus padres aún la recuerdan como un bebé tranquilo y dormilón. Después de 8 años, la siguen describiendo como una niña tranquila, buena, despierta, curiosa, algo testaruda y muy cariñosa a la que le gusta el colegio y comparte los intereses típicos de cualquier niña de su misma edad. Podríamos decir muchas características de ella al igual que cualquier niño de su edad que empieza a mostrar sus gustos, sus habilidades, sus aficiones, sus dificultades... aunque sí que debemos destacar la más especial, la discapacidad motora que presenta, para poder entender el día a día y la situación personal de la niña y su familia.

Ainhoa presenta una discapacidad motora derivada de una miopatía congénita severa de tipo nemalítico que le ha producido hipotonía muscular a nivel motor. Presenta un cuadro tetrapléjico aunque tiene movilidad reducida en los dedos tanto de las manos como de los pies. A todo esto se une como problema añadido, una disartria asociada (problemas de articulación del habla en determinados fonemas) que hacen complicada la comunicación y comprensión de su habla. Además, su discapacidad se ve agravada porque necesita de respiración asistida y sonda gástrica para alimentarse la cual cosa hace que requiera de unos cuidados medico-sanitarios continuos e individualizados.

ASPECTOS FAMILIARES

Está claro que la comunicación del diagnóstico para la familia supone uno de los momentos más duros en la dinámica familiar y si además, se suma el hecho de que no se trata de una situación puntual sino más bien de una hospitalización larga o permanente, hace que los padres y el resto de la familia extensa se tengan que habituar a la nueva situación a la cual se enfrentan y que en definitiva, tendrán que aprender a normalizar. Esto lleva a que la familia vaya pasando por un proceso de reajuste continuo en el que van surgiendo diferentes dudas, preocupaciones, sentimientos, visiones de futuro... lo cual hace que con el tiempo, vayan aceptando y normalizando más la situación.

Según los padres de Ainhoa *“aprendes a convivir con ello y llevarlo de la mejor manera posible... pero se hace difícil de asimilar y más de aceptar”*.

La familia de Ainhoa pertenece a un nivel socioeconómico medio-bajo. Se dedican a la venta ambulante en un mercado de Palma y tienen otra hija más pequeña de 3 años la cual cosa y, unido a problemas asociados a la discapacidad de su hija, hace que la situación ideal de tenerla en su casa no sea viable en estos momentos. Aún así, la familia está muy implicada en todo lo relacionado con la niña y colaboran al máximo con los diferentes agentes que intervienen en su desarrollo.

ATENCIÓN TEMPRANA RECIBIDA

Cuando Ainhoa tenía 2 años, INeDITHOS se iniciaba como proyecto joven, novedoso y sin unas bases estables con la finalidad de atender y acompañar a Ainhoa y a dos niños más.

Ainhoa, al contrario que en el caso del usuario de mayor edad, pudo beneficiarse de las actuaciones del proyecto desde el comienzo del mismo hasta la actualidad. Así pues, recibió una atención temprana basada en los beneficios de la estimulación basal, el masaje infantil, la estimulación del habla, el ocio y el refuerzo escolar en la etapa de infantil, posibilitando una mejora en el desarrollo de la calidad de vida de la niña y de las personas que la rodean.

La situación que nos hemos encontrado en la Unidad ha ido variando con el tiempo así como con las condiciones dadas, por lo que ha sido necesario aprender a adaptarnos a este entorno que



se encuentra en continuo cambio. Por este motivo, en muchas ocasiones ha sido necesario hacer un replanteamiento en cuanto a metodologías, horarios, actividades, grupos, personal voluntario, e incluso destinatarios pues durante todos estos años de trabajo los niños van madurando y necesitan trabajar otros objetivos de acuerdo con el momento y la situación personal en la que se encuentren. Además, nos hemos ido encontrando con diversos casos de otros niños que requerían de ingresos temporales en la Unidad.

LA ESCOLARIZACIÓN

Si miramos hacia atrás, la evolución escolar de la niña ha sido sorprendente y continua la cual cosa ha sido un aliciente añadido para continuar trabajando y estableciendo unos objetivos claros y a largo plazo.

Hace 5 años se consiguió escolarizar a las dos niñas de la Unidad en un colegio público de Palma preferente para alumnos con discapacidad motora. Fue un proceso largo y duro, tal y como recuerdan los padres y los responsables del proyecto, ya que suponía abogar por el derecho a la educación de la niña sin saber cuál serían los resultados finales. Después de una serie de obstáculos se consiguió gestionar desde la Consellería de Educación y la Consellería de Sanidad una serie de recursos materiales y personales para poderla escolarizar. En un principio solo se consiguió escolarizarla dos horas diarias pero finalmente y desde hace 4 años la niña asiste a la escuela durante toda la jornada escolar acompañada de una enfermera durante todo el día y una ambulancia que la lleva y la recoge.

Actualmente cursa 3º de primaria y está incluida en su grupo-clase como una alumna más. Como se ha comentado anteriormente, su movilidad es reducida, pero afortunadamente, se puede catalogar como funcional ya que el poco movimiento que tiene en los dedos le permite ser autónoma gracias al uso de su ordenador portátil. Tiene un nivel curricular propio al esperado para su edad aunque necesita más ayuda en las áreas de matemáticas y lectura, hecho que se deriva a causa de su limitada experiencia con el medio social.

Recibe refuerzo de la maestra de apoyo y de la enfermera y, requiere de adaptaciones de acceso tales como libros digitales, teclado de pantalla, juegos digitales lúdicos... que le permiten en su día a día ir desarrollando con la mayor normalidad posible un proceso de enseñanza-aprendizaje lo más similar al de cualquier otro alumno.

Desde el proyecto, reforzamos tres días por semana el proceso de aprendizaje de la niña a partir de los diferentes bloques temáticos, en el que se intentan mejorar las áreas en las que muestra mayores dificultades tales como las matemáticas, el lenguaje y el inglés. Para ello, procuramos que la metodología sea lo más participativa y lúdica posible ya que, uno de nuestros objetivos principales es que los niños disfruten aprendiendo y tengan curiosidad y ganas de aprender. También y para incidir en este objetivo, trabajamos partiendo siempre de las capacidades y posibilidades de cada niño y en su caso, el portátil es un recurso indispensable en el trabajo.

Uno de los elementos que potencian el éxito de nuestro trabajo pero sobre todo, del proceso de aprendizaje de Ainhoa, es la coordinación y la comunicación continua con las maestras del colegio de tal manera que cada trimestre del curso escolar nos reunimos para ir evaluando y comentando el proceso. Se trata que des del proyecto vayamos reforzando todo aquello que van trabajando en clase diariamente. Además, la aplicación del blog INeDITHOS y el USB de las tareas escolares de la niña nos permite estar informados de las novedades y revisar todo aquello que se ha ido realizando.

NECESIDADES ACTUALES

Des del proyecto, semanalmente estamos trabajando a partir de las actuaciones derivadas de 6 bloques temáticos pensados exclusivamente en las necesidades de Ainhoa (matemáticas, inglés,



logopedia, ocio y tiempo libre, lectura y expresión verbal) para la consecución de una serie de objetivos derivados de las mismas. Las necesidades son las siguientes:

Necesita mejorar la articulación en determinados fonemas del habla para mejorar su discurso comunicativo.

La importancia de potenciar el lenguaje es desde hace unos años uno de los objetivos que trabajamos con Ainhoa. La hipotonía muscular le afectó al área de emisión y articulación de los sonidos del habla agravándose por el hecho de estar conectada a un respirador mediante una traqueotomía. Así pues, se realizan sesiones de logopedia para estimular el habla y se incide en el área del lenguaje en la mayoría de las actividades realizadas.

Necesita trabajar y ampliar vocabulario a partir de experiencias directas con su entorno.

Necesita establecer relaciones con otros niños fuera del contexto escolar para mejorar su ocio y tiempo libre con el objetivo de normalizar más su vida.

La socialización de Ainhoa con sus iguales fuera del entorno escolar es uno de los retos más inmediatos que queremos conseguir ya que la niña solo se relaciona durante la jornada escolar y en consecuencia, pasa largas temporadas dentro de la Unidad (las vacaciones de verano, fines de semana, tardes) viéndose así su socialización limitada solo con adultos. Por lo tanto, estamos trabajando para intentar incluirla los meses de verano en una escuela de ocio que le permita disfrutar y jugar con otros niños y, también, se está intentando junto con la escuela mejorar los vínculos con sus compañeros de clase en el que cumpleaños, fines de semana, o algunas tardes pueda disfrutar junto con otros niños. Se trataría de romper con lo desconocido o los prejuicios que puede causar la discapacidad en la sociedad.

Necesita seguir reforzando las áreas curriculares de su curso escolar, sobre todo de matemáticas y expresión verbal.

Necesita ganar autonomía y responsabilidades tanto en las tareas escolares como en las decisiones o tareas personales.

Necesita continuar con el uso de las TIC e ir formando a la familia en materia tecnológica.

3.6 FUTURAS LÍNEAS DE MEJORA DEL PROYECTO

Actualmente el proyecto se encuentra en una etapa nueva en la que se están produciendo toda una serie de cambios positivos. Aún así, tenemos que seguir trabajando y readaptándonos a las necesidades que vayan surgiendo. Por eso, como líneas generales de organización a mejorar y/o desarrollar en un futuro sería la necesaria puesta en marcha de todo un proceso administrativo para conseguir disponer de los recursos económicos, materiales y legales necesarios para continuar mejorando la calidad de vida de los usuarios. Y, continuar con la coordinación así como la mejora de la plataforma tecnológica de comunicación con los diferentes profesionales.

Para acabar, aprovechar la ocasión para agradecer la colaboración a todo el personal implicado en el proyecto, especialmente a los voluntarios que participan y han participado con nosotros a lo largo de estos años y que gracias a su interés y dedicación han hecho posible llevar a cabo un proyecto tan bonito y gratificante como es INeDITHOS.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Negre Bennasar, F. y Verger Gelabert, S. y (2005). Intervención socioeducativa en condiciones de extrema diversidad: proyecto interdisciplinar en una unidad pediátrica de semicríticos. PixelBit. Revista de Medios y Educación, nº 21 (5-14). Sevilla: Secretariado de recursos audiovisuales y nuevas tecnologías.



- Negre Bennasar, F., Verger Gelabert, S., y Abarca Castro, D. (2006). Situación de extrema diversidad y tecnología de la información y la comunicación. Intervención en una unidad con pacientes residentes. Educatec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa, 22.
- Verdugo, M.A (2003) *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR 2002*. Revista Siglo Cero, nº 205. Madrid. Págs.: 5-19.
- Schalock, R. y Verdugo, M.A (2003): *Calidad de Vida. Manual para profesionales de educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial, Madrid, España.
- Calvo, M. I. y Ortiz, M. C. (2003) Estudio de las necesidades percibidas por profesionales, padres y voluntarios en niños hospitalizados en el distrito universitario de Salamanca en Verdugo, M. A. Y Jordán, F. B. (coord) *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Grau, C. y Ortiz, M.C. (2000) *Atención educativa a las necesidades especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración*. Enciclopedia psicopedagógica de las necesidades educativas especiales. Málaga: Aljibe.
- Organización Mundial de la Salud. (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. (ed. Esp) Madrid: Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.
- Valdés, C.A. y Flórez, J.A. (1995) *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo: Servicio de Publicaciones.