



UNIVERSIDAD DE SEVILLA

TESIS DOCTORAL

# Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria

Presentada por Auxiliadora Durán Cotón

Dirigida por el Dr. Juan Luis Rubio Mayoral

Departamento de Teoría e Historia de la Educación y Pedagogía Social  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

2017



# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>15</b>
<b>1.1 Identificación del problema de investigación</b> .....	<b>16</b>
1.1.1 Objeto de la investigación.....	17
1.1.2 Formulación de hipótesis de investigación .....	21
1.1.3 Bases metodológicas .....	25
<b>1.2 Criterios de selección</b> .....	<b>29</b>
<b>1.3 Justificación de la investigación</b> .....	<b>30</b>
<b>1.4 Marco teórico</b> .....	<b>33</b>
1.4.1 Antecedentes.....	33
1.4.2 Estado de la cuestión en la actualidad.....	37
1.4.2.1 Desde el ámbito médico .....	38
1.4.2.2 Desde el ámbito educativo .....	46
<b>1.5 Estructura de la investigación</b> .....	<b>52</b>
<b>1.6 Selección y localización de las fuentes</b> .....	<b>55</b>
<b>1.7 Consideraciones finales</b> .....	<b>57</b>
<b>2. ¿QUÉ ES LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA?</b> .....	<b>63</b>
<b>2.1 ¿Cuáles son sus orígenes?</b> .....	<b>65</b>
2.1.1 Infancia y adolescencia hospitalizada.....	70
2.1.2 Salud, emociones y formación.....	76
2.1.2.1 Educación inclusiva y Pedagogía Hospitalaria .....	82
2.1.3 Sociedad, familia, enfermedad y educación como derecho prestacional.....	84
<b>2.2 Pedagogía y Medicina. Relaciones históricas</b> .....	<b>86</b>
2.2.1 Relación histórica .....	88
2.2.1.1 Época grecorromana.....	88
2.2.1.2 Edad Media.....	90
2.2.1.3 Época premoderna.....	92
2.2.1.4 Renacimiento.....	94
2.2.1.5 El papel de la Medicina y la Pedagogía en el origen del Higienismo.....	98
2.2.1.6 Higienismo.....	101
2.2.1.7 Hipótesis y fundamentaciones medicopedagógicas actuales .....	102
2.2.1.8 Relaciones Medicina-Educación. Análisis especial de los médicos y profesores que han trabajado o estudiado esta materia .....	106
2.2.1.8.1 Pinel.....	110
2.2.1.8.2 Itard.....	111
2.2.1.8.3 Hoffmann.....	112
2.2.1.8.4 Séguin.....	113
2.2.1.8.5 Georgens .....	114
2.2.1.8.6 Montessori.....	115
2.2.1.8.7 Decroly .....	116
2.2.1.8.8 Educación y atención a la infancia enferma y especial en España ....	117
2.2.1.8.8.1 Nebreda.....	117
2.2.1.8.8.2 Rius y Xercavins.....	117

2.2.2	Educación Especial y Pedagogía Hospitalaria. Introducción .....	121
2.2.3	Intervenciones medicopedagógicas realizadas en el campo de la deficiencia mental.....	123
2.2.3.1	Antecedentes de la colaboración médico-psicopedagógica en la discapacidad .....	123
2.2.3.2	¿Qué es la idiocia?.....	127
2.2.3.2.1	Factores sociales .....	127
2.2.3.2.2	Internamientos en hospitales e instituciones terapéuticas ¿Cómo se identifica a un deficiente mental? .....	130
2.2.3.2.3	Distribución de los idiotas en centros de reclusión y definición del concepto de idiocia .....	136
2.2.3.3	Transición del centro de internamiento a la escuela .....	149
2.2.3.3.1	La educación como derecho.....	150
2.2.3.3.2	Participación de los médicos en el ámbito educativo .....	153
2.2.3.3.3	Escuelas y clases especiales como nueva fórmula para la educación .....	159
<b>2.3</b>	<b>La Pedagogía Terapéutica .....</b>	<b>165</b>
2.3.1	Der Struwwelpeter, de Hoffman .....	168
<b>2.4</b>	<b>Hacia la meta: la Pedagogía Hospitalaria .....</b>	<b>178</b>
2.4.1	De la Pedagogía Terapéutica a la Pedagogía Hospitalaria.....	178
2.4.2	¿Cuáles son los objetivos de la Pedagogía Hospitalaria? .....	180
2.4.3	Atención integral al niño enfermo. Entornos y profesionales implicados .....	184
2.4.4	El educador en el entorno hospitalario.....	193
2.4.5	De la educación especial a la Pedagogía Hospitalaria.....	194
2.4.5.1	La integración escolar .....	194
2.4.5.2	Las necesidades educativas especiales .....	195
2.4.5.3	Atención a la diversidad.....	196
2.4.5.4	En el hospital: las necesidades asistenciales especiales .....	197
<b>3.</b>	<b>HISTORIA DE LOS HOSPITALES. ORIGEN Y DESARROLLO .....</b>	<b>203</b>
<b>3.1</b>	<b>Historia de los hospitales .....</b>	<b>204</b>
3.1.1	Los hospitales reales .....	204
3.1.1.1	Lazaretos .....	210
3.1.1.2	Origen y desarrollo de los saberes médicos.....	213
3.1.1.3	La Casa Cuna de Sevilla.....	214
3.1.2	Evolución histórica de la asistencia hospitalaria.....	218
3.1.2.1	Los primeros hospitales.....	219
3.1.2.2	El concepto cristiano de hospital.....	219
3.1.2.3	Los hospitales de la Alta Edad Media .....	221
3.1.2.4	Los hospitales de la Baja Edad Media .....	221
3.1.2.5	Los hospitales renacentistas .....	223
3.1.2.6	Los hospitales del siglo XVII .....	224
3.1.2.7	Los hospitales de la Ilustración .....	225
3.1.2.8	Los hospitales del siglo XIX.....	226
3.1.2.9	Los hospitales del siglo XX.....	228
<b>3.2</b>	<b>Hospital y Educación.....</b>	<b>230</b>
<b>3.3</b>	<b>La educación infantil dentro del hospital .....</b>	<b>234</b>

<b>3.4</b>	<b>Aproximación a la Pedagogía Hospitalaria .....</b>	<b>246</b>
3.4.1	Complejidad de la acción educativa en el hospital .....	247
3.4.1.1	Fase de admisión.....	247
3.4.1.2	Fase de estancia.....	248
3.4.1.2.1	Perspectiva de los padres .....	249
3.4.1.2.2	Perspectiva de los profesionales .....	249
3.4.1.2.3	Perspectiva del voluntariado.....	250
3.4.1.3	Fase de alta.....	251
3.4.2	Contexto educativo en el hospital .....	252
3.4.2.1	Contexto escolar .....	253
3.4.2.2	Intervención educativa especializada.....	254
3.4.2.3	Integración de la acción educativa .....	255
3.4.2.4	Modelos y estrategias .....	258
<b>3.5</b>	<b>La Pedagogía Hospitalaria en las aulas hospitalarias .....</b>	<b>261</b>
3.5.1	Educación no formal / Educación en el hospital .....	261
3.5.2	Necesidades educativas especiales / Necesidades asistenciales especiales.....	262
3.5.3	Pedagogía Hospitalaria: Más allá de las Ciencias de la Educación y la Medicina.....	263
<b>3.6</b>	<b>Evolución del concepto de Pedagogía Hospitalaria.....</b>	<b>265</b>
3.6.1	Aproximación a la Pedagogía Hospitalaria. El Hospitalismo.....	266
3.6.1.1	Introducción.....	266
3.6.1.2	Evolución histórica. Orígenes .....	266
3.6.1.3	Las aulas hospitalarias en el contexto internacional. Europa como referencia .....	268
3.6.1.3.1	Francia.....	269
3.6.1.3.2	Alemania.....	269
3.6.1.3.3	Austria.....	271
3.6.1.3.4	Dinamarca .....	273
3.6.1.3.5	Hungría.....	274
3.6.1.3.6	Inglaterra.....	274
3.6.1.3.7	Italia.....	275
3.6.1.3.8	Noruega .....	275
3.6.1.3.9	Suecia .....	276
3.6.1.3.10	Suiza .....	277
3.6.1.3.11	Comunidad Europea .....	278
3.6.1.3.12	El caso de España.....	278
3.6.1.4	Balance y perspectivas desde la experiencia histórica .....	282
3.6.1.5	Interpretación desde la evolución histórica.....	283
3.6.1.6	La Pedagogía Hospitalaria actual.....	284
<b>3.7</b>	<b>Hospitalización y principios pedagógicos y organizativos .....</b>	<b>285</b>
3.7.1	Principios pedagógicos .....	285
3.7.1.1	Realidad de las aulas hospitalarias .....	287
3.7.2	Principios organizativos .....	287
3.7.3	Principios de la escuela inclusiva .....	290
3.7.3.1	Orientada al consumidor .....	290

3.7.3.2	Innovadora .....	291
3.7.3.3	Cooperativa e integradora .....	291
3.7.4	Atención educativa domiciliaria .....	294
3.7.5	Los centros de origen .....	299
3.7.6	Pedagogía Hospitalaria como Pedagogía Positiva .....	299
<b>3.8</b>	<b>De la Educación Inclusiva a la Pedagogía Hospitalaria .....</b>	<b>301</b>
3.8.1	El derecho a una educación inclusiva .....	301
3.8.2	¿Qué sería la educación inclusiva respecto a la Educación Especial? .....	302
3.8.3	¿Cuáles serían las condiciones para un aula inclusiva? .....	306
3.8.4	Integración escolar <i>versus</i> educación inclusiva.....	307
3.8.5	Requisitos de una escuela inclusiva .....	310
<b>3.9</b>	<b>Aula hospitalaria como medio de inclusión.....</b>	<b>311</b>
3.9.1	Aspectos positivos y aspectos negativos derivados de la enfermedad.....	315
3.9.2	¿Qué es un aula hospitalaria?.....	325
3.9.3	Principios metodológicos de las aulas hospitalarias.....	326
3.9.4	Modelos y estrategias en las aulas hospitalarias .....	331
3.9.5	Profesionales de las aulas hospitalarias .....	333
3.9.6	Destinatarios de las aulas hospitalarias .....	334
3.9.7	Características de las aulas hospitalarias.....	334
3.9.8	Hospital de día .....	336
<b>4.</b>	<b>EL NIÑO ENFERMO. EL NIÑO HOSPITALIZADO .....</b>	<b>343</b>
<b>4.1</b>	<b>El niño enfermo.....</b>	<b>344</b>
4.1.1	Conceptos de Salud y Enfermedad .....	345
4.1.2	El concepto de salud en la actualidad .....	348
<b>4.2</b>	<b>La enfermedad. El proceso de enfermar.....</b>	<b>350</b>
4.2.1	Maneras de enfermar y sus repercusiones .....	353
4.2.2	La enfermedad como fuente generadora de ansiedad .....	358
4.2.2.1	Nivel biológico.....	358
4.2.2.2	Nivel ambiental.....	359
4.2.2.3	Nivel psicológico .....	359
4.2.3	Reacciones psicológicas frente a la enfermedad.....	360
4.2.3.1	Comportamientos adaptativos frente la enfermedad.....	362
4.2.3.2	Comportamientos desadaptados frente a la enfermedad .....	362
4.2.3.2.1	Conducta de oposición.....	362
4.2.3.2.2	Conducta de negación .....	363
4.2.3.2.3	Conducta de sobreinclusión .....	363
<b>4.3</b>	<b>Descripción de enfermedades de media y larga duración en la infancia ...</b>	<b>365</b>
4.3.1	Enfermedades crónicas .....	365
4.3.1.1	Cáncer.....	366
4.3.1.1.1	Leucemias .....	366
4.3.1.1.2	Linfomas.....	368
4.3.1.1.3	Tumores cerebrales.....	368
4.3.1.1.4	Neuroblastoma .....	369
4.3.1.1.5	Tumor de Wilms .....	370
4.3.1.1.6	Rabdomiosarcoma .....	370

4.3.1.1.7	Sarcoma osteogénico .....	371
4.3.1.1.8	Sarcoma de Ewing .....	371
4.3.1.1.9	Necesidades que se derivan y respuesta educativa.....	372
4.3.1.1.10	Secuelas de los tratamientos .....	374
4.3.1.2	Diabetes.....	376
4.3.1.2.1	Complicaciones agudas de la diabetes.....	378
4.3.1.2.1.1	Cetosis .....	378
4.3.1.2.1.2	Hipoglucemia .....	378
4.3.1.3	Fibrosis quística .....	379
4.3.1.4	Hemofilia .....	380
4.3.1.5	Síndrome de inmunodeficiencia adquirido (SIDA).....	381
4.3.1.5.1	Necesidades que se derivan y respuesta educativa.....	383
4.3.1.6	Asma.....	384
4.3.1.7	Epilepsia.....	385
4.3.1.8	Trastornos alimentarios .....	386
4.3.1.8.1	Anorexia nerviosa .....	387
4.3.1.8.2	Bulimia nerviosa .....	387
4.3.1.8.3	Necesidades que se derivan y respuesta educativa para la anorexia y bulimia.....	388
4.3.1.8.4	Necesidades que se derivan y respuesta educativa para la obesidad .	390
4.3.1.9	Insuficiencia renal crónica.....	391
4.3.1.10	Cardiopatías congénitas .....	393
4.3.1.10.1	Necesidades que se derivan y respuestas educativas .....	394
4.3.2	Enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos .....	396
4.3.2.1	Espina bífida.....	396
4.3.2.2	Lesiones de médula espinal.....	399
4.3.2.3	Lesiones traumáticas del cerebro .....	400
4.3.2.4	Neurofibromatosis .....	401
4.3.2.5	Distrofia muscular .....	402
4.3.2.6	Osteogénesis imperfecta.....	404
<b>4.4</b>	<b>Necesidades fundamentales de la persona enferma.....</b>	<b>404</b>
4.4.1	Preparación de los niños para su hospitalización.....	406
4.4.2	Cuidados y atención al niño durante su hospitalización .....	407
4.4.3	Antes de una intervención .....	410
<b>4.5</b>	<b>Las necesidades educativas derivadas de la enfermedad .....</b>	<b>411</b>
4.5.1	La organización de los servicios educativos para niños con enfermedades crónicas y de larga duración.....	419
4.5.1.1	Programas de asistencia sanitaria .....	421
4.5.1.1.1	Programas para el control de la enfermedad .....	421
4.5.1.1.2	Programas para la utilización de aparatos .....	425
4.5.1.1.3	Programas de preparación para las intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y efectos de tratamientos .....	426
4.5.1.2	Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a la enfermedad .....	429
4.5.1.3	Adaptaciones curriculares para niños con daño neurológico .....	433

4.5.1.3.1	Introducción .....	433
4.5.1.3.2	Síntomas o signos asociados a los tumores cerebrales pediátricos....	434
4.5.1.3.3	Tratamientos pedagógicos específicos.....	436
<b>4.6</b>	<b>Importancia y necesidad de orientar a la familia en el contexto hospitalario.....</b>	<b>444</b>
4.6.1	Respuesta de la familia a la hospitalización del niño .....	449
4.6.2	Problemática del niño hospitalizado .....	454
4.6.3	La escuela y el papel educativo que desempeña en cuanto a la salud y la enfermedad.....	457
4.6.4	El papel de la escuela respecto a la enfermedad.....	462
4.6.4.1	Prevención primaria .....	462
4.6.4.2	Prevención secundaria .....	463
4.6.4.3	Prevención terciaria.....	463
4.6.4.3.1	Niveles de concreción del currículo .....	464
4.6.4.4	Los servicios de apoyo a la escuela .....	467
<b>4.7</b>	<b>Infancia y Muerte .....</b>	<b>468</b>
4.7.1	La pérdida y el duelo.....	468
4.7.1.1	Factores que influyen en la vivencia del duelo.....	470
4.7.2	El duelo y las emociones.....	470
4.7.3	La pérdida por la muerte.....	473
4.7.3.1	Fases de aceptación de la muerte .....	473
4.7.4	La infancia y la adolescencia ante la muerte.....	474
4.7.5	El proceso de duelo en la familia.....	475
4.7.5.1	El proceso de duelo en los hermanos .....	476
4.7.6	Acciones pedagógicas ante el duelo.....	477
<b>5.</b>	<b>ANÁLISIS DE LA REALIDAD. PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y AULAS HOSPITALARIAS.....</b>	<b>483</b>
<b>5.1</b>	<b>El trabajo dentro del aula hospitalaria .....</b>	<b>483</b>
5.1.1	Ámbitos de actuación dentro del aula.....	484
5.1.1.1	Ámbito escolar .....	484
5.1.1.2	Ámbito lúdico .....	485
5.1.1.3	Ámbito de orientación personal.....	486
5.1.1.4	Ámbito de orientación familiar .....	487
5.1.2	Organización dentro del aula.....	488
5.1.2.1	Distribución de los espacios .....	489
5.1.2.2	Agrupamientos.....	490
5.1.2.3	Ubicación .....	491
5.1.2.4	Características del niño .....	491
5.1.3	Beneficios de las aulas hospitalarias .....	492
<b>5.2</b>	<b>El juego como herramienta terapéutica.....</b>	<b>494</b>
5.2.1	La importancia del juego.....	495
5.2.1.1	El juego en la infancia.....	495
5.2.1.2	El juego en la adolescencia.....	497
5.2.1.3	El juego según Piaget y Vigotsky .....	498
5.2.2	Principales tipos de juego.....	500



5.2.3	Función del juego en el contexto educativo hospitalario.....	501
5.2.3.1	El juego como recreación.....	502
5.2.3.2	El juego como educación .....	502
5.2.3.3	El juego como terapia .....	503
5.2.4	Características de los juguetes y el juego en el contexto hospitalario .....	505
5.2.5	La higiene en el juego .....	507
5.2.5.1	La higiene en los juguetes.....	507
5.2.5.2	La higiene en el personal hospitalario .....	507
<b>5.3</b>	<b>Sobre la realidad del aula hospitalaria. Una investigación etnográfica.....</b>	<b>510</b>
5.3.1	Objeto y objetivos de estudio.....	510
5.3.2	Muestra .....	511
5.3.3	Instrumentos de recogida de datos.....	512
5.3.4	Análisis de datos .....	513
5.3.5	Resultados.....	513
5.3.5.1	Docentes .....	513
5.3.5.1.1	Acceso y permanencia en el puesto de trabajo .....	513
5.3.5.1.2	Experiencia previa.....	514
5.3.5.1.3	Motivación del docente .....	515
5.3.5.1.4	Comunicación con el centro escolar .....	515
5.3.5.1.5	Satisfacción.....	516
5.3.5.1.6	Mejoras .....	516
5.3.5.1.7	Funciones .....	517
5.3.5.1.8	Jerarquía de aulas.....	517
5.3.5.1.9	Coordinación en su puesto .....	517
5.3.5.1.10	Atención domiciliaria.....	518
5.3.5.2	Discentes.....	518
5.3.5.2.1	Hospitalización .....	518
5.3.5.3	Adaptación al entorno hospitalario.....	519
5.3.5.3.1	Padres .....	519
<b>5.4</b>	<b>Pedagogía Hospitalaria. Perspectivas de futuro.....</b>	<b>520</b>
5.4.1	Uso de las herramientas digitales .....	522
5.4.1.1	Experiencias realizadas con las TIC dentro de las aulas hospitalarias.....	525
5.4.1.1.1	Experiencias nacionales.....	532
5.4.1.1.2	Experiencias internacionales .....	534
<b>5.5</b>	<b>Conclusiones y propuestas .....</b>	<b>536</b>
<b>6</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>549</b>
<b>7</b>	<b>ANEXOS.....</b>	<b>593</b>
<b>7.1</b>	<b>Legislación .....</b>	<b>593</b>
7.1.1	Marco legislativo que garantiza la atención hospitalaria.....	594
7.1.2	Legislación en cada Comunidad Autónoma .....	597
7.1.2.1	Andalucía .....	597
7.1.2.2	Aragón.....	598
7.1.2.3	Cantabria .....	598
7.1.2.4	Castilla la Mancha .....	599

7.1.2.5	Castilla León.....	599
7.1.2.6	Extremadura.....	599
7.1.2.7	Galicia.....	600
7.1.2.8	La Rioja.....	600
7.1.2.9	Madrid.....	601
7.1.2.10	Murcia.....	602
7.1.2.11	Valencia.....	602
7.1.3	Acuerdos, Tratados y Cartas.....	602
7.1.3.1	Carta Europea de los Niños Hospitalizados.....	602
<b>7.2</b>	<b>Diarios de campo.....</b>	<b>605</b>
7.2.1	Observación del aula hospitalaria del H.U. Virgen del Rocío.....	605
7.2.2	Observación del aula hospitalaria del H.U. Virgen Macarena.....	610
7.2.3	Observación del aula hospitalaria del H.U. Ntra. Sra. de Valme.....	613
<b>7.3</b>	<b>Entrevistas.....</b>	<b>617</b>
7.3.1	Entrevistas a los docentes del aula hospitalaria del H.U. Virgen del Rocío... 617	
7.3.1.1	Entrevistas a Charo.....	617
7.3.1.2	Entrevista a Paco.....	619
7.3.1.3	Entrevista a Pilar.....	622
7.3.1.4	Entrevista a Yolanda.....	624
7.3.2	Entrevistas a los docentes del aula hospitalaria del H.U. Virgen Macarena... 627	
7.3.2.1	Entrevista a Begoña, Conchi y Loli.....	627
7.3.3	Entrevistas a los docentes del aula hospitalaria del H.U. Ntra. Sra. de Valme.....	634
7.3.3.1	Entrevista a Rocío.....	634
7.3.4	Entrevista a la jefa de Servicio de Orientación Educativa.....	638
7.3.4.1	Entrevista a Carmen.....	638
7.3.5	Entrevistas codificadas.....	649

## Índice de tablas

Tabla nº 1. Evolución de la atención hospitalaria en diversos países europeos.....	32
Tabla nº 2. Modelo de habilidad de inteligencia emocional .....	81
Tabla nº 3. Estudio básico del contenido de la obra de Hoffmnan. Der Struwwelpeter .....	171
Tabla nº 4. Objetivos de la Pedagogía Hospitalaria.....	182
Tabla nº 5. Objetivos de la Pedagogía Hospitalaria por autores.....	184
Tabla nº 6. Diferencias entre las aulas hospitalarias y las aulas ordinarias o de origen del niño.....	239
Tabla nº 7. Efectos de la hospitalización en los niños .....	245
Tabla nº 8. Características diferenciadoras de la Integración escolar y la Escuela integradora.....	309
Tabla nº 9. Tipos de Hospitalización. Tiempo y obligaciones docentes en las aulas hospitalarias.....	325
Tabla nº 10. Factores determinantes de la respuesta ante la enfermedad .....	412
Tabla nº 11. Elementos a tener en cuenta desde las etapas evolutivas en la infancia y la adolescencia con enfermedad para su comprensión.....	415
Tabla nº 12. Adaptación de los contenidos y actividades en pacientes diabéticos por edades.....	424
Tabla nº 13. Programas más destacados para el uso de aparatos .....	425
Tabla nº 14. Síntomas o signos asociados a los tumores cerebrales pediátricos .....	435
Tabla nº 15. Programa de enriquecimiento instrumental del Feuerstein.....	439
Tabla nº 16. Tipos de desarrollo que permite el juego.....	496



I

## PRESENTACIÓN



## INTRODUCCIÓN

Las aulas hospitalarias fueron creadas con la finalidad de atender a la educación escolar de los niños y jóvenes durante el tiempo que deben permanecer ingresados por problemas de salud. Son unidades educativas que forman parte de la institución hospitalaria, aunque también prestan una ayuda social. La hospitalización en personas de corta edad puede llegar a ser una experiencia muy impactante y, en muchos casos, traumática, ya que conlleva alterar su vida cotidiana y alejarse de su entorno para enfrentarse a algo nuevo y desconocido durante cierto periodo de tiempo. Dentro del aula hospitalaria se comparte una misma situación, la enfermedad. Se pretende evitar la frustración, manteniendo al niño motivado en un ambiente creado por medio de estrategias a las que contribuya la familia y las personas que se encuentren más próximas. Se genera así un sentimiento de acompañamiento y confianza para que el niño pueda expresar sus emociones y pensamientos, además de encontrar, dentro del hospital, un lugar donde poder jugar, disminuir el miedo y la ansiedad que genera estar dentro de un sitio así y poder divertirse de manera parecida a una situación normalizada. A pesar de ser una dependencia más del hospital, debe permitir que los niños y adolescentes ingresados se puedan evadir y distraer de las preocupaciones por su situación. Esta función lúdica, de recreación, entretenimiento y diversión, no sólo brinda la oportunidad de continuar los procesos de aprendizaje y desarrollo cognitivo normales, también contribuye a acortar los tiempos de mejora y la calidad de las condiciones de recuperación.

## 1.1 IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El interés por este problema motivó que frente a la ausencia de una información precisa a lo largo de la formación universitaria, comenzara a interrogarme por los trabajos e investigaciones realizados en esta área, a fin de sistematizar un conocimiento necesario para afrontar con garantías la intervención en este espacio. Las primeras evidencias indicaban que no existía una teoría ni tampoco una didáctica específica para fijar objetivos, plantear metodologías o establecer programas que permitieran mejorar las condiciones de vida, motivar a los niños y adolescentes, fomentar el bienestar mental y la estabilidad social o paliar los déficits cognitivos y de aprendizaje manteniendo la normalidad escolar dentro de las limitaciones impuestas.

Hasta ahora, aunque el tema ha sido tratado e investigado, es posible comprobar que se ha hecho de una manera poco sistemática. Además sus avances y resultados no han sido integrados ni forman parte de ningún proceso específico de formación en esta materia. No obstante, parece que en los últimos años se ha perseguido alterar esta dinámica, pues de manera paulatina, se están instaurando cursos de formación para profesionales con intereses y motivaciones que persiguen poder trabajar en este ámbito. Entre ellos cabe destacar el curso de la Universidad de Navarra sobre Pedagogía Hospitalaria, difundido desde el modelo *Massive Online Open Courses* o cursos online abiertos y masivos (MOOC) del cual hablaremos más adelante, o los congresos sobre Educación Especial, Pediatría, Pedagogía Hospitalaria, sobre los que detallaremos aspectos concretos en el desarrollo de este trabajo. Existen también muchas investigaciones desde el ámbito médico o asistencial que profundizan acerca del modo en que debe ser tratada la infancia hospitalizada. Han tenido como objeto principal la relación de la enfermedad con su edad, tratamiento, características asistenciales, y otros elementos propios del paciente. También encontramos investigaciones que profundizan sobre la intensidad con la que la hospitalización puede condicionar al niño, e incluso hasta qué punto tiene derecho a tomar decisiones sobre sus propias circunstancias. Sin embargo, la calidad del servicio educativo, entendida como el estudio científico de la organización del trabajo desarrollado y de las oportunidades



ofrecidas por estas aulas, no ha sido tratado en profundidad. Consideramos que es un tema necesario por su alto impacto y relevancia en la sociedad. Su originalidad se vincula también a la ayuda prestada a toda la infancia que puede encontrarse en unas circunstancias desconocidas, muy duras y negativas para su normal desarrollo. Por lo tanto, las mejoras que se puedan realizar dentro de ella serán de gran utilidad y beneficio.

Inicialmente, con nuestra investigación pretendíamos conocer el proceso histórico que había conducido a la génesis de lo que en la actualidad son las aulas hospitalarias; descubrir cómo y dónde surgieron estos espacios, cómo han ido evolucionando en diversos países y, en función de dicha evolución, qué perspectivas de futuro nos ofrecen.

### 1.1.1 OBJETO DE LA INVESTIGACIÓN

El objeto de esta investigación es conocer la realidad de la educación prestada en los hospitales en los niveles escolares a las personas ingresadas en ellos durante períodos temporales extensos a la vez que determinar las circunstancias individuales y sociales que la caracterizan desde la perspectiva de las Ciencias de la Educación. Lo hacemos, además, desde la posición de la ciencia positiva<sup>1</sup> donde el proceso de investigación parte del estudio del pasado de un hecho como base para el conocimiento del presente desde el que proyectar la evolución previsible en el futuro. Se trata de responder a las preguntas de qué ha sido, es o podrá ser ese tipo de educación, cuáles serán las necesidades formativas de los profesionales de la educación encargados de ese tipo de enseñanza, cuál habrá de ser su relación con el área de profesionales en Biomedicina, de sus relaciones con la familia y el entorno social de la persona enferma, cuál ha de ser su vinculación con el ámbito académico del que procede, cómo ha de intervenir desde las Ciencias de la Educación en cada una de las circunstancias que caracterizan la enfermedad y su desenlace, en qué medida es posible una pedagogía para afrontar el peor de ellos y el proceso siempre doloroso que acompaña a la pérdida.

---

<sup>1</sup> Barona, J. L. (1994). *Ciencia e historia. Debates y tendencias en la historiografía de la ciencia*. Godella: Seminario de Estudio sobre las Ciencias, p. 26.

El estudio del pasado requiere del empleo del método histórico<sup>2</sup>, cuyas fases parten de la heurística (descubrimiento de la existencia de las aulas hospitalarias), pasan por la crítica (valoración del trabajo que se realiza dentro de ellas), avanzan a través de la hermenéutica (comprensión e interpretación de la labor de estos espacios), y finalizan en la narración explicativa de la realidad investigada (exposición de la investigación realizada y conclusiones obtenidas)<sup>3</sup>. La heurística se desarrolla al localizar, ordenar y sistematizar las fuentes necesarias, que han de ser sometidas a crítica para determinar que son auténticas y adecuadas al objeto de investigación tras proceder a una crítica interna capaz de permitir entender y analizar su contenido. Desde esa posición es posible afrontar el estudio hermenéutico que conduce a la interpretación histórica de los datos que ha de permitir en una fase posterior, la explicación y desarrollo de la narración histórica.

No se trata de una investigación cuantitativa y tampoco posee un carácter experimental. A efectos de clasificación podría encuadrarse como ex–post–facto ya que sus límites quedan contenidos en la descripción de una realidad pre-existente por parte del investigador. Las investigaciones ex–post–facto son apropiadas cuando se quieren establecer posibles relaciones causa-efecto observando ciertos hechos que han ocurrido y buscando en el pasado qué posibles circunstancias han podido desencadenarlos. La diferencia entre la investigación ex–post–facto con respecto a las más cotidianas y frecuentes (investigación exploratoria, experimental, etc.) es que en éstas últimas la causa se introduce en un momento determinado y el efecto se observa un tiempo después<sup>4</sup>. Las características más destacables de este tipo de investigación son las siguientes:

- El investigador escoge uno o más efectos puede observar y se retrotrae en el tiempo para buscar posibles causas, relaciones y sus significados.
- Es adecuado cuando por cuestiones económicas, prácticas o éticas no es viable realizar experimentos.

---

<sup>2</sup> Delgado, G. (2010). Conceptos y metodología de la investigación histórica. *Revista Cubana de Salud Pública*, vol. 36, n° 1, pp. 9-18.

<sup>3</sup> Ruiz, J. (1976). Método histórico en la investigación histórica de la educación. *Revista Española de Pedagogía*, vol. 34, n° 134, pp. 449-475.

<sup>4</sup> Tamayo, M. (2004). *El proceso de la investigación científica*. México: Limusa, pp. 52-54

- Es muy útil para proporcionar información beneficiosa sobre la naturaleza del problema: qué factores están relacionados, en qué circunstancias ocurren y con qué frecuencia se dan.
- El principal problema de este tipo de investigación es que, debido a la falta de control sobre los factores supuestamente causales, no se puede establecer con un margen de seguridad aceptable cuál es la causa o causas.

En estas condiciones no hay ningún tipo de influencia sobre las variables de estudio. Los métodos adecuados al objeto de estudio tienen un carácter descriptivo e interpretativo y sirven para recopilar y analizar información con fines exploratorios, en la medida en que pueden alcanzar a constituir un trabajo exploratorio previo, capaz de descubrir e interpretar la realidad, que puede ser necesario para afrontar estudios futuros<sup>5</sup>.

Con esta investigación, lo que pretendemos es conocer cuáles pueden ser las perspectivas de futuro de esta realidad en función de su evolución y la forma en la que se trabajará dentro de este campo. Daremos cuenta del trabajo que se realiza dentro de las aulas y cómo se ha llegado a esta metodología y estructuración, tomaremos contacto con las innovaciones que se están realizando en el desempeño diario del trabajo docente y hacia dónde se dirigen las expectativas y proyectos de futuro. Además, realizaremos una investigación dentro de las aulas hospitalarias pertenecientes a tres hospitales públicos ubicados en la ciudad de Sevilla, consistente en una observación no participante dentro de ellas. La realizamos dentro del universo de estudio accesible, a fin de completar las perspectivas posibles de estudio, por medio entrevistas realizadas a diversos profesionales de este ámbito de actividad. En primer lugar a los docentes que trabajan dentro de estas aulas, en segundo lugar a una de las auxiliares de enfermería con más experiencia en el área y por último, a la persona que hasta hace pocos meses ha sido la jefa de Servicio de Orientación Educativa. El contenido de estas entrevistas ha sido tratado e investigado mediante un programa especializado para el análisis cualitativo (MAXQDA).

---

<sup>5</sup> Mateo, J. (2004). La investigación ex post-facto. En R. Bisquerra (Ed.), *Metodología de la investigación educativa* (pp. 196-230). Madrid: La Muralla.

Pues bien, todo esto, podrá permitirnos contrastar las hipótesis de investigación formuladas e imaginar y avanzar en las bases de un modelo de formación e intervención capaz de ayudar a determinar cómo se trabajará en el futuro en ellas y cómo será la atención al niño. En este sentido y desde la perspectiva internacional, debido a que en otros países la atención hospitalaria a la infancia comenzó a desarrollarse mucho antes, los avances en la concepción, diseño y desarrollo de estas aulas hospitalarias permite imaginarnos cómo será el trabajo que se lleve a cabo en ellas dentro de unos años en nuestro país. En muchas naciones, el uso de las herramientas basadas en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) es algo de lo más común a nivel institucional, por lo que no es extraño suponer que, poco a poco, el uso de este tipo de tecnología estará también muy normalizado en España. Es posible destacar el hecho de que el avance que están experimentando las nuevas tecnologías y, en concreto, las que se aplican al campo de la información y la comunicación, es algo más que evidente, por ello reiteramos que jugarán un papel fundamental dentro de la Pedagogía Hospitalaria. De hecho, ya lo están haciendo, puesto que la relación entre los docentes de las aulas hospitalarias y los del centro de origen del niño es cada vez más habitual, frecuente, rápida y continuada, gracias a estos recursos. Además, a través de ellas el niño que está hospitalizado encuentra cada vez mayor facilidad para contactar con sus amigos de clase y con su entorno social más cercano<sup>6</sup>.

En relación a estas ideas, en el transcurso de la investigación, decidimos que era preciso estudiar la realidad de la Pedagogía Hospitalaria entendiéndola como un momento temporal heredero del pasado que podría ser sometido a investigación desde la perspectiva histórica para comprender el presente de esta realidad. Para ello hemos recurrido a su estudio a través de una recopilación bibliográfica que nos permitirá conocer cómo fue el origen de los hospitales y el recorrido histórico que han tenido hasta convertirse en lo que son en la actualidad. En este camino, hubo un momento en el que se planteó la necesidad de atender al niño en más aspectos que no eran exclusivamente el sanitario (lúdico, académico, psicológico, etc.), lo que llevó a la creación de una metodología de trabajo

---

<sup>6</sup> Nisselle, A.; Hanns, S.; Green, J. y Jones, T. (2011). Accessing flexible learning opportunities: children's and young people's use of laptops in a pediatric hospital. *Technology, Pedagogy and Education*, vol. 21, nº 1, pp. 3-20.

apropiada para los niños hospitalizados (Pedagogía Hospitalaria) y la apertura de unos espacios dentro del hospital (Aulas Hospitalarias) que les permitiesen a los niños seguir siendo niños y tener, al menos, una parte de la vida que suelen tener fuera del entorno hospitalario: acceso a juegos, continuación de estudios escolares, relación con más niños, etc.

También, estudiaremos los conceptos de salud y enfermedad para conocer su recorrido histórico y su evolución; cómo reacciona la persona frente a su enfermedad y la manera en que la afrontan ella y sus allegados. Al tratarse del estudio de la enfermedad en los niños, trataremos de determinar el papel que la escuela tiene también en esta situación, por lo que profundizaremos en la labor que debe realizar ante esta circunstancia y la comunicación que debe mantener con el aula hospitalaria. En resumen, pretendemos hacer un estudio global sobre el proceso de la enfermedad en los niños, cómo éstos son atendidos en el hospital y, por ende, en las aulas hospitalarias; cómo el niño y la familia reaccionan y afrontan la enfermedad y la labor que deben realizar las distintas instituciones obligadas a atender al niño: el hospital y la escuela.

### 1.1.2 FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

En la investigación histórica, cuando se intenta dar respuesta a las preguntas que surgen, debemos introducirnos en el campo de la formulación de hipótesis, entendiéndolo como la presentación de una proposición general que trata de responder a una pregunta que ha sido previamente realizada. Según la perspectiva de J. Topolski, dentro de la investigación histórica, todas las preguntas que se plantea el historiador, pueden quedar reducidas a tres tipos de cuestiones: ¿Qué ocurrió?, ¿por qué ocurrió? y ¿qué leyes científicas se deducen del estudio del pasado?<sup>7</sup>. Bajo su punto de vista, el planteamiento y comprobación de la hipótesis, se convierte en «un procedimiento que acompaña al historiador a través de todo su trabajo». En lo básico, se trata de la búsqueda de respuestas a las preguntas planteadas al pasado, dado que «en la investigación histórica, cualquier

---

<sup>7</sup> Topolski, J. (1982). *Metodología de la historia*. Madrid: Cátedra.

afirmación sobre el pasado es una hipótesis si todavía no se ha sometido a un proceso de comprobación, y también después de someterse a él, si no se ha obtenido un grado suficiente de apoyos»<sup>8</sup>. En base a todo esto, podemos formular las siguientes hipótesis, de las cuáles han surgido también diversas subhipótesis:

1. Las aulas hospitalarias surgieron como respuesta a las necesidades de mantener la normalidad social, la continuidad académica para paliar los posibles déficits en el aprendizaje, y a la vez desarrollar un ambiente normalizado y capaz de estimular la recuperación y favorecer la estabilidad de la infancia y la juventud ingresada.

El origen, la génesis y el desarrollo de las aulas hospitalarias fueron nuestros primeros interrogantes y el motor que nos movió para llevar a cabo esta investigación. Sin embargo, tras formular una primera hipótesis se comprobó que era insuficiente pues conforme avanzábamos en el trabajo, nos iban surgiendo nuevas dudas y cuestiones que iban haciendo que nuestro campo de investigación se ampliase cada vez a un número mayor de aspectos relacionados con el objeto de investigación. Por ello planteamos como desarrollo de la primera, una subhipótesis formulada en estos términos:

1.1. El niño, como modelo de enfermo hospitalizado, al transformarse en objeto de atención del aula hospitalaria, a través de la acción educativa que en ellas tiene lugar, disminuye los niveles de estrés y ansiedad propios de su estado. El aula hospitalaria se transforma en un medio terapéutico complementario al tratamiento médico y necesario para mantener la homeostasis del paciente y evitar su desarraigo del medio social y escolar más próximo.

El hospital suele ser un entorno hostil, desconocido y generador de estrés para la mayoría de personas, por lo que más aún debe serlo para un niño, cuya protección y seguridad se encuentran en su entorno cotidiano (colegio y hogar) y personas conocidas (familia, amigos y profesores). Por ello, el aula hospitalaria es lo más parecido, dentro del

---

<sup>8</sup> *Ibidem*, pp. 284-285. En este caso, el autor remite a J. Giedymin, en su definición analítica de “hipótesis” en las ciencias sociales y en las humanidades: «Una hipótesis es una afirmación que no está suficientemente fundada en una disciplina concreta, y que se considera como una respuesta a una pregunta concreta planteada dentro del área de esa disciplina».

hospital a lo que él conoce: la escuela.

2. La evolución de las aulas hospitalarias ha integrado aquellos avances técnicos, modelos organizativos y conceptos teóricos capaces de facilitar el trabajo de las aulas hospitalarias. El empleo creciente de herramientas que facilitan el acceso a la información como el uso de Internet y el avance en los medios de comunicación permite entre otras posibilidades que durante el periodo de hospitalización, los niños no se sientan aislados e incomunicados de su entorno cotidiano y puedan contactar con sus compañeros, profesores y amigos con gran facilidad.

3. La evolución de las aulas hospitalarias ha dependido del modelo de atención al enfermo, el concepto de enfermo y enfermedad, de hospital y de sanidad.

Básicamente, lo que las aulas hospitalarias han hecho ha sido adaptarse a los avances que se han ido produciendo. Dicha adaptación era necesaria e inevitable si no se quería ver a estos espacios como medios obsoletos en los que, únicamente, se atiende al niño con la intención de distraerlo (atención lúdica) durante su hospitalización y dejando al margen la formación académica. No debemos olvidar que los centros escolares, en mayor o menor medida, también se han adaptado a los avances en la comunicación, por lo que el reciclaje que ambos espacios han hecho, resultará beneficioso para lograr un intercambio de información más rápido y eficaz entre ellas.

3.1. La evolución de las aulas hospitalarias a nivel internacional ha seguido diferentes modelos y principios teóricos en función del contexto económico, cultural y científico, así como de la concepción del modelo de infancia hospitalizada.

Partiendo de la idea de que las aulas hospitalarias han ido evolucionando a partir del desarrollo de determinados conceptos (enfermedad, sanidad, enfermo, etc.) se da por hecho que las aulas hospitalaria no han evolucionado de la misma manera en todos los países. Hablamos de evolución como cambio o progreso, y como es lógico, cada país tiene su ritmo de crecimiento y su propio camino, por lo que no es de extrañar que en las aulas hospitalarias de los distintos países se trabaje de manera distinta. Se da por hecho que el

objetivo fundamental vendrá a ser más o menos el mismo, el bienestar del niño durante su periodo de hospitalización, pero ello se puede perseguir de diversas maneras.

4. Las Ciencias de la Educación no han investigado en profundidad la problemática de la infancia y del hospital porque se han centrado, habitualmente, en la enseñanza estandarizada, es decir, aquella que se imparte dentro de los centros educativos o, al menos, aquella en la que el niño no tiene otra prioridad distinta a la de formarse desde el punto de vista académico.

No obstante, podemos ver cómo poco a poco eso va cambiando y cada vez son más las investigaciones que se realizan desde las Ciencias de la Educación para saber cómo influye la hospitalización en el niño y cómo hacer que esta etapa sea lo más llevadera y menos traumática para él.

4.1. La conciencia social sobre la importancia de las aulas hospitalarias y el conocimiento de la labor que se realiza dentro de ellas marca, delimita o condiciona el interés de la ciencia y en especial de las de la educación por investigar la labor que se realiza dentro de estos espacios.

En los últimos años, el número de investigaciones que se han realizado sobre las aulas hospitalarias y la labor que se lleva a efecto dentro de ellas ha ido creciendo desde los últimos años. Bien es cierto que se ha abordado desde muchos campos, pero también lo es que las Ciencias de la Educación se han implicado aún más en el estudio, comprensión y mejora de estos espacios en beneficio del niño, que no deja de ser el objeto principal de estas ciencias.

5. La prioridad de un niño enfermo es curarse y recuperar su vida normal, por lo que la formación académica queda relegada a un segundo plano.

Es evidente que cuando el niño está hospitalizado, se debe a que necesita una atención sanitaria muy minuciosa y constante, así que no cabe la opción de asistir a la escuela y, además, no es lo más importante. La enfermedad cambia por completo el ritmo de vida de las personas, también el de los niños, y es importante poder darle opciones que



le permitan adaptarse o llevar mejor esos cambios: juegos individuales, actividades con otros niños, etc., con la idea de que pueda estar distraído el mayor tiempo posible y supere el miedo al entorno en el que se encuentra.

5.1. Entre los protocolos de actuación médico-hospitalaria debe aumentarse la atención prestada a las variaciones físicas y emocionales que involucran determinados tratamientos terapéuticos. Debido sobre todo a que procedimientos técnicos agresivos como la quimio o radioterapia generan en la infancia severos cambios en la percepción de la autoimagen del enfermo infantil durante el período de tratamiento y hospitalización.

Como acabamos de indicar, la prioridad del niño enfermo es curarse, pero también es fundamental atender las diversas emociones y sentimientos que vivirá durante su hospitalización: estrés, miedo, incertidumbre, etc. Hay casos en los que la hospitalización no llega a durar un par de días por lo que no experimentará ningún tipo de secuela física o psicológica de esta experiencia. Sin embargo, hay ocasiones en las que el niño puede ser hospitalizado durante semanas o meses, viendo como su cuerpo cambia debido a su enfermedad o a la medicación o tratamiento que está recibiendo, llegando a un punto en el que no alcanzará a reconocerse a sí mismo. Por ello es necesario prestar una atención especial a su estado emocional a fin de desarrollar una actitud positiva ante la enfermedad creando condiciones positivas para superarla.

### 1.1.3 BASES METODOLÓGICAS

La metodología constituye la herramienta básica de estudio y análisis de la realidad. De su elección depende la calidad de la investigación, pues su adecuación al objeto permitirá ser capaz de acceder a su conocimiento. La descripción y análisis riguroso del hecho histórico se ha realizado a través del empleo del método histórico, basado en la formulación de hipótesis, selección y crítica de fuentes y autores.

En cuanto a la metodología que utilizaremos para llevar a cabo nuestra investigación, podemos decir que será fundamentalmente cualitativa. En concreto nos basamos en la Etnografía, observando cómo es el trabajo que se realiza en las aulas

hospitalarias, cómo trabaja el niño dentro del aula y cómo puede llegar a condicionarle la enfermedad o motivo por el que se encuentra hospitalizado en sus estudios y vida cotidiana.

A nivel etimológico, la palabra etnografía es el estudio de las etnias y su significado remite a la descripción y estudio de las costumbres y tradiciones de los pueblos, según el Diccionario de la Real Academia Española. En el plano científico, una descripción más precisa permite definir la etnografía como el análisis del modo de vida de una raza o grupo de individuos mediante la observación y descripción de lo que la gente hace, cómo se comportan y cómo interactúan entre sí, para describir sus creencias, valores, perspectivas, motivaciones y cómo éstos pueden variar en diferentes momentos y circunstancias, es decir, describe las múltiples formas de vida de los seres humanos. El etnógrafo debe comenzar su indagación observando de manera muy minuciosa la realidad que quiere investigar, a lo que le seguirá la descripción de todo lo que ha observado y percibido, finalizando con un análisis en el que describe lo que ha hecho y concluido con su investigación.

Desde el campo sociológico, Anthony Giddens entiende que la etnografía es el estudio directo de personas o grupos durante un cierto período, utilizando la observación participante o las entrevistas para conocer su comportamiento social, registrando una imagen realista y fiel del grupo estudiado; el trabajo de campo resulta ser una herramienta imprescindible<sup>9</sup>. La investigación etnográfica pretende revelar los significados que sustentan las acciones e interacciones que constituyen la realidad social del grupo estudiado; esto se consigue mediante la participación directa del investigador. Con frecuencia, el investigador asume un papel activo en sus actividades cotidianas, observando lo que ocurre y pidiendo explicaciones e interpretaciones sobre las decisiones, acciones y comportamientos que observa, en todo tipo de grupos humanos. Cualquiera de ellos es susceptible de transformarse en sujeto de estudio de sus componentes, que pueden ser mendigos, millonarios, políticos, o estudiantes entre otros, pues lo que se persiguen como finalidad para algunos autores, es delimitar y conocer «el estilo de vida de un grupo de personas

---

<sup>9</sup> Giddens, A. (2007). *Europe In The Global Age*. Cambridge.

acostumbradas a vivir juntas».<sup>10</sup>

La elección de esta metodología viene dada por la necesidad de observar el trabajo que se realiza dentro de este espacio educativo. Para ello, la etnografía resulta ser la mejor opción de todas. Lo que queremos es comprender el por qué se trabaja de una forma concreta en el aula o por qué las cosas se hacen de un modo u otro. La observación nos proporciona un mayor número de posibilidades para llevar a cabo nuestra investigación. También hay que señalar que, al tratarse de una metodología cualitativa, el investigador es el principal instrumento de recogida de datos.

La base del método etnográfico aplicado a la investigación educativa se sustenta en la posibilidad de que es el registro del conocimiento cultural desde el que acceder al estudio pormenorizado y sistemático de los patrones de interacción social integrado en un análisis holístico de las sociedades. El estudio de la cultura propia de los hospitales y de sus aulas destinadas a la atención de niños y jóvenes internos delimitaban las fronteras de una unidad social particular en la cual los componentes culturales y sus interrelaciones hacían factible hacer afirmaciones acerca de ellos. A partir de las hipótesis planteadas, el método etnográfico facilitaba enfatizar en la exploración de la naturaleza del aula hospitalaria, permitiendo trabajar sobre un conjunto de datos estructurados y no estructurados a partir de un limitado número de casos. Este hecho facilitaba un análisis que llevaba aparejada la interpretación de los significados y las funciones atribuidas a las actuaciones humanas desarrolladas en ese entorno hospitalario que extendidas al ámbito social, podían ser expresadas por sus protagonistas por medio de descripciones, narraciones y explicaciones verbales, que en cualquier caso situaban el análisis cuantitativo en un plano secundario y complementario a la investigación del objeto principal.

Por otra parte, la marcada heterogeneidad que ha caracterizado la génesis y señalado las diferencias existentes entre las aulas e instituciones dedicadas a la atención educativa a niños y adolescentes enfermos, impusieron como base de la investigación tomar como objeto de estudio el descubrimiento del conocimiento cultural que los profesionales que

---

<sup>10</sup> Martínez, M. (1994). *La investigación cualitativa etnográfica. Manual teórico-práctico*. México: Editorial Trillas.

manejaban y enfrentaban las soluciones en este entorno de trabajo guardaban en sus mentes. Y a la vez, cómo había sido empleado en el proceso de interacción social que supone la relación educativa y humana, así como las consecuencias obtenidas en su aplicación. La memoria de los participantes sociales es la que modela el conocimiento sobre la conducta y es por medio de la comunicación como pueden alcanzar a ser apreciables. De ese modo la mayor parte de la tarea etnográfica reside en explicitar el conocimiento facilitado a través de los informantes que han participado en la investigación y que poseen el conocimiento nativo que en ningún caso ha sido condicionado o influido a fin de predeterminedar ninguna de las respuestas e informaciones obtenidas a lo largo de la investigación<sup>11</sup>.

A continuación, detallamos las fases propias del proceso de investigación cualitativa, dentro del cual se encuadra el método etnográfico. Este ha sido, en general, el esquema que hemos seguido para la construcción de esta tesis doctoral.

- Fase preparatoria: Esta primera fase está dividida en dos etapas:
  - o Etapa reflexiva: Tiempo en la que nos hemos planteado qué queríamos estudiar y el por qué.
  - o Etapa de diseño: Una vez que decidimos que nuestro objeto de estudio sería la Pedagogía Hospitalaria, tuvimos que plantearnos desde dónde queríamos partir y hasta dónde queríamos llegar. Queríamos conocer el origen y la evolución que ha tenido la Pedagogía Hospitalaria y, a partir de la información recopilada y el estudio realizado, emitir conclusiones y las posibles perspectivas de futuro de las aulas hospitalarias. Para ello, era igualmente necesario elegir una metodología, y consideramos que, dado el objeto de nuestro estudio, la cualitativa era la que más se ajustaba a nuestros planteamientos.
- Trabajo de campo: Para la realización de esta fase, independientemente de toda la teoría recopilada, opinamos que era necesario introducirnos dentro del propio campo de investigación. Para ello, los datos fueron recogidos mediante diarios de campo y

---

<sup>11</sup> Rodríguez, G.; Gil, J.; García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe.

entrevistas estructuradas a diversos profesionales que trabajan en las aulas hospitalarias de Sevilla.

- Fase analítica: La información recopilada en las entrevistas ha sido analizada con el programa de análisis cualitativo MAXQDA, el cual nos ha facilitado mucho la emisión de nuestras conclusiones a partir de la categorización de dichas entrevistas. Del mismo modo, los diarios de campo han resultado ser una herramienta fundamental para conocer cómo es realmente el trabajo que se realiza dentro de las aulas hospitalarias, cuáles son los beneficios que aportan a sus beneficiarios, a qué dificultades se enfrentan los docentes que trabajan en ellas, etc.
- Fase informativa: A partir de toda la teoría recopilada y de la investigación realizada, emitimos una serie de conclusiones a las que hemos llegado y una serie de propuestas que podrían tenerse en cuenta en un futuro.

## 1.2 CRITERIOS DE SELECCIÓN

La elección de este tema viene dada por varios motivos. En primer lugar, por el interés personal, ya que durante el periodo de formación universitaria en la Licenciatura de Pedagogía, nos enseñan cuáles deben ser los métodos, herramientas, recursos, etc., para educar a un niño, pero ¿qué sucedía con aquellos niños que, por motivos de salud no podían acudir a su centro escolar y debían ser atendidos en el hospital?, ¿cómo podían éstos seguir su formación académica?, ¿de qué recursos podía disponer el hospital para llevar a cabo la continuidad de la formación académica del alumno?. Gracias a todas estas cuestiones, hemos podido descubrir que dentro de los hospitales existe una escuela propiamente dicha, el aula hospitalaria, y a ella acuden todos los niños que están hospitalizados, pero no sólo para estudiar o aprender, sino también para jugar y relacionarse con otras personas de su misma edad.

En segundo lugar, cabe destacar que este es un tema que hasta ahora no ha sido tratado con mucha profundidad, a pesar de las grandes posibilidades de investigación que ofrece. Es por ello mismo por lo que puede resultar novedoso. Sin embargo, hay que señalar que esta falta de investigaciones previas ha dificultado en cierto modo la búsqueda

de información en la que basar nuestra investigación. Es cierto que hay multitud de investigaciones sobre atención hospitalaria a niños, pero el número de estudios relacionados con la Pedagogía Hospitalaria y la asistencia a las aulas hospitalarias es mucho menor.

En tercer lugar, también podemos decir que es una investigación viable. Por un lado, en cuanto a recursos materiales y humanos, podemos señalar que en Sevilla contamos con cuatro aulas hospitalarias, repartidas dentro de tres hospitales, sin olvidar por supuesto a los docentes que trabajan en ellas, por lo tanto, disponemos del recurso fundamental que será necesario para llevar a cabo nuestra investigación. Como hemos dicho anteriormente, los docentes de las aulas hospitalarias serán entrevistados, a la par que una auxiliar de enfermería cuya experiencia en el trabajo dentro de las aulas está justificada por la gran cantidad de años que ha trabajado en ellas y la que ha sido la jefa de Servicio de Orientación Educativa y principal coordinadora del trabajo dentro de las aulas hospitalarias de Sevilla. Por otro lado, debido a nuestro interés y curiosidad en cuanto a este tema, antes de comenzar este trabajo, ya contábamos con una gran cantidad de material e información que nos ayudaría a llevar a cabo la investigación.

Finalmente, creemos que la investigación en este campo puede tener gran relevancia científica, ya que lo que se intenta es mejorar la calidad de la enseñanza que se imparte en los hospitales e incluso podríamos decir que la estancia de los niños dentro del hospital.

### **1.3 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

Han sido varios los motivos por los que nos hemos decantado por el estudio de estos espacios y el trabajo que se realiza en ellos. Para empezar, lo consideramos un tema muy interesante, ya que al ser espacios poco conocidos no son tan populares como las escuelas ordinarias. Salvo los profesionales que suelen trabajar dentro de ellas y una población (por lo que hemos comprobado) bastante reducida de la sociedad, nadie conoce la existencia de las aulas hospitalarias y los servicios y beneficios que éstas ofrecen.

Además, es un tema que, hasta hace pocos años no ha sido investigado en profundidad. A partir de la década de los noventa, aproximadamente, comenzó a tomarse conciencia de la importancia de atender al niño en el hospital teniendo en cuenta su edad y las necesidades propias de la infancia, sobre todo a nivel internacional. No obstante, en España también se ha ido viendo una progresión en cuanto a investigaciones y publicaciones sobre el cuidado y atención al niño enfermo.

Otro de los motivos por los que hemos querido realizar esta investigación es porque, cuando hablamos de educación y de aprendizaje, lo primero que se nos viene a la mente es una escuela con niños sanos, clases con horarios reglados y estructurados, etc. Sin embargo, hay otra realidad, y es la de aquellos niños que, por cuestiones de salud, no puede acudir a la escuela o tienen que hacerlo de forma intermitente. ¿Qué ocurre con esos niños? ¿Cómo es su formación académica y su tiempo de ocio? Al plantearnos esas cuestiones, encontramos la respuesta en las aulas hospitalarias.

El problema que nos planteamos con esta investigación es averiguar cuándo surgieron estos espacios, es decir, su origen; el motivo por el que aparecieron, las funciones o trabajos que en un principio se realizaba en ellos y cómo era esa labor, cual ha sido la evolución de su estructura, de su organización, entre otras, y cómo han ido evolucionando en diversos países hasta convertirse en las aulas hospitalarias que hoy conocemos. Aunque más adelante expondremos de manera más amplia y detallada la evolución histórica que han tenido determinados países europeos, detallamos en la siguiente tabla una información básica de referencia que servirá para comparar la evolución de la atención educativa a la infancia hospitalizada o lo que podemos definir como Pedagogía Hospitalaria.

Tabla nº 1

*Evolución de la atención hospitalaria en diversos países europeos*

PAÍS	AÑO / MOMENTO DE ORIGEN	ASPECTOS A DESTACAR
Francia	Finales de la Primera Guerra Mundial	País en el que surgió la Pedagogía Hospitalaria tal y como entendemos en la actualidad este modelo educativo.
Alemania	Década de 1920	En 1969 surgió un Comité de Acción a favor de los niños hospitalizados.
Austria	1917	Es otro de los países pioneros en este tipo de atención. Llevó a cabo el primer proyecto piloto de aula hospitalaria.
Dinamarca	1875	Ese año se contrató a un profesor pagado con fondos del hospital.
España	Década de 1950	Esta tarea comenzó gracias a la Orden de San Juan de Dios. En 1965 la epidemia de poliomielitis generó la necesidad de atender a los niños hospitalizados desde el ámbito educativo.
Hungría	-	Poca información obtenida y poco relevante.
Inglaterra	1959	Fue el primer país en exponer la recomendación de no separar a los niños de sus familias y de ofrecerle actividades tanto académicas como lúdicas.
Italia	-	Es uno de los países pioneros en llevar a la práctica programas para la «humanización» de la estancia hospitalaria de los niños.
Noruega	1969	Este país cuenta con dos asociaciones que han permitido dar impulso a la atención hospitalaria a los niños.
Suecia	Finales de la década de 1980	La «terapia lúdica» contribuyó notoriamente en el desarrollo de la Pedagogía Terapéutica en este país.
Suiza	-	Existe una asociación de pedagogos hospitalarios (profesores de Infantil y Primaria) que se dedica a la atención de niños con discapacidad física.

Elaboración propia a partir de Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992).

Además de eso, queremos estudiar a fondo el papel que desempeñan todos los profesionales que rodean al niño durante el periodo que está en el hospital: personal sanitario (médicos, enfermeros, etc.), profesores del aula hospitalaria y padres; y ver cómo ese papel va evolucionando conforme va transcurriendo la hospitalización del niño hasta su alta. También queremos investigar los motivos por los que, al menos en Andalucía, no



existe la figura del pedagogo dentro de estos espacios, ya que sería conveniente que hubiese algún profesional que coordinara el trabajo que se realiza dentro de estas aulas, supervisase y organizase los materiales que el niño necesitará para continuar con sus estudios, y adaptarlos a las necesidades que el niño presente en función de los motivos de su hospitalización.

## 1.4 MARCO TEÓRICO

En primer lugar puede se procede a determinar el proceso de génesis legal del aula hospitalaria como entidad reconocida dentro de las instituciones sanitarias. A tal efecto se circunscribe el concepto a la evolución legislativa, explicando los antecedentes y dando cuenta del estado de la cuestión en una doble perspectiva, nacional e internacional.

### 1.4.1 ANTECEDENTES

En la actualidad, reciben el nombre de «aulas hospitalarias» las unidades escolares surgidas dentro del hospital, cuyo objetivo principal es la atención escolar de los niños hospitalizados. Con su creación se alcanzó a desarrollar uno de los principales derechos recogidos en la Ley 13/1982 sobre la integración social de los minusválidos, en cuyo artículo 29 se recoge que en todos los hospitales en los que se cuente con servicios pediátricos se dispondrá de «una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales». Esta Ley fue más tarde ampliada a través de los Reales Decretos 334/1985, 696/1995, 229/1996 en los que se han ido definiendo con mayor claridad sus funciones al dotarlas de un contenido más detallado y extenso. En estas aulas son atendidos niños que durante un período de tiempo, más o menos largo, padecen diversos trastornos físicos, enfermedades, roturas, operaciones, etc., y por tanto deben ser ingresados en un hospital. De esta forma, pueden continuar con el proceso educativo con total normalidad, dentro de la anormalidad que supone para el pequeño estar fuera de su ambiente familiar, escolar y social. Se responde de esta manera a la obligación que tienen los poderes públicos de desarrollar «las acciones de carácter compensatorio con las personas, grupos y ámbitos territoriales que se encuentren en situación desfavorable» tal como establece el Artículo 63.1 de la Ley

Orgánica 1/1990. Desde la perspectiva de las políticas de educación compensatoria, esta ley, en su Artículo 63.2 señala como parte de sus finalidades las de complementar y reforzar «la acción del sistema educativo de forma que se eviten las desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole».

Cuando un niño es hospitalizado, su formación en el centro escolar se ve temporalmente interrumpida. Para que ésta continúe se debe acudir a otros medios. Entonces, «cuando (el niño) no pueda asistir a un centro educativo por permanencia obligada en el domicilio por prescripción facultativa, podrá matricularse en la modalidad de educación a distancia» (Real Decreto (RD) 299/1996 de 28 de febrero, art. 18.2). Además, cabe destacar que la legislación establece que sea el Ministerio de Educación el encargado de crear «unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concertación de unidades escolares de apoyo» (RD 299/1996 de 28 de febrero, art. 19.1). Además, «podrá formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones con ánimo de lucro para desarrollar programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumnado con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa» (RD 299/1996 de 28 de febrero, art. 20.2).

Las aulas hospitalarias presentan unos rasgos que hacen que la actividad a desarrollar en ellas sea diferente: se encuentran ubicadas dentro de un centro hospitalario y dirigidas a niños que sufren diversos tipos de patologías. Estas dos premisas hacen que la actuación escolar que el profesor debe realizar requiera de unos comportamientos diferentes a los que se llevarían a cabo en un aula normal. Es por esta razón por la que el aula debe ser un espacio abierto y flexible, atento únicamente a las necesidades del pequeño que está hospitalizado, donde éste pueda acudir libremente, con la posibilidad de que, siempre que lo requiera su asistencia médica y sanitaria, pueda ausentarse para más tarde volver de nuevo a reincorporarse a sus tareas escolares. La actuación, por otra parte, de los maestros que trabajan en estas aulas debe tener en cuenta todas las circunstancias que rodean al niño:

angustia, ansiedad, desmotivación, aburrimiento, etc.; de ahí la importancia de emplear una serie de técnicas encaminadas a fomentar en éstos su creatividad, el perfeccionamiento de sus destrezas, habilidades y capacidades manipulativas, así como la utilización de las nuevas tecnologías.

Otro de los aspectos de mayor interés en estas aulas es la creación de un clima propicio para el intercambio de experiencias entre los diferentes alumnos hospitalizados. No sólo dentro del aula sino también durante el tiempo que pasa en el resto de dependencias compartidas del hospital, incluidos los pasillos, la sala de juegos o en sus habitaciones. En todas las dependencias de la institución se ha de procurar que sienta lo menos posible la lejanía de su ambiente familiar y social. Asimismo y gracias a las nuevas tecnologías se intenta relegar a un segundo plano la soledad y el aislamiento que sufre comunicándose a través de Internet con otros niños de otros hospitales con problemas iguales o parecidos a los suyos; con sus compañeros del aula de referencia, etc.

La actividad educativa se lleva a cabo de varias maneras. Las más comunes se concentran en la asistencia al aula por parte del alumno, siempre que éste se encuentre en condiciones físicas para acudir a ella; o bien, en su propia habitación, cuando su estado de salud aconseja que sea el profesor el que se desplace hasta ella. La finalidad en ambos casos, es siempre la misma: evitar o reducir en la medida de lo posible las consecuencias negativas que su estancia en el hospital les puede causar tanto a nivel educativo como personal, especialmente, en los casos de aquéllos que están más tiempo hospitalizados, por padecer una enfermedad crónica. En este proceso educativo se tienen siempre muy presentes otros dos elementos fundamentales y sin los cuales difícilmente el maestro del aula podría desempeñar su labor plenamente: los padres y el personal sanitario (médicos, enfermeras, auxiliares, etc.). La relación con los padres ha de ser diaria y permanente, ya que son ellos, junto con sus hijos, los primeros en orientar al maestro sobre el nivel educativo del alumno, al mismo tiempo que sirven de nexo de unión entre el colegio y sus tutores con el aula hospitalaria. En cuanto al trato con el personal sanitario debe ser también diario, siendo considerada su labor imprescindible, ya que estimulan y apoyan en todo momento la asistencia de estos niños al aula. Por otra parte, ellos se convierten en el

primer transmisor de la información referente a cada alumno que ingresa en el hospital o de los cambios que se produzcan en el ánimo o en la salud de aquel otro que ya lleve tiempo ingresado. Ellos son, en definitiva, quienes determinan si deben acudir al aula o si conviene, por el contrario, que se les atienda en su habitación.

Además, puede ver el aula hospitalaria como un entorno seguro ya que la escuela es un referente en su vida y es lo que más pueden identificar como su vida cotidiana. Por lo tanto, el alumno muy probablemente va a ver al profesor del aula hospitalaria como a la única persona, dentro de todo el servicio que trabaja allí, que no forma parte del entorno hospitalario, haciendo que acuda al aula sin miedo, con ganas y olvidando, al menos parcialmente, el entorno en el que se encuentra durante esos días. No importa el motivo de la hospitalización ni el tiempo que ésta pueda durar, el aula hospitalaria le da la opción de ejercer su derecho a recibir una formación, pero en estas circunstancias el niño no tiene el deber de hacer uso de ese derecho; ésta es una de las diferencias con respecto a las aulas ordinarias.

Según la previsión del período de hospitalización, los contenidos de la atención educativa se plantean de forma diferente<sup>12</sup>, tanto si se trata de un proceso agudo como de una larga enfermedad. Si se trata de un proceso agudo, repasará lo que se ha hecho en el centro escolar durante su ausencia y, si se da el caso de que la hospitalización se prolongue, se irá avanzando en la materia con sus libros o con materiales que puedan proporcionarle en el aula. Si se trata de una larga enfermedad o de un proceso que requiere una hospitalización prolongada, el planteamiento es distinto: se habla tanto con los padres como con el alumno acerca de la posibilidad de establecer un plan de trabajo conjunto entre su escuela y el aula hospitalaria. Si están de acuerdo con llevar a cabo ese proceso, el docente del aula hospitalaria se pondrá en contacto con la escuela del alumno y se creará un plan individualizado en el que se añadirán los exámenes que deberá realizar para progresar y avanzar académicamente.

Debido al estado físico y psicológico en el que se encuentra y el tiempo de

---

<sup>12</sup> Urmeneta, M. (2010). *Alumnado con problemas de salud*. Barcelona: Grao.

dedicación que requiere su formación académica, un niño con una enfermedad crónica no puede trabajar el mismo número de horas que uno en una escuela ordinaria, pero al ser una formación personalizada, se puede ver el avance y progreso en su formación, logrando así que no haya tanta descompensación académica entre él y el resto de sus compañeros. En cualquier caso, es muy difícil poder mantener el nivel de trabajo y formación que hasta ahora había seguido el alumno en su escuela. En esta situación, lo primero es su salud y su pronta mejoría, lo que conlleva realizar constantemente pruebas o intervenciones médicas, dejando en un segundo plano sus estudios; por lo tanto, su formación se verá ralentizada y, en algunos casos incluso, completamente parada.

#### 1.4.2 ESTADO DE LA CUESTIÓN EN LA ACTUALIDAD

Para dar cuenta de los avances en materia de educación en las aulas hospitalarias y de la situación que en la actualidad caracteriza esta realidad, procedimos a realizar una extensa consulta de este tema en las principales bases de datos. De ellas seleccionamos aquellos estudios que a nivel internacional podían dar cuenta de los problemas e intereses más destacados que habían movido a los investigadores a desarrollar sus trabajos. Con ello podríamos conocer no sólo el aspecto temático, sino también la distribución geográfica y la morfología institucional de los centros hospitalarios que contaban en el mundo con prestaciones educativas integradas en sus instalaciones. Cabe destacar que desde el ámbito educativo, que es nuestro área de conocimiento, hay muy pocas investigaciones sobre el ámbito médico lo que sin duda pone en evidencia la necesidad de emprender más estudios. Un primer criterio de clasificación diferencia, por tanto, las investigaciones realizadas desde el ámbito médico de aquellas que se inscriben en el educativo o estrictamente pedagógico.

Por otro lado, hemos querido exponer en este apartado aquellas investigaciones en las que se refleje de manera más clara el impacto que supone la hospitalización, tanto para el niño como para su familia, de qué manera ésta última interviene y colabora en todos los procesos de atención y ayuda al niño. También es importante señalar que el personal de enfermería juega un papel fundamental en cuanto a los cuidados que el niño debe recibir, así como la implicación tanto personal como emocional que en muchas ocasiones supone

su trabajo.

#### 1.4.2.1 Desde el ámbito médico

La mayoría de los estudios de esta área tienen por objeto determinar las formas en que la enfermedad afecta al sujeto. Uno de los planos más importantes es el familiar, en el que los estudios más recientes establecen cuatro categorías principales en relación a las experiencias de los padres en la participación en el cuidado de los hijos. Estas categorías parten de las razones para quedarse con el hijo, analizan la reprogramación de la rutina de la familia, valoran las expectativas de las enfermeras y estudian los comentarios sobre las disposiciones de la instalación<sup>13</sup>. En ellas se confirma el deseo de los padres de participar y las expectativas en contribuir en el cuidado de sus hijos, mostrando la naturaleza y el desarrollo de su participación. Las actitudes y las actividades de los profesionales sanitarios son los obstáculos y facilitadores de la participación de los padres. Es preciso realizar más investigaciones para examinar cómo las expectativas de los padres difieren entre especialidades médicas y las formas de facilitar su participación en el cuidado de sus hijos<sup>14</sup>.

Existe también otro grupo de estudios muy interesantes en los que el objeto de investigación es la hospitalización del menor como una fuente importante de estrés y ansiedad para toda la familia. Estudios anteriores han descrito algunas estrategias de afrontamiento y las formas de fortalecer a partir del apoyo de los padres su participación en el cuidado de los niños, pero nadie ha estudiado la promoción de la salud de la familia durante la hospitalización del hijo. A través de uno de esos estudios llegaron a diferenciarse un total de cinco dominios en la promoción de la salud de la familia: refuerzo de la paternidad, cuidar el bienestar del pequeño, compartir la carga emocional, el apoyo para hacer frente todos los días a esta situación, y la creación de una relación de cuidado confidencial. Los resultados refuerzan la base de conocimientos de la que puede ser denominada enfermería de familia, mostrando cómo el personal de enfermería puede

---

<sup>13</sup> Lam Lai, W.; Chang, A. M. y Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 43, n° 5, pp. 535-545.

<sup>14</sup> Power, N. y Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 62, n° 6, pp. 622-641.

promover la salud de la familia durante la estancia hospitalaria del hijo. Los resultados tienen un buen número de aplicaciones, tanto para la práctica clínica como para la investigación. Dichos resultados pueden ser utilizados en los hospitales pediátricos que atienden a jóvenes con enfermedades crónicas y sus familias<sup>15</sup>.

Otro grupo de investigaciones tienen por objeto llegar a poder prevenir que un niño sea hospitalizado, evitándole así pasar por todo el proceso que una hospitalización supone. Los resultados indican que los adolescentes, los niños con asma, los hijos de familias pobres y sin trabajo y los niños sin seguro médico se encuentran en mayor riesgo de hospitalizaciones evitables. Muchas estancias pediátricas se podrían evitar si los padres estuvieran mejor educados acerca de la condición del hijo, los medicamentos, la necesidad de los cuidados, de seguimiento, y la importancia de evitar los desencadenantes conocidos de la enfermedad. La evaluación directa de los padres y los médicos de los niños hospitalizados pueden ser una manera informativa para examinar la proporción de hospitalizaciones pediátricas evitables y de cómo se pueden prevenir<sup>16</sup>.

Hay que tener también en cuenta que, según la enfermedad que padezca, su hospitalización será de mayor o menor duración. Cuando la hospitalización es de larga duración o padece una enfermedad crónica, debido a los largos periodos de estancia en el hospital, se llegan incluso a crear lazos entre los padres y el personal sanitario. Existen investigaciones sobre la evolución de las relaciones de las madres con los médicos y las enfermeras durante la trayectoria de la hospitalización por enfermedades crónicas. Y en ellas también se consideran, analizan y debaten las implicaciones para el cuidado de la salud del pequeño. Entre estas investigaciones destaca la que trató de determinar si el momento del diagnóstico influencia a las madres para hacer frente a la enfermedad. La calidad de las relaciones entre las madres, que suelen ser las principales cuidadoras, de enfermeras y personal médico es fundamental para la experiencia de enfrentarse a la enfermedad crónica

---

<sup>15</sup> Hopia, H.; Tomlinson, P. S.; Paavilainen, E. y Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, nº 2, pp. 212-222.

<sup>16</sup> Flores, G.; Abreu, M.; Chaisson, C. E. y Sun, D. (2003). Keeping children out of hospitals: Parents' and physicians' perspectives on how paediatric hospitalizations for ambulatory care-sensitive conditions can be avoided. *Pediatrics*, vol. 112, nº5, pp. 1021-1030.

infantil. Las madres necesitan adquirir conocimientos especializados en una amplia gama de habilidades técnicas y conocimientos de los complejos problemas de salud, a la vez que han de asimilar la incertidumbre de una enfermedad que puede evolucionar desde una trayectoria impredecible. Los intentos de comprender la importancia de las relaciones entre las personas que viven con enfermedades crónicas y el personal, han puesto de relieve una serie de factores que pueden influir en el grado en que son vistas como satisfactorias. La forma personal de comunicarse con las familias ha sido identificada como uno de los procesos de mediación a través del cual se determina la calidad de los mismos. En uno de los casos analizados, fueron entrevistadas las madres de 15 niños diagnosticados previamente y 14 niños diagnosticados posteriormente con reflujo de enfermedad crónica vesicouretral (RVU) para evaluar y comparar las estrategias de afrontamiento a través de la trayectoria de la enfermedad. Las madres dieron su consentimiento por escrito y las entrevistas fueron grabadas, transcritas y analizadas utilizando la técnica «Marco»<sup>17</sup>. Existe otra investigación muy interesante cuyo objetivo es describir la experiencia de los jóvenes en sus interacciones con los profesionales de enfermería en el hospital. Se trata de un estudio cualitativo con el apoyo de la técnica del incidente crítico. Los datos fueron recolectados a través de la observación participante y entrevistas semi-estructuradas con treinta niños hospitalizados y adolescentes entre 8 y 14 años. Los resultados mostraron que éstos valoran positivamente la atención del personal sanitario en el hospital y reveló que en las interacciones con los enfermeros y enfermeras influyen factores sociales y emocionales. Se concluye que la comunicación establecida con los niños juega un papel fundamental para comprender sus experiencias en el hospital. Por lo tanto, las enfermeras necesitan evaluar sus estrategias y habilidades relacionales que se utilizan para interactuar con los pequeños en el hospital.

Las relaciones interpersonales y la comunicación eficaz con los pacientes son factores determinantes de la calidad de los cuidados de enfermería. Las relaciones con los profesionales de enfermería son especialmente importantes cuando entra en juego la participación de los niños, debido al hecho de que los pacientes pediátricos tienen

---

<sup>17</sup> Swallow, V. M. y Jacoby, A. (2001). Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 36, nº 6, pp. 755-764.



necesidades que son muy distintas a las de los adultos, necesidades como consecuencia de su limitada capacidad para adaptarse al ambiente hospitalario. Un factor que influye en el bienestar general de los niños es el significado que tanto ellos como su familia otorgan a los estímulos del hospital. El afecto, el acompañamiento terapéutico y las relaciones empáticas son elementos que determinan las condiciones emocionales del pequeño y afectan a su comprensión sobre los procesos que experimentan. Para los investigadores de enfermería, la comunicación con los jóvenes es un reto, convirtiéndola en una tarea más delicada y compleja que la comunicación establecida con los pacientes adultos. Esta interrelación está necesariamente condicionada por la edad del niño, las habilidades cognitivas, las conductas, la condición física y psicológica, el estadio de la enfermedad y la respuesta al tratamiento. Se propone que, para mejorar el conocimiento sobre los aspectos de los componentes de la interacción enfermera-niño-familia, se requiere la realización de estudios más profundos. Con el desarrollo de esta investigación, surgieron las siguientes categorías: la dimensión del comportamiento de los niños, el comportamiento del personal de enfermería en la dimensión relacional, su experiencia con los niños, y el encuentro de ellos con los profesionales de la enfermería. Como conclusiones de esta investigación se descubrió que los jóvenes valoran positivamente la atención del personal sanitario en el hospital y reconocen que la interacción con profesionales de la atención sanitaria contiene una serie de contenidos afectivos y sociales. La comunicación que se establece con los pequeños juega un papel fundamental en la mediación de sus experiencias y en las ideas que elaboran sobre el proceso salud-enfermedad. Este tipo de estudios permiten cuestionar y confrontar el discurso clásico del tratamiento clínico prestado desde el área propia de la enfermería en sí, lo que lleva a la promoción de comportamientos más adecuados en vista al cuidado de los niños y a sus demandas<sup>18</sup>.

Al efecto de completar los estudios realizados sobre el área de las emociones experimentadas por los profesionales de la enfermería en el tratamiento de determinadas patologías y accidentes, destacan las investigaciones centradas en las enfermeras al cuidado

---

<sup>18</sup> Noreña, A. L. y Cibanal, J. L. (2011). The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 19, nº 6, pp. 1429-1436.

de pequeños con quemaduras. En ellas, se intenta conocer además el modo cómo las enfermeras tratan con estas emociones. La naturaleza de la práctica de enfermería es tal que, inevitablemente, genera algún tipo de respuesta emocional en el personal de enfermería. La literatura revela que la manera de actuar de las enfermeras frente a sus experiencias emocionales pueden repercutir en su labor asistencial. Uno de los estudios utilizó la Fenomenología de Husserl (también conocida como Fenomenología Trascendental)<sup>19</sup> para explorar las experiencias emocionales de ocho enfermeras de Pediatría seleccionadas deliberadamente que habían trabajado en la unidad de quemados de un hospital pediátrico de Irlanda. Los datos fueron recogidos mediante entrevistas de profundidad, no estructuradas y analizadas mediante el marco de siete etapas de Colaizzi (1978)<sup>20</sup>. El fenómeno de experiencias emocionales de los participantes es capturado en cuatro temas: cuidado de los pequeños con quemaduras, apoyo a los padres, mantener el bienestar emocional de las enfermeras y aprender a ser una enfermera de quemaduras. El cuidado de los hijos y sus padres surgió como el aspecto más desafiante emocionalmente del papel de los participantes, los cuales reconocieron la necesidad de administrar sus respuestas emocionales y hablaron de las ventajas de un equipo de apoyo de enfermería. Los resultados ofrecen conocimientos sobre los aspectos gratificantes y desafiantes de la enfermería con pequeños con quemaduras. Las enfermeras en este entorno deben ser apoyadas para reconocer y gestionar sus respuestas emocionales a su trabajo. Ayudar a las enfermeras para administrar las consecuencias emocionales de su trabajo ayudará a mantener su bienestar emocional, mejorar la atención médica recibida por los niños y

---

<sup>19</sup> Edmund Husserl fue el fundador de la fenomenología trascendental en un intento de renovar la filosofía como una ciencia estricta y una empresa colectiva. La fenomenología asume la tarea de describir el sentido que el mundo tiene para las personas, partiendo de un método y un programa de investigaciones. La fenomenología ha sido el motor de grandes líneas del pensamiento continental, tales como la Deconstrucción, el Postestructuralismo, el pensamiento de la otredad, la Posmodernidad y el Existencialismo.

<sup>20</sup> El método Colaizzi permite al investigador basarse en la transcripción literal de las verbalizaciones significantes emitidas por los participantes, las cuales son formuladas dentro de significados, y estos a su vez, dentro de temas. Al final el investigador integra las ideas de los participantes dentro de un informe descriptivo analítico. Las siete etapas de Colaizzi son las siguientes: 1. Leer y re-leer las transcripciones hasta que son comprendidas por completo, 2. Extraer información significativa, 3. Formular significados, 4. Categorizar el conglomerados de temas y validar con el texto original, 5. Describir la experiencia vivida, 6. Formular la estructura esencial del fenómeno, 7. Incorporar cualquier cambio basado en la retroalimentación de los informantes.

también permite a las enfermeras apoyar a los padres en su papel como compañeros en la atención al hijo<sup>21</sup>.

En los hospitales también se producen a menudo situaciones de hospitalización en las que la hospitalización de la infancia mantiene a la persona aislada de la familia, en solitario. Los niños que no están acompañados, están entre los más vulnerables de la población del hospital, sin embargo, aún hay poca información sobre el uso de estrategias por parte de las enfermeras para trabajar con ellos. A tal efecto se han estudiado distintas situaciones a fin de explorar el significado y la interpretación que los enfermeros y enfermeras dan a su trabajo con personas menores hospitalizadas en esta situación. Para ello en uno de los estudios se grabaron entrevistas no estructuradas con cuatro enfermeras cualificadas que trabajaban con los niños. Las entrevistas se centraron en historias de experiencias de los participantes en cuanto al trabajo con jóvenes hospitalizados no acompañados. Se analizaron las entrevistas transcritas cuya estructura narrativa se proponía exponer cómo los participantes interpretan y dan significado a sus experiencias. Los resultados obtenidos al ser interpretados muestran que las historias desarrollan significados de tristeza y angustia que arrojan luz sobre las experiencias de los participantes. La estrategia de diferenciación entre ser una enfermera y un padre surge como una destreza importante en la interpretación de los límites profesionales.

La importancia de los aspectos emocionales justifica la investigación adicional en los aspectos emocionales del trabajo con los pequeños en el hospital<sup>22</sup>. En este sentido, cabe destacar una investigación realizada en un hospital universitario de Irán. En él se seleccionaron a dos grupos de jóvenes hospitalizados: uno de ellos fue tratado por enfermeros con ropa blanca y el otro fue tratado por enfermeros que llevaban ropa de color. La hospitalización provoca ansiedad en los pequeños y está documentado que las enfermeras tienen un papel importante en aliviar la angustia de los jóvenes y la ansiedad. Las características de las enfermeras, incluyendo su ropa es un factor que afecta a la calidad

---

<sup>21</sup> Hilliard, C. y O'Neill, M. (2010). Nurses' emotional experiences of caring for children with burns. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 19, nº 19-20, pp. 2907-2915.

<sup>22</sup> Livesley, J. (2005). Telling tales: a qualitative exploration of how children's nurses interpret work with unaccompanied hospitalized children. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, nº 1, pp. 43-50.

de la atención a través de la relación niño-enfermera. Los sujetos, noventa y dos en total, de edades comprendidas entre los 7-15 años, hospitalizados durante 3-5 días en la sala de cirugía pediátrica fueron expuestos a las enfermeras con la ropa blanca o de color. La ansiedad fue evaluada al ingreso y al alta utilizando la escala de ansiedad manifiesta de los sujetos. Los niños que fueron expuestos a los uniformes de enfermería blanca mostraron mayores niveles de ansiedad en comparación con aquellos que fueron expuestos a la ropa de color de enfermería. Además de la ropa de enfermería de color, el sexo femenino, edad, los niños con edad superior a los once años y que viven en familias con más de cuatro miembros fueron predictores de las puntuaciones más bajas de ansiedad a nivel global. Proporcionar un ambiente favorable a los pequeños a través de la ropa colorida de enfermería puede promover la relación de las enfermeras con los jóvenes hospitalizados. Esto puede satisfacer las expectativas de los chicos en cuanto a los cuidados de enfermería y aliviar la necesidad de cumplir con los ideales de este trabajo a través de un uniforme de enfermería blanco, siempre que las normas de atención de enfermería se vean favorecidos. Como conclusión, podemos decir que usar ropa de colores en los servicios pediátricos reduce la ansiedad y proporciona un ambiente favorable a los pequeños que ayuda a la promoción de la calidad de los cuidados de enfermería<sup>23</sup>.

La atención que el niño recibe a lo largo de su hospitalización es un factor muy importante. Hay que tener en cuenta, por supuesto, la edad que tenga éste en el momento de su hospitalización, pero por lo general, es bueno consultar su opinión en cuanto a los cuidados que recibe y permitir que él mismo participe en este proceso. En relación a esto, podemos señalar una investigación que tiene como objetivo explorar las opiniones de los hijos, padres y enfermeras en cuanto a la participación en la atención en el establecimiento de salud. En este estudio, participaron 11 niños, 10 padres de familia y 12 enfermeras de cuatro salas de pediatría en dos hospitales de Inglaterra. Los resultados que se obtuvieron, dejaron ver que los padres consideraban necesario que los hijos deben participasen en el proceso de toma de decisiones, puesto que ayudaba a mejorar la

---

<sup>23</sup> Roohafza, H.; Pirnia, A.; Sadeghi, M.; Toghianifar, N.; Talaei, M. y Ashfari, M. (2009). Impact of nurses clothing on anxiety of hospitalised children. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 18, nº 13, pp. 1953-1959.

promoción de los jóvenes, la autoestima y el sentido positivo de sí mismo, que en consecuencia mejoraba su bienestar general. Además, los jóvenes expresaron la necesidad de poder consultar y pedir información que les permitiese entender su enfermedad, participar en su cuidado, y prepararse para los procedimientos a los que iba a tener que enfrentarse: medicación, tratamientos, intervenciones, etc. Sin embargo, los niños no expresaron unanimidad acerca de su deseo de ser consultados en cuanto a los cuidados que debían recibir, al igual que las enfermeras, que mostraban puntos de vista discrepantes en cuanto a la participación de los pequeños en las decisiones y para algunas de ellas, la participación del niño parecía depender de la madurez cognitiva del niño. La relevancia de esta investigación para la práctica clínica supone que las enfermeras se enfrentan a las presiones de la fuerza laboral y pueden tropezar con problemas considerables para facilitar la participación de los jóvenes en las decisiones sobre su cuidado. Por lo tanto, es imperativo que los enfermeros examinen la base de sus decisiones y usen criterios más explícitos para determinar la participación de los niños<sup>24</sup>.

La hospitalización supone una ruptura repentina del ritmo de vida llevado hasta el momento por cualquier persona. Dicha situación precisa de un periodo de adaptación en la persona, que en muchas ocasiones no llega a producirse de manera completa. Una de las consecuencias más frecuentes del ingreso en los niños son las fases de insomnio o cambios de ritmo en el sueño. El estrés y la ansiedad que generan la hospitalización y la situación de enfermedad tienen graves consecuencias en el descanso del niño. Poco se sabe acerca de los medicamentos recetados para dormir en los niños hospitalizados, sin embargo, hay un estudio en relación a esto, cuyos objetivos fueron: determinar el porcentaje de los pequeños hospitalizados que reciben medicamentos para trastornos del sueño, concretar qué medicamentos son recetados para dificultades del sueño y examinar las variables tanto demográficas como médicas relacionadas con medicamentos recetados durante la hospitalización. Para ello, se realizó un examen gráfico para todos los pacientes en 3 hospitales pediátricos a través de los 26 seleccionados al azar en 2004. Los datos demográficos, médicos y medicamentos fueron recogidos en 9440 pacientes. La muestra

---

<sup>24</sup> Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 15, n° 1, pp. 61-71.

fue 54,5% varones, con una edad promedio de 7 años y el 63% eran blancos. Casi el 19% de los pacientes tenían al menos 1 diagnóstico psiquiátrico. En cuanto a los resultados, en general, al 6% de todos los pequeños hospitalizados (3% de todos los jóvenes hospitalizados médicamente, con exclusión de aquellos con un diagnóstico psiquiátrico) se prescriben medicamentos para dormir, con antihistamínicos más frecuentemente (36,6%), seguido por las benzodiazepinas (19,4%); agentes hipnóticos fueron los menos frecuentemente prescritos (2,2%). Se encontraron diferencias significativas en cuanto a la frecuencia de las recetas de medicamentos para dormir y los tipos de medicamentos que se usan en hospitales, así como para la edad, la duración de la hospitalización y el servicio del que el sujeto fue dado de alta. Con estos datos, podemos decir que aproximadamente del 3% al 6% de los sujetos son tratados farmacológicamente con una amplia gama de medicamentos para dormir en el hospital. Las prácticas de prescripción varían según el hospital, servicio médico, edad y diagnóstico. Los resultados de este estudio indican que los medicamentos están siendo recetados para dormir en los pequeños hospitalizados, especialmente en aquellos con diagnósticos psiquiátricos<sup>25</sup>. Además, hay que destacar la importancia que el sueño tiene en cualquier persona, más aún en una enferma que necesita reposo y tranquilidad y, sobre todo, tratándose de un niño. Por ello, no es de extrañar que, de forma paulatina, el uso de medicamentos para el sueño se vaya extendiendo, teniendo en cuenta, claro está, una serie de aspectos que deberán ser indicados por el médico, como señalan las variables arriba citadas.

#### **1.4.2.2 Desde el ámbito educativo**

Durante la hospitalización, es obvio que hay que tener en cuenta la parte lúdica y entretenida que envuelve su vida diaria. Los hospitales pediátricos están preocupados por el bienestar físico y social de sus jóvenes pacientes. Estas instituciones suelen proporcionar terapia de juego y música para mejorar el sentido de normalidad del niño. El propósito del siguiente estudio fue comprobar si los pequeños en un hospital fueron más felices con la terapia de música que con la de juego. Para llevar a cabo este estudio, sesenta niños fueron

---

<sup>25</sup> Meltzer, L. J.; Mindell, J. A.; Owens, J. A. y Byars, K. C. (2007). Use of sleep medications in hospitalized pediatric patients. *Pediatrics*, vol. 119, n° 6, pp. 1047-1055.

observados durante la terapia de juego o música. La felicidad operacionalmente fue definida como la frecuencia de sonrisas durante un período de 3 minutos. Los resultados mostraron que la terapia de música llevó significativamente a más sonrisas que la terapia de juego. El incremento de la cantidad de tiempo en los hospitales proporcionando terapia musical para pequeños pacientes puede ser una forma de aumentar el efecto positivo y en última instancia aumentar el bienestar físico y mental en los niños hospitalizados<sup>26</sup>.

Habitualmente, cuando se escucha hablar de ingreso hospitalario, se suele pensar en una enfermedad, pero puede haber otras circunstancias, como por ejemplo, los accidentes. En ellos, además de sufrir posibles roturas o fracturas, el niño puede sufrir quemaduras que, en función de su gravedad, precisarán una mayor o menor cantidad de tiempo para sus curas y cuidados. A continuación, en relación a esto, pasaremos a hablar sobre una investigación muy interesante que fue llevada a cabo en Melbourne sobre cómo debe educarse a los niños que sufren quemaduras y se encuentran en el hospital, cuál es el papel que debe ejercerse desde la escuela y de qué manera se va a trabajar para que el niño, poco a poco, vaya retomando su vida cotidiana. Lo normal es que un maestro de la escuela de origen del niño (a ser posible uno de los profesores que le dé clase o lo conozca), acuda a la sala de quemaduras como parte del equipo médico y paramédico para rehabilitar, como hemos dicho, de manera paulatina al niño para que se inserte en la sociedad nuevamente de la manera más liviana posible. De esta forma se consigue que el niño no vea al equipo médico como una amenaza, puesto que uno de sus miembros, es una cara conocida. Una de las medidas iniciales que se toman es que el niño acuda a la escuela, aunque sólo sean diez o quince minutos al día, o incluso a la semana, dependiendo de las circunstancias y de la situación emocional en la que se encuentre el niño. El papel que el docente realiza en estos casos es fundamental para el niño, puesto que resulta ser un vínculo muy importante entre el hospital y la escuela y hace que el niño siga sintiéndose parte de su centro escolar. También, al conocer al niño, puede aportar al equipo médico información muy valiosa sobre cómo trabajar con él, qué comportamiento puede esperarse ante la situación en la que se encuentra y qué miedos o temores pueda manifestar en adelante. Lo aconsejable es

---

<sup>26</sup> Hendon, C. y Bohon, L. M. (2008). Hospitalized children's mood differences during play and music therapy. *Child Care, Health and Development*, vol. 34, nº 2, pp. 141-144.

que, nada más que el niño sufra el accidente, la escuela sea informada y, a partir de ahí se activa el protocolo de actuación recientemente citado. Normalmente, al principio es el maestro quien acude al hospital para visitar al niño, charlar un rato con él y ver cómo está siendo su evolución psicológica y emocional. Otro de los motivos de sus visitas es que el niño retome, en la medida de lo posible su formación académica, con el propósito de que cuando se incorpore nuevamente a su centro, no manifieste demasiadas dificultades de adaptación en este sentido. Hay que tener en cuenta que, dadas las circunstancias y la situación tan traumática que ha vivido el niño, su rendimiento académico puede bajar. En cualquier caso, el primer objetivo es atender a las necesidades psicológicas del niño tras el accidente, mejorar su autoimagen y ser capaz de afrontar la situación que está atravesando; seguidamente, se atenderán sus necesidades académicas. Conforme el niño vaya evolucionando psicológica y físicamente, podrá retomar el contacto con sus compañeros de clase, ya sea mediante el intercambio de cartas o incluso realizando visitas por parte de éstos a su compañero hospitalizado. Una vez que el niño se encuentra recuperado y en condiciones de retomar su vida académica, su reincorporación se hará de manera lenta pero progresiva, con la intención de que el niño en ningún momento se sienta abrumado o estresado por la situación y sus propios compañeros se adapten a su reincorporación<sup>27</sup>.

Uno de los aspectos que es más atendido por parte del personal médico durante la hospitalización de una persona es la alimentación. Bien es cierto que, habitualmente, las personas hospitalizadas siguen una dieta concreta, por lo que pocas decisiones pueden tomar sobre ella. Sin embargo, es importante que sean conscientes de la importancia de una alimentación sana y saludable con el objetivo de superar la enfermedad y en el futuro, prevenirla. Es decir, la asunción de la importancia de una correcta alimentación es un hecho que debe acompañar a la persona a lo largo de su vida. En relación a esto, podemos hacer mención a una investigación que, a pesar de haber sido realizada hace ya algunos años, merece ser señalada por su originalidad. En 1982 se creó un grupo de nutrición para pacientes pediátricos en el hospital General Fairview de Cleveland para satisfacer las necesidades de los niños hospitalizados. Dicho grupo, al cual también podían acudir los

---

<sup>27</sup> Read, E. (1978). The education of the burned child in hospital. *Burns*, vol. 5, nº 1, pp. 94-96.



padres de los niños ingresados, se reunía semanalmente desde comienzos de 1982. El dietista pediátrico, junto con otros profesionales, coordinaba las actividades grupales que tenían objetivos educativos, recreativos y terapéuticos. Se perseguía fundamentalmente motivar a los niños a lograr una educación específica y metas psicosociales. En cuanto a los objetivos en educación nutricional, eran los siguientes: los niños deben ser capaces de tomar decisiones apropiadas para ingerir alimentos nutritivos y empezar a entender la relación que existe entre una nutrición adecuada y la salud. Además, deben aprender distintas formas de preparar diversos artículos alimenticios y descubrir una amplia gama de sabores, texturas y olores. En cuanto a los objetivos psicosociales, son los siguientes: responder de manera positiva a sus compañeros y a los adultos; demostrar una creciente capacidad de la tarea que están realizando e interactuar de manera positiva con los padres, ya sea mediante la participación compartida o a través de una separación exitosa. El grupo se reunía media hora cada semana en una sala de juegos o de actividades (muy probablemente lo que hoy conocemos como aula hospitalaria). En dichas sesiones se proporcionaba estructura y rutina, se reforzaban los comportamientos activos y se potenciaba la socialización, ya fuese con el resto de niños hospitalizados o con los adultos. Los materiales que se empleaban eran juegos, películas, materiales de artesanía, alimentos y modelos de alimentos. Las actividades que se llevaban a cabo estaban relacionadas con los objetivos del programa y las necesidades que los participantes manifestaban; entre ellas caben destacar el bingo de alimentos, crucigramas, imágenes de punto a punto y colorear, y juegos de coincidencias y adivinanzas. La principal dificultad que se manifestó en la realización de esta investigación fue la formación de un grupo, debido a la diversidad de edades con las que se encontraban, los niveles de desarrollo de los participantes, la naturaleza de las enfermedades de los niños y la falta de disponibilidad de muchos de ellos debido a los procedimientos de diagnóstico, las visitas de sus familiares y los efectos que tanto la enfermedad como el tratamiento tenían en ellos. A pesar de todo, las respuesta tanto por parte de los niños como de sus familias y el personal que participó en la investigación, fue muy positiva<sup>28</sup>.

---

<sup>28</sup> Heller, D. y Symons, C. (1984). Nutrition education for hospitalized children. *Journal of Nutrition*

Una de las consecuencias más negativas que tiene la hospitalización es la separación del entorno y el aislamiento que se vive. La persona enferma suele añorar a sus seres queridos, a sus compañeros, amigos que, aunque pueden ir a visitarlos, la frecuencia con la que pueden verse, es muy baja. Vivimos en una sociedad en la que estamos siempre conectados los unos con los otros, sin importar el sitio en el que nos encontremos. Hay una investigación muy interesante que, además, tiene que ver con uno de los aspectos de nuestra tesis (el uso de las nuevas tecnologías dentro de las aulas hospitalarias) es una relacionada con el uso de los portátiles y tablets dentro de los hospitales por parte de los niños y adolescentes para mantener el contacto con su entorno que se encuentra fuera del hospital. Esta investigación fue desarrollada en el Royal Children's Hospital de Melbourne. Este trabajo informa sobre el uso de ordenadores por parte de 71 pacientes que representan una gama de edades, sexo domicilio y tipo de hospitalización (corto, largo, infrecuente y frecuente). Las encuestas realizadas revelaron que estas tecnologías se utilizaban en todo el hospital con un uso variable en función de la etapa de desarrollo. No obstante, las restricciones a los sitios de redes sociales y académicos eran problemáticas. Los resultados obtenidos dejaron ver cómo las tecnologías educativas pueden proporcionar acceso a oportunidades flexibles de aprendizaje y socialización para niños y jóvenes hospitalizados. Se ha demostrado que jugar a juegos de ordenador puede mejorar la alfabetización de los niños, las habilidades de resolución de problemas y sus habilidades cognitivas en general, independientemente de si han sido creados específicamente para la educación<sup>29</sup>. Como parte de un enfoque más efectivo para el suministro de apoyo educativo a los niños con condiciones de salud crónicas, se está potenciando cada vez más el uso de las nuevas tecnologías para conectar a los niños con sus escuelas y contribuir a una cultura de aprendizaje dentro del hospital. Los objetivos de esta investigación fueron los siguientes: determinar hasta qué punto las herramientas tecnológicas como los portátiles o tablets son utilizadas por niños y jóvenes que son pacientes en un hospital pediátrico; investigar las experiencias de estos niños y jóvenes junto con sus padres/educadores en relación con estas tecnologías; evaluar las formas en que estas tecnologías contribuyen a una cultura de

---

*Education*, vol. 16, n° 1, p. 18B.

<sup>29</sup> Gee, J. P. (2003). *What video games have to teach us about learning and literacy*. Nueva York: Palgrave/Macmillan.

aprendizaje en un hospital pediátrico; y por último, informar de prácticas sobre el uso de estas tecnologías en un hospital pediátrico. Hay más de cien netbooks a disposición de los pacientes distribuidos en las distintas salas y áreas del hospital pediátrico. Este estudio explora cómo los portátiles fueron utilizados por los niños en edad escolar y jóvenes ingresados en el hospital durante el 2010. El diseño utilizó un enfoque de métodos mixtos: por un lado hubo pacientes que utilizaron ordenadores portátiles que completaron una encuesta, mientras que hubo otro grupo que mantuvo diarios de video, proporcionando un panorama general del uso de los ordenadores portátiles en el hospital, así como una comprensión en profundidad de cómo se utilizan los ordenadores portátiles. Todos los niños que se encontrasen hospitalizados eran elegibles para participar en el estudio, siempre y cuando se encontrasen en edad escolar (a partir de cinco años) y su nivel de inglés fuese fluido en expresión oral. En cuanto a las herramientas de recogida de datos, se utilizó fundamentalmente la encuesta, en la cual había preguntas tanto cuantitativas como cualitativas. La información recopilada fue analizada con el programa STATA 11 y el Excel 2000. Una vez analizados los resultados, éstos reflejaron una gran cantidad de información, como por ejemplo, la proporción de niños o niñas que fueron hospitalizados a lo largo del año 2010, la proximidad de su casa con respecto al hospital motivos de la hospitalización y la duración de ésta, momentos del día en los que utilizaron el portátil y motivos por los que lo usaron, destacando fundamentalmente el uso de redes sociales, videojuegos, tareas escolares y el correo electrónico. Por todo ello, se descubrió que el uso de portátiles y herramientas tecnológicas dentro de los hospitales infantiles, no sólo son una herramienta muy útil para los niños en cuanto a la continuidad de su vida social y escolar, sino que también es una poderosa herramienta de recopilación de datos estadísticos sobre el tipo de niños que son hospitalizados<sup>30</sup>.

---

<sup>30</sup> Nisselle, A.; Hanns, S.; Green, J. y Jones, T. (2011): ob. cit.

## 1.5 ESTRUCTURA DE LA INVESTIGACIÓN

Nuestro estudio está dividido en cinco partes a las que dedicamos en el texto sendos capítulos y en cada uno de ellos se trata un aspecto fundamental sobre el hospital y la atención hospitalaria que recibe el niño durante su ingreso. Comenzamos este trabajo de investigación con uno de carácter introductorio dedicado a identificar el problema de investigación, determinando el objeto, formulando la hipótesis, estableciendo los métodos y criterios de selección, así como una justificación del por qué de esta investigación, junto con un marco teórico en el que exponemos los antecedentes y el estado de la cuestión del objeto de investigación en la actualidad. Exponemos, además, como han sido seleccionadas y localizadas las fuentes y una serie de consideraciones finales previas a tener en cuenta sobre la investigación.

En el capítulo II tratamos de dar respuesta y determinar qué es la Pedagogía Hospitalaria y establecer sus orígenes dando cuenta de sus condicionantes. Entre ellos, los relacionados con la atención clínica a la infancia y la adolescencia, y su relación no sólo con la salud, sino también con las emociones. Además de determinar en qué momento la sociedad se concienza de los problemas educativos añadidos a la situación de enfermedad que debe afrontar la persona y su entorno familiar y social más cercano. Para ello, hacemos un estudio histórico que tiene por objeto investigar la relación entre la Medicina y la Pedagogía, pues son las dos áreas científicas y profesionales dominantes en nuestra investigación y destacamos la figura de una serie de autores ilustres en el trabajo de ambos campos; llegamos después hasta las intervenciones que ambas ciencias han hecho en el campo de la deficiencia mental. Seguidamente, hablamos sobre la Pedagogía Terapéutica y destacamos una obra literaria que, desde siempre, ha suscitado una gran polémica: *Der Struwwelpeter*, de Heinrich Hoffman. Se trata de psiquiatra y escritor alemán cuyo objetivo fundamental con la creación de esta obra fue aleccionar a su hijo sobre la importancia de portarse bien y hacer caso a los padres, ya que de lo contrario, sufriría terribles consecuencias. El perfil de Hoffman encaja a la perfección con las dos ciencias fundamentales de nuestra investigación: psiquiatra (Medicina) y escritor (Educación). Consideramos que esta obra encaja dentro de la Pedagogía Terapéutica ya que, puesto que

el objetivo de este tipo de pedagogía es la formación de la personalidad, de un modo u otro, esta obra alecciona, ya sea a través del miedo, como a través de la aceptación de la importancia de portarse bien. El último punto de este primer bloque está destinado al recorrido entre la Pedagogía Terapéutica y la Pedagogía Hospitalaria, los objetivos de ésta última, el trabajo del docente que trabaja dentro del hospital y la labor que se realiza con los niños dentro de estos espacios.

En el tercer capítulo, comenzamos hablando sobre la historia de los hospitales, ya que no puede existir aula hospitalaria sin hospital. Hacemos una mención especial a la casa cuna de Sevilla y, a continuación, realizamos un recorrido histórico sobre estas instituciones, desde el origen de los primeros hospitales hasta los del siglo XX. Después hablamos sobre el hospital y la educación que se imparte dentro de él a los niños desde el momento del ingreso del menor hasta la fase de alta y el papel fundamental que juega la familia durante todo el proceso de hospitalización. Seguidamente, profundizamos un poco más y hablamos sobre los dos conceptos fundamentales que rigen esta tesis: la Pedagogía Hospitalaria y las aulas hospitalarias; hablamos sobre el tipo de educación que se imparte en ellas y las necesidades que hay dentro de estos espacios. A continuación exponemos la evolución que ha sufrido la Pedagogía Hospitalaria, comenzando en su origen y mostrando el recorrido que ha ido experimentando en diversos países europeos hasta llegar a la Pedagogía Hospitalaria actual. Después, damos cuenta del proceso de hospitalización que atraviesa el niño, los principios que rigen esta etapa y la labor que deben desempeñar los centros de origen mientras el niño está hospitalizado. Seguidamente, detallamos un amplio análisis sobre el concepto de educación inclusiva y, para finalizar este capítulo, hablaremos sobre las aulas hospitalarias entendidas como medio de inclusión.

Pasamos ahora a comentar el tercer capítulo de nuestra investigación, en el cual hablamos sobre el niño y la enfermedad. Comenzamos exponiendo los conceptos de salud y enfermedad y qué entendemos por salud en la actualidad; después se expone el proceso de enfermar y las maneras en las que ésta situación puede darse, añadiendo después las distintas reacciones psicológicas que pueden darse ante esta situación. A continuación, hablamos sobre los diversos servicios educativos que se ofertan a niños con enfermedades

crónicas y aportamos un detallado y exhaustivo estudio de este tipo de enfermedades. Seguidamente, explicamos las necesidades tanto fundamentales como educativas que una persona enferma va a manifestar y cómo éstas pueden ser atendidas. Después, aportamos información sobre la familia del enfermo ya que, desde el inicio de la enfermedad, quien la padece es la principal víctima, pero no hay que olvidar nunca que su familia también sufre en mayor o menor medida (en función del tipo de enfermedad), esta situación. Por ello, es importante saber orientarles, dar respuesta a sus preguntas y ofrecerles apoyo en todo momento. También, y aunque pueda no parecerlo, la escuela juega también un papel fundamental durante todo el proceso de enfermedad del niño, ya que desde ella es preciso realizar un seguimiento obligatorio e indiscutible, pero al mismo tiempo, desde el hospital se debe saber orientar e informar a los docentes de la escuela sobre una situación que, probablemente, sea desconocida para ellos. Y, para cerrar el capítulo, informamos sobre cómo actuar frente al peor desenlace de todos: la pérdida del niño. Es importante recordar que la familia va a atravesar una etapa de duelo en la que el acompañamiento y la ayuda serán fundamentales para que éste sea un duelo sano, atravesando las etapas correspondientes para llegar, al fin, a la aceptación de la muerte del niño. La pérdida es vivida desde distintas formas, ya que no es lo mismo el duelo de un padre que de un hermano, y la edad de éstos también va a influir en su vivencia.

Llegamos así al cuarto y último de los capítulos de esta tesis, en el que hacemos un análisis sobre la realidad que se vive dentro de las aulas hospitalarias. Comenzamos realizando una introducción sobre los ámbitos de actuación y la organización que se lleva a cabo dentro de estos espacios, finalizando este primer apartado con una exposición sobre cuáles son los beneficios que aportan las aulas hospitalarias. A continuación, llegamos a un aspecto fundamental en la vida de cualquier niño: el juego. La hospitalización no debe dejar de lado este factor tan importante para estas edades, de hecho es uno de los principales motores de las aulas hospitalarias, y el recurso que más suelen elegir los niños durante su ingreso para evadirse temporalmente de la realidad en la que se encuentran. Exponemos cómo es el juego en la infancia y en la adolescencia, y la opinión que tienen de él dos figuras tan destacadas como Piaget y Vigotsky; exponemos brevemente los distintos tipos de juego y la función que éste ejerce dentro de las aulas hospitalarias, finalizando con la

importancia que la higiene tiene en el juego, ya que no debe olvidarse nunca que en el entorno hospitalario se encuentran niños que pueden tener sus niveles de defensas muy bajos y, además, es un entorno en el que la propagación de infecciones es alta. Llegamos ahora a uno de los aspectos principales de nuestra investigación: el trabajo de campo. Se trata de una investigación etnográfica en la que hemos intentado conocer de primera mano cómo es el trabajo que se realiza dentro de las aulas hospitalarias, apoyándonos en una de las figuras fundamentales de estos espacios: el docente. Hemos realizado diversas entrevistas para conocer el perfil de cada uno de los profesores de las aulas hospitalarias de Sevilla, su opinión en cuanto al trabajo que realizan, las dificultades con las que se encuentran, etc., y todo ello nos ha permitido hacernos una idea de cómo se trabaja en estos espacios, llegando incluso a aventurarnos a predecir cómo será el trabajo que, en un futuro se realizará dentro de estos espacios. Terminamos este último capítulo de nuestra tesis con la exposición de las conclusiones a las que hemos llegado y una serie de propuestas las cuales tienen siempre un fin común: el beneficio del niño enfermo.

## **1.6 SELECCIÓN Y LOCALIZACIÓN DE LAS FUENTES**

Para la selección de la bibliografía hemos realizado una minuciosa búsqueda a través de los catálogos de bibliotecas, entre los que destaca la versatilidad de la versión Fama + que posee el de la Universidad de Sevilla, al facilitar una extensa información y facilidad de acceso a documentación diversa, más allá de la vinculada a las bibliotecas de la propia universidad. También se han empleado como principales bases de datos para hallar información relevante las siguientes: Scopus, PubMed, y Web of Science. A todas ellas es precioso unir multitud de páginas web, estudios, monografías e informes de investigación reseñados en el apartado bibliográfico de este trabajo. Ha sido una tarea muy lenta puesto que, aunque hemos encontrado una gran cantidad de información, nos hemos visto imposibilitados a hacer uso de toda, ya que buena parte de ella presentaba dos problemas fundamentales: o era demasiado antigua, o bien, era demasiado específica como para poder hacer uso de ella en nuestra tesis.

Para hacer la selección de las fuentes, nos hemos basado en una serie de criterios fundamentales:

- Las obras que fuesen seleccionadas debían ser actuales o, en el caso de ser un poco antiguas, contener ideas que no fuesen consideradas desfasadas o descatalogadas.
- Las investigaciones tenían que ser capaces de argumentar/fundamentar nuestra investigación, además de ser lo más actuales posibles.
- Igualmente, era necesario que las investigaciones reflejaran el tratamiento humano y adaptado (tanto a la edad como a las necesidades académicas/lúdicas) de los niños.
- En cuanto a la selección de autores, hemos procurado recopilar a aquellos más destacados en la materia de nuestra investigación, como son Polaino-Lorente, Lizasoáin, González-Simancas, Grau, Kübler-Ross, Ortiz, etc.

Para la localización de las fuentes, hemos recurrido principalmente a bases de datos -sobre todo consultas realizadas en la web de la Biblioteca de la Universidad de Sevilla- bibliotecas, documentos y catálogos especializados, además de distintos recursos web, entre los que se incluyen MOOCs como el de la Universidad de Navarra dirigido por Olga Lizasoáin. Todos estos servicios nos ofrecían una gran cantidad de información y, además, bastante actualizada. Del mismo modo, el acceso a esta información gracias a estos recursos, ha sido rápido y muy eficaz, ya que con cada búsqueda o consulta, conseguíamos reunir una gran cantidad de información que sería útil para nuestra investigación, lo que hizo que nuestro trabajo fuese muy productivo. Bien es cierto que también hubo ocasiones en las que, a pesar de que encontrábamos un volumen muy amplio de información, ésta no nos era útil, bien porque era muy antigua o porque se alejaba en cierto modo de nuestro tema de investigación, por eso nos vimos obligados a dejar bien enmarcados los criterios de selección anteriormente descritos, con la idea de que poder realizar el mejor trabajo posible con la mayor eficacia y en el menor tiempo que pudiéramos.



## 1.7 CONSIDERACIONES FINALES

En este punto, queremos señalar algunos aspectos más significativos de nuestra investigación y algunas de las dificultades que hemos encontrado para llevarla a cabo. De ese modo, como aspectos reseñables o significativos, queremos comenzar haciendo referencia a la originalidad de nuestra investigación. Cuando decidimos investigar sobre este tema, descubrimos que, hasta la fecha, han sido muy pocas las investigaciones que se han hecho sobre el recorrido de las aulas hospitalarias y el trabajo realizado en ellas. Bien es cierto que hemos encontrado una gran cantidad de publicaciones sobre temas muy concretos en cuanto a la hospitalización del niño o enfermedades pediátricas, pero todas ellas eran demasiado específicas. En este sentido, conforme avanzábamos en nuestra investigación y recopilábamos la bibliografía, comprobamos que, en los últimos años hay un gran número de publicaciones (libros y artículos) realizadas sobre este campo, lo que quiere decir que poco a poco va habiendo una mayor implicación en la atención al niño hospitalizado. Otro de los aspectos que nos ha llamado mucho la atención es la evolución que ha ido sufriendo el concepto sobre el niño. La idea que tenemos hoy en día del niño es el resultado de muchos años de evolución en cuanto a la concepción sobre éste. En siglos anteriores, se veía al niño simplemente como una persona pequeña, y el tratamiento personal que recibía en el hospital era igual al de un adulto, no como una persona en formación y evolución madurativa cuyas necesidades van a ser diferentes a las de un adulto.

También nos parece reseñable el hecho de que cada vez con mayor frecuencia se empleen las TIC para lograr una mayor eficacia en el trabajo realizado dentro de las aulas hospitalarias. La utilidad que las nuevas tecnologías tienen dentro del campo de la comunicación es un hecho innegable en la sociedad de hoy en día, ya que cada vez contactamos con mayor rapidez y facilidad. Por ello, no es de extrañar que dentro de estos espacios se hayan querido utilizar estas herramientas en beneficio de los pequeños pacientes, ya sea para que puedan contactar con sus compañeros, amigos o familiares, como para permitir una comunicación más rápida y fluida con los docentes del centro de origen de los niños.

Seguidamente, pasaremos a enumerar las dificultades que hemos ido encontrando a lo largo del desarrollo de nuestra investigación. Para empezar, cuando comenzamos esta tesis, descubrimos las dificultades que existían para hallar información relevante, extensa y actualizada sobre el objeto de investigación planteado. A pesar de ello, hemos logrado recopilar y sistematizar muchas investigaciones sobre temas muy específicos acerca de niños hospitalizados, tratamientos concretos para enfermedades en particular, etc., pero en muy pocas ocasiones hemos podido encontrar información genérica que sirviera para fundamentar nuestra investigación. Cabe destacar también que, cuando hemos buscado información en los libros, la mayoría de ellos eran demasiado antiguos, por lo que consideramos que estaban obsoletos como para ser utilizados. Por todo ello, queremos reseñar que la recopilación de la teoría ha sido una tarea muy ardua, lenta y minuciosa, como hemos señalado anteriormente. Aunque ha habido ocasiones en las que esto resultaba un poco desmoralizador, bien es cierto que en otras ocasiones lo veíamos como un aspecto positivo, ya que tomábamos conciencia de la originalidad del nuestro tema de investigación y lo novedoso que estaba resultando.





II

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

POLÍTICA SANITARIA Y ATENCIÓN A LA INFANCIA



## ¿QUÉ ES LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA?

Establecer un concepto capaz de mantener un significado acabado dentro de un sistema lógico, o de una realidad sujeta a cambios es un logro complejo<sup>31</sup>. En la determinación de qué pueda ser la Pedagogía Hospitalaria partimos de que en ella, existe una relación entre el área de las Ciencias de la Educación y el de las denominadas Ciencias Biosanitarias. Es una realidad que aparece cuando se investiga la atención educativa que se presta a la infancia en el propio hospital. Sus acciones se nutren de conocimientos y procedimientos de acción propios de ambas áreas científicas<sup>32</sup>. La atención médica tiene como finalidad principal la recuperación del estado de salud, a través del «conjunto de actividades que los profesionales realizan, por o para el paciente»<sup>33</sup>, en tanto que para la educación la tarea se complejiza por ser un campo de conocimiento sobre el que no se han desarrollado apenas investigaciones precisas. Esta evidencia la transforma en un hecho que creemos debe ser investigado en todas sus dimensiones.

---

<sup>31</sup> Sánchez, L. (2011). El árbol de la ciencia y Tiempo de silencio: “El problema de España” en un tiempo de anestesia. *Hispania*, vol. 94, nº 2, pp. 252-265.

<sup>32</sup> Vázquez, M. (2009). La investigación en enfermería. *Enfermería Intensiva*, vol. 20, nº 1, p. 1. Comet-Cortés, P.; Escobar-Aguilar, G. (et al.) (2010). Establecimiento de prioridades de investigación en enfermería en España: estudio Delphi. *Enfermería Clínica*, vol. 20, nº 2, March–April, pp- 88–96. A partir de un estudio basado en la técnica Delphi, fueron consideradas como principales prioridades de investigación en cuidados: «la evaluación de la eficacia de intervenciones de enfermería», «la promoción de la salud: desarrollo de estrategias para implicar al usuario en sus cuidados», «cuidados basados en la evidencia: implantación y evaluación de resultados en la práctica clínica», y «medición de la calidad de cuidados enfermeros». Conclusiones: los resultados obtenidos a través de este estudio pueden contribuir a facilitar la toma de decisiones en materia de gestión de la investigación, ayudando a una mejor justificación y, previsiblemente, mayor financiación de los proyectos de investigación en esta área.

<sup>33</sup> D'empaire, G. (2010). Calidad de atención médica y principios éticos. *Acta Bioethica*, vol. 16, nº 2, p. 124-132.

Sin duda, el concepto de Pedagogía Hospitalaria parte del núcleo de esa relación y sin embargo alcanzar un contenido acabado no constituye un objetivo esencial en la investigación, si bien es necesario precisar su origen, límites y temas susceptibles de ser objeto de estudio. Esta convicción nos lleva, en primer lugar, a valorar la necesidad de conocer la realidad. Lo hacemos desde la posición de las ciencias positivas<sup>34</sup> donde el estudio del pasado de un hecho sirve para la investigación del presente como base para determinar la evolución previsible. En segundo lugar, pretendemos conocer cuáles pueden ser las perspectivas de futuro de esta realidad en función de su evolución y también de las formas hacia las que más certezas caben de que se encamine el trabajo dentro de este campo. Entre ellas, es preciso investigar el avance que están experimentando distintas tecnologías relacionadas con el diagnóstico, la terapéutica y el seguimiento clínico de patologías que de forma progresiva han reducido el tiempo de tratamiento hospitalario. Junto a ellas, son las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) las que han pasado a protagonizar un papel fundamental dentro de la Pedagogía Hospitalaria. De hecho, es una realidad aplicada entre otros ámbitos a la comunicación entre los docentes de las aulas hospitalarias y los del centro de origen del niño. Estos contactos son cada vez más rápidos y frecuentes gracias a estos recursos; al igual que el niño que está hospitalizado cada vez encuentra mayor facilidad para contactar con sus amigos de clase o su entorno<sup>35</sup>.

Pero además de los avances técnicos, existe un área vinculada con el desarrollo socioemocional que es determinante en la salud de los niños<sup>36</sup>. Para su dominio, requiere la formación de especialistas en un entorno seguro que manejen con destreza las emociones y las relaciones sociales. Ha de ponerlas en práctica de forma constructiva, ofreciéndoles la ayuda que precisen para desarrollar, desde un aprendizaje emocional y social, su sentido de

---

<sup>34</sup> Barona, J. L. (1994). *Ciencia e historia. Debates y tendencias en la historiografía de la ciencia*. Godella: Seminario de Estudio sobre las Ciencias, p. 26.

<sup>35</sup> Nisselle, A.; Hanns, S.; Green, J. y Jones, T. (2011). Accessing flexible learning opportunities: children's and young people's use of laptops in a pediatric hospital. *Technology, Pedagogy and Education*, vol. 21, nº 1, pp. 3-20.

<sup>36</sup> Martínez, A.; Inglés, C. J.; Piqueras, J. A. y Ramos, V. (2010). The importance of friends and parents in health and academic performance. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, vol. 8, nº 1, p. 111.



identidad<sup>37</sup>. No cabe duda de su importancia, dado que «la naturaleza de la vinculación afectiva de apego y sus consecuencias en el desarrollo de la salud mental son conceptos fundamentales en la clínica infantil actual» tal como subrayan distintos autores entre los que destaca John Bowlby<sup>38</sup>.

A fin de deslindar las fronteras en las que se mueve nuestro objeto de estudio, estimamos que es preciso determinar primero sus orígenes, centrándonos en la evolución de los estudios sobre la infancia y adolescencia hospitalizada, para conocer también la relación entre salud y emociones como uno de los elementos necesarios en la formación del profesional de la educación en este área. No cabe duda que, por otra parte, constituye uno más de los campos donde los principios de la educación inclusiva se transforman en referencia necesaria para la aplicación de métodos de investigación y el desarrollo de modelos de intervención en Pedagogía Hospitalaria. Es por ello por lo que nuestra hipótesis de investigación, en su enunciado, debe relacionar no sólo la educación con el campo de la salud sino también con la política social.

## 2.1 ¿CUÁLES SON SUS ORÍGENES?

La necesidad de resolver los problemas formativos y terapéuticos de la infancia hospitalizada, condujo a los profesionales médicos y sanitarios a encontrar soluciones que paliaran estas carencias. Recurrieron a docentes y profesionales de campos próximos a las Ciencias de la Educación que actuaron sin poseer una base teórica desde la que fundamentar su intervención. Sin embargo, la construcción de los soportes básicos desde los que arraigar los fundamentos de la Pedagogía Hospitalaria necesitan de una profunda investigación sobre el pensamiento y la acción desarrollada a lo largo de la historia por un extenso grupo de intelectuales, políticos y profesionales de distintos ámbitos comprometidos con la resolución de los problemas de la infancia. De su experiencia nos

---

<sup>37</sup> Martínez, A.; Inglés, C.; Piqueras, J. A. y Oblitas, L. A. (2010). Papel de la conducta prosocial y de las relaciones sociales en el bienestar psíquico y físico del adolescente. *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 28, n° 1, p. 74.

<sup>38</sup> Golanó, M. (2011). Atención a la primera infancia (parte I) *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome Down*, vol. 15, n° 1, págs. 14-16. Para la obra de John Bowlby, el autor remite a: Fonagy, P. (2004). *Teoría del apego y psicoanálisis*. Barcelona: Espax.

serviremos para construir los principios que dan forma a este área del campo profesional de la educación.

Son éstas, una parte de las condiciones de las que partimos al objeto de determinar qué ha sido, es o pueda ser la Pedagogía Hospitalaria en la que el concepto ha quedado sometido a lo largo del tiempo a una realidad en continuo cambio<sup>39</sup>. La primera evidencia nos dirige como punto de partida a la existencia de una relación evidente entre el área de las Ciencias de la Educación y la de las denominadas Ciencias Biosanitarias. Es una realidad que aparece cuando se investiga la atención educativa que se viene prestando a la infancia en los propios hospitales desde su creación. Sus acciones se han nutrido de conocimientos y procedimientos de acción propios de ambas áreas científicas<sup>40</sup>. Pero si la atención médica tiene como finalidad principal la recuperación del estado de salud, a través del «conjunto de actividades que los profesionales realizan, por o para el paciente»<sup>41</sup>, la educación, por su parte, tiene ante sí la compleja tarea de nutrir y potenciar el desarrollo de las capacidades del ser humano. Si bien no deja de ser un campo de conocimiento sobre el que deben desarrollarse investigaciones más precisas, en especial en su relación con el área biosanitaria. Es esta evidencia y su relación con el problema de la educación de la infancia hospitalizada la que la transforma en un hecho que creemos debe ser investigado en todas sus dimensiones. Por tanto, para dar forma a la evolución de la Pedagogía Hospitalaria, empleamos el núcleo de esta relación para poder responder a las dudas y completar el conocimiento sobre una cuestión básica: ¿cuál ha sido el origen y la evolución de la educación prestada a la infancia hospitalizada? Su respuesta también puede permitirnos investigar la evolución de la idea de enfermedad en la infancia y adolescencia y por tanto de

---

<sup>39</sup> Sánchez, L. (2011): ob. cit.

<sup>40</sup> Comet-Cortés, P.; Escobar-Aguilar, G. (et al.) (2010). Establecimiento de prioridades de investigación en enfermería en España: estudio Delphi. *Enfermería Clínica*, vol. 20, nº 2, March–April, pp. 88–96. A partir de un estudio basado en la técnica Delphi, fueron consideradas como principales prioridades de investigación en cuidados: «la evaluación de la eficacia de intervenciones de enfermería», «la promoción de la salud: desarrollo de estrategias para implicar al usuario en sus cuidados», «cuidados basados en la evidencia: implantación y evaluación de resultados en la práctica clínica», y «medición de la calidad de cuidados enfermeros». Conclusiones: los resultados obtenidos a través de este estudio pueden contribuir a facilitar la toma de decisiones en materia de gestión de la investigación, ayudando a una mejor justificación y, previsiblemente, mayor financiación de los proyectos de investigación en esta área.

<sup>41</sup> D'empaire, G. (2010): ob. cit.

salud física y mental, vinculándola con los problemas que encierra su terapia y la recuperación. Por otra parte la inclusión social dentro de la normalidad da forma a la vertiente final de los problemas asociados a la integración de la persona enferma en el medio social.

Podríamos decir que el origen de la Pedagogía Hospitalaria se remonta a 1875, cuando Dinamarca, que fue el primer país que se preocupó por los niños hospitalizados, contrató a un profesor, que fue financiado por el propio hospital y cuya labor era atender a los niños ingresados<sup>42</sup>. Con el paso del tiempo, la Pedagogía Hospitalaria fue evolucionando, para adaptarse a la época y a las necesidades de los niños ingresados e intentando siempre ofrecer el mejor servicio posible incluyendo aspectos lúdicos, académicos, psicológicos y sociales. A la iniciativa pionera de Dinamarca la siguió Austria y fue tras el final de la II Guerra Mundial cuando empezó a considerarse necesario atender a los chicos y chicas que estaban hospitalizados. En la década de los años cincuenta también tomaron consciencia de esta necesidad otros países, como Francia, Inglaterra, Polonia, Eslovenia y Serbia. Posteriormente, en los años sesenta, se unieron a esta tarea España y Alemania<sup>43</sup>.

Los ciclos de enfermedad, tratamiento y recuperación crean barreras significativas e interrupciones a la educación continua de los niños. Durante la infancia y la adolescencia, los períodos prolongados de hospitalización comprenden múltiples etapas de aprendizaje y desarrollo, también puntos críticos de transición, como reintegrarse y comenzar de nuevo en la escuela. Por otra parte, las admisiones hospitalarias regulares y el tiempo de convalecencia en el hogar para tratar las condiciones de salud pueden generar en el niño enfermo un aprendizaje fragmentado. En las etapas tempranas pueden repercutir en su

---

<sup>42</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoáin, O. (1992). Pedagogía Hospitalaria en Europa: Historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicotherma*, vol. 4, nº 1, pp. 49-67.

<sup>43</sup> Palomares-Ruiz, A. y Sánchez-Navalón, B. y Garrote-Rojas, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 14, nº 2, pp. 1507-1522.

alfabetización y en las habilidades matemáticas, que son fundamentales para la participación social efectiva, la promoción de la salud<sup>44</sup> y la conexión con las comunidades escolares.

Hay dificultades asociadas al regreso a la escuela que son debidas al absentismo y al cambio de las interacciones sociales que también pueden quedar vinculadas a la presencia de cierto grado de temor ante la incertidumbre de regresar a la escuela<sup>45</sup>. Esto puede poner a los niños en riesgo de comprometer su bienestar social, condicionando el fracaso académico o la desconexión de la escuela. Son los elementos que influyen en el futuro en la transición a la educación continua, la capacitación y el empleo. En su conjunto forman parte del grupo de factores asociados de manera significativa con las desigualdades<sup>46</sup>. Esto puede generar peores resultados a largo plazo, influyendo sobre los posibles logros ocupacionales, la capacidad de generar ingresos y la calidad de vida<sup>47</sup>. Los niños ausentes de la escuela, incluidos los que presentan problemas de salud, están más inclinados a reintegrarse a la escuela con más éxito cuando tienen mayor flexibilidad en sus horarios de aprendizaje y en la configuración de su currículo. Para ello precisan de enfoques inclusivos y personales en su aprendizaje, junto a la disponibilidad de servicios de apoyo adecuados y personal educativo<sup>48</sup>.

Los lugares en los que los niños pasan su tiempo y las relaciones que establecen con esos lugares son esenciales para su educación y aprendizaje. Los niños desean la normalidad y para aquellos con condiciones de salud continuas, asistir a la escuela y progresar en los conocimientos ayuda a crear un sentido de normalidad<sup>49</sup>. Los entornos de aprendizaje extraescolares, como los hospitales infantiles, fomentan un vínculo continuo con esta realidad por medio de la enseñanza a través de sus servicios de apoyo a la educación. Esto

---

<sup>44</sup> Nisselle, A.; Green, J. y Scrimshaw, C. (2011). Transforming children's health spaces into learning places. *Health Education*, vol. 111, n° 2, pp. 103–116.

<sup>45</sup> Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, vol. 67, n° 3, pp. 345-359.

<sup>46</sup> Graham H. (2000). *Understanding health inequalities*. Buckingham: Open University Press, pp. 1–21.

<sup>47</sup> Wolfe, R. A. y Finkelstein, D. M (1985). A Semiparametric Model for Regression Analysis of Interval-Censored Failure Time Data. *Biometrics*, vol. 41, n° 4, pp. 933-945.

<sup>48</sup> Departamento de Escuelas Infantiles y Familias, 2004.

<sup>49</sup> Bessell, A. G. (2001): ob. cit.

es evidente en todo el mundo occidental. En Europa, los ejemplos incluyen la escuela para niños fundada en el Great Ormond Street Hospital de Londres y la Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE), una enorme organización que lucha por proveerlos de los ambientes de enseñanza más adecuados para un aprendizaje continuo<sup>50</sup>. En Norteamérica, la Junta Escolar del Distrito de Toronto en el Hospital for Sick Children y el Programa de la Escuela del Hospital Infantil de Filadelfia ofrecen educación para niños durante las estancias en el hospital. En Australia, por ejemplo, hospitales como el Royal Children's Hospital de Melbourne, la Mater Hospital School en Brisbane y la Hospital School en el Children's Hospital de Westmead, en Sydney, cuentan con modelos de apoyo educativo o escuelas para niños y jóvenes. Sin embargo, para que su experiencia hospitalaria sea significativa, aún existe una reconocida falta de investigación en las prácticas educativas de respuesta para este sector de niños y jóvenes.

---

<sup>50</sup> HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) es una organización internacional con objetivos científicos y pedagógicos que está regulada por la Ley belga del 25 de octubre de 1919, modificada por la Ley del 6 de diciembre de 1954. El primer congreso de pedagogos se celebró en 1988, por iniciativa del pediatra Dr. Pavie Kornhauser. Tuvo lugar en Liubliana (Eslovenia), bajo los auspicios de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y de la Organización Mundial de la Salud (OMS). A partir de este encuentro se creó un Boletín Informativo para mantener la vinculación entre estos y comenzaron los primeros intercambios pedagógicos. El segundo congreso se celebró en Viena, en 1992 tras la creación de la Asociación para la que sería nombrada una Junta, algunos meses más tarde en París. Esta se reúne de forma regular en Bruselas, Ámsterdam, Birmingham y Lorrach para redactar los estatutos y el reglamento interno. Los estatutos fueron publicados en julio de 1994 en Bruselas. Un año más tarde, la asociación elabora en Copenhague distintos proyectos para poner en marcha en el futuro a la vez que se abre hacia el exterior. En mayo de 1996 se celebró en Uppsala (Suecia) el tercer congreso de la Asociación y tuvo lugar la primera asamblea general en la que fueron aprobados los estatutos y se organizaron los primeros intercambios en relación al tema genérico: «¿Qué se enseña en el hospital?». En octubre de 1998, se celebraron en París unas Jornadas Europeas destinadas a intercambiar entre sus miembros las experiencias con diferentes métodos de trabajo y a informar sobre las actividades emprendidas desde 1996 y comentar los resultados de las escuelas hospitalarias en Europa. En mayo de 2000 tuvo lugar en Barcelona, el IV Congreso bajo el lema: «Trabajemos por los derechos de los niños enfermos», en el que se adoptó la Carta Europea para el Derecho a la Educación de los Niños y Adolescentes en el Hospital y en el Domicilio Particular.

Fuente: <https://www.hospitalteachers.eu/who/about-us/about-us-s>

### 2.1.1 INFANCIA Y ADOLESCENCIA HOSPITALIZADA

En la infancia temprana la interacción con el medio será determinante para la estructura y funcionamiento cerebral<sup>51</sup> al generar un cambio continuo basado en la plasticidad neuronal, que como base de la Biología de la conducta<sup>52</sup> permite incorporar la experiencia ganada a lo largo de la vida. Por ello, mantener una estimulación ambiental reglada, cultivar las emociones, la motivación y el aprendizaje a través de la acción, resultan determinantes para el desarrollo óptimo de las capacidades intelectuales<sup>53</sup>. El aislamiento y la ausencia de estímulos impiden, aletargan y limitan su eclosión, tal como muestra el caso de Federico II de Hohenstaufen [1194-1250] cuando a los efectos de estudiar la adquisición de la lengua y la conducta social, recluyó a un grupo de recién nacidos poniéndolos al cuidado de criadas que no podían establecer ningún tipo de contacto verbal, gestual y tampoco afectivo. Al parecer la ausencia de emociones y la falta de empatía hacia los bebés, debió ser una de las causas por la que ninguno alcanzó los tres años de edad<sup>54</sup>. Algo semejante sucede en el *Síndrome hospitalario* o *Depresión anaclítica*, estudiado por René Spitz en 1945, detectado en niños entregados en orfanatos donde eran atendidos por niñeras que se ocupaban sobre todo de su nutrición y aseo sin ser atendidos en el plano afectivo o relacional. En consecuencia, presentaban retraso motor y lingüístico, pasividad y falta de expresión, coordinación ocular, y limitaciones cognitivas en sus capacidades mentales<sup>55</sup>.

Como vemos, la interacción del niño con el medio es fundamental para su desarrollo. Además, los estilos de crianza marcarán las primeras relaciones de los niños con sus padres. La sincronía<sup>56</sup> entre las necesidades del hijo y de los padres es fundamental, ya que si ésta no es adecuada, se genera un desajuste en las interacciones y, como

---

<sup>51</sup> Koizumi, H. (2004). The concept of 'developing the brain': A new natural science for learning and education. *Brain & Development*, vol. 26, n.º. 7, pp. 434-41.

<sup>52</sup> Guevara, I. I. (2011). La interacción en el aprendizaje. *Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana*, vol. 24, n.º 1.

<sup>53</sup> Goswami, U. (2004). Neuroscience and education. *British Journal of Educational Psychology*, vol. 74, pp. 1-14.

<sup>54</sup> Sánchez, G. (1995). *Federico II Hohenstaufen y su tiempo*. Buenos Aires: Fundación Los Cedros.

<sup>55</sup> Hogg, M. y Vaugham, G. (2010). *Psicología Social*, p. 507. Editorial Médica Panamericana.

<sup>56</sup> Coincidencia de hechos o fenómenos en el tiempo.

consecuencia, la aparición de trastornos en el desarrollo<sup>57</sup>. El entorno familia es donde, en primera instancia, se establecen prácticas educativas, que se convierten en punto de referencia para niños y niñas, permitiendo, así, el logro de estilos de socialización, el desarrollo de competencias emocionales y el manejo de estrategias de afrontamiento, entre otros. Hay varios aspectos que hacen que la familia sea el primer agente contextual del desarrollo humano; para empezar, se da por hecho que las prácticas educativas de los padres y madres deben presentar una alta coherencia transituacional, es decir, que se da una interconexión bidireccional entre padres o madres e hijos o hijas, de forma que pueden identificarse los rasgos esenciales del estilo de socialización que caracterizan a la familia cuando se observa el comportamiento del hijo. Se afirma que las prácticas educativas que los padres y madres ponen en juego, deben tener un impacto en el desarrollo de sus hijos, de manera independiente a las características psicológicas que tenga el niño<sup>58</sup>.

La percepción que los hijos tienen de las intenciones de sus padres se construye mediante la acción comunicativa que se logra a través de los mensajes que les transmiten<sup>59</sup>. De esta forma, desarrollan una interpretación de las claridades, consistencias, inconsistencias, acuerdos y desacuerdos del proceso de crianza llevado a cabo por sus padres. Esto puede dar lugar a sesgos de pensamiento, tanto positivos como negativos, que permiten al niño realizar distintas interpretaciones de las acciones de sus progenitores y tener, como base, su propio estado emocional<sup>60</sup>. La familia es el contexto básico del desarrollo humano y quien debe realizar la acción socializadora del niño en primer lugar. Es mediante el modelamiento y el tipo de comunicación que se establece dentro de ella, pretende lograr metas y pautas comportamentales unidas por medio de dos acciones: control y afecto. Lo que busca controlar la familia está relacionado con el nivel de

---

<sup>57</sup> Soukup-AscenÇao, T.; D'Souza, D. , D'Souza, H. y Karmiloff-Smith, A. (2016). Parent-child interaction as a dynamic contributor to learning and cognitive development in typical and atypical development. *Infancia y Aprendizaje*, vol. 39, n° 4, pp. 694-726.

<sup>58</sup> Darling, N. & Steinberg, L. (1993). Parenting styles a context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, vol. 113, n° 3, pp. 487-496.

<sup>59</sup> Henao, G. C.; García, M. C. (2009). Interacción familiar y desarrollo emocional en niños y niñas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 7, n° 2, pp. 785-802.

<sup>60</sup> Ceballos, E. & Rodrigo, M. J. (1998). Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. En M. J. R. (coords.) (Ed.), *Familia y Desarrollo Humano* (pp. 225-244). Madrid: Síntesis.

socialización, la adquisición de patrones de responsabilidad, la evitación de riesgos y fracasos y la generación de niveles de obediencia<sup>61</sup>.

Todo ello nos hace tomar consciencia de la importancia de dar una atención integral al niño desde el momento de su nacimiento y a lo largo de todo su proceso de maduración y crecimiento. Por ello, es más que evidente pensar que las necesidades del niño hospitalizado serán mayores, de hecho, no es aventurado afirmar que durante su etapa de hospitalización y convalecencia es cuando el niño va a necesitar por más tiempo la atención, el cariño y el cuidado de sus progenitores. No se trata sólo de buscar su pronta recuperación, sino también de que el tiempo que esté en el hospital sea lo más llevadero para él, se siga sintiendo querido y acompañado por su familia y amigos y vea que el hecho de estar lejos de su entorno, no significa que sea olvidado.

Pasemos ahora a hablar sobre la etapa de la adolescencia. No podemos decir que haya habido una concepción unitaria y homogénea en su estudio y significado psicológico desde que la adolescencia fue considerada como un objeto de estudio<sup>62</sup>. De hecho encontramos dos claras vertientes de pensamiento en cuanto a la adolescencia. De una parte están aquellos que consideran a los años que suceden a la pubertad como una etapa de mucha inestabilidad y dificultades emocionales. De otra, los que afirman que la adolescencia representa un período tranquilo y feliz, sin especiales dificultades. A ello se une el debate entre lo biológico y lo ambiental, que es empleado por ambas posiciones para explicar el desarrollo del adolescente. En consecuencia, mientras algunos consideran que los cambios biológicos que acompañan a la pubertad son los responsables de las transformaciones psicológicas propias de este periodo, otros ponen el énfasis en los

---

<sup>61</sup> Cabrera, V. E., Guevara, I. P., & Barrera, F. B. (2006). Relaciones maritales, relaciones paternas y su influencia en el ajuste psicológico de los hijos. *Acta Colombiana de Psicología*, vol. 9, n° 2, pp. 115-126.

<sup>62</sup> Bustamante, A. I. (2011). *Adolescencia: la revuelta filosófica*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.



aspectos sociales y contextuales, sobre todo en los nuevos roles y tareas que la sociedad demanda a los jóvenes<sup>63</sup>.

En el terreno de lo psicológico, fue el estadounidense Stanley Hall el pionero en el estudio de la adolescencia al publicar en 1904 su obra *Adolescence*, donde exponía su pensamiento, el cual estaba muy influido por la obra de Darwin y por la Teoría de la recapitulación<sup>64</sup> de Haeckel. Para Hall, la adolescencia representaba un momento crítico en el desarrollo humano, asemejándolo al paso del salvajismo al mundo civilizado. Esta etapa de transición de la adolescencia a la edad adulta quedaría sometida a tensiones y sufrimientos psicológicos debidos a los conflictos entre los impulsos del adolescente y las demandas planteadas por la sociedad<sup>65</sup>.

En esta última posición se sitúan los autores de la orientación psicoanalítica como Sigmund Freud<sup>66</sup>, Peter Blos<sup>67</sup> y Erik Erikson<sup>68</sup> entre otros, que en sus obras ofrecen una imagen de la adolescencia marcada por los conflictos y las dificultades. En cierto modo, este planteamiento puede coincidir con el análisis sociológico que hacen algunos autores,

---

<sup>63</sup> Oliva, A. y Palacios, J. (1999). La adolescencia y su significado evolutivo. En C. Coll Salvador, A. Marchesi Ullastres, J. Palacios (comp.). *Desarrollo psicológico y educación*, pp. 433-452. Madrid: Alianza Editorial.

<sup>64</sup> Teoría según la cual la ontogenia (describe el desarrollo de un organismo desde la fecundación hasta que empieza a envejecer) recapitula la filogenia (relación de parentesco entre especies).

<sup>65</sup> Lozano, A. (2014). Teoría de Teorías sobre la Adolescencia. *Última década*. Vol. 22, nº 40, pp. 11-36.

<sup>66</sup> Para Freud, la adolescencia es el final de la etapa de lactancia y el resurgir de los impulsos sexuales tras la pubertad, con lo que el desarrollo psicosexual alcanzaba su meta: la fase de sexualidad genital.

<sup>67</sup> Autor psicoanalítico que estudió con detalle el desarrollo de la adolescencia, prestando atención a las diferencias entre chicos y chicas. Si durante la infancia temprana se producía un proceso de individualización del lactante respecto a sus progenitores, según Blos, durante la adolescencia se produce un segundo proceso de individualización que conlleva el distanciamiento emocional respecto a los padres y el acercamiento a los iguales, primero mediante las relaciones de amistad y luego en las relaciones de pareja. Esta desvinculación afectiva deja en el chico un cierto vacío emocional que justifica la aparición de ciertos comportamientos regresivos que recuerdan algunas conductas propias de la infancia, como la idolatría por algunos personajes famosos.

<sup>68</sup> Autor que concedió mucha importancia a la adolescencia, y aunque se trata de un autor de orientación psicoanalítica, en su modelo de desarrollo la sexualidad cede protagonismo a los factores sociales y culturales. Considera la adolescencia un periodo fundamental en el desarrollo del yo, ya que los cambios físicos, psíquicos y sociales van a llevar al chico a una crisis de identidad cuya resolución contribuirá a la consolidación de la personalidad adulta.

aunque con la diferencia de que mientras los primeros sitúan en el interior del individuo la causa de las dificultades propias de este período, para los segundos el origen de los conflictos estaría en el contexto social y en los acontecimientos externos. Según este enfoque, los procesos de socialización son más complicados durante la adolescencia por el hecho de que en esta etapa se producen muchos cambios en los roles que el chico y la chica deben asumir y en las demandas que les plantea la sociedad, que en muchas ocasiones llegan a ser contradictorias, lo que puede generar mucho estrés en el adolescente<sup>69</sup>.

Como podemos ver, la adolescencia es una etapa en la que se desencadenan de súbito una importante cantidad de cambios físicos y psicológicos en la persona que deben ser considerados para poderle prestar una buena atención. Estas evidencias indican que la atención a la adolescencia hospitalizada ha de ser una parte importante de este área de investigación. La realidad de la atención médica señala que puede resultar una etapa de incertidumbre llena de numerosos peligros a consecuencia sobre todo de «que la mayoría de sus problemas y necesidades de salud son consecuencia de comportamientos que se inician en estas edades». Entre ellos se incluyen: «accidentes, problemas familiares, escolares, con amigos, uso de drogas, conductas sexuales de riesgo que conducen a embarazos no deseados e infecciones, problemas nutricionales, de salud mental y del aprendizaje, entre otras. Sin embargo, la mayoría de estos problemas son prevenibles»<sup>70</sup>.

Como en cualquier etapa de la vida, la hospitalización supone una interrupción en el desarrollo de su vida normal. En relación a la adolescencia hospitalizada, la enfermedad interfiere en su evolución global (biológica, psicológica y social) y supone<sup>71</sup>:

- Un ataque a su autoestima y a su imagen corporal, ya que la hospitalización implica aceptar las limitaciones del cuerpo, generando una desvalorización personal y una disminución de la imagen que se les da a los demás. Muchos adolescentes se ven a

---

<sup>69</sup> Oliva, A. y Palacios, J. (1999): ob. cit.

<sup>70</sup> Hidalgo, M<sup>a</sup> I.; González, M<sup>a</sup> P. y Montón, J. L. (2006). Atención a la adolescencia. *FMC – Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 13, n<sup>o</sup> 4, pp. 7-44.

<sup>71</sup> Santos, M.; Popim, R. C.; Suman, A. L. (2011). De la omnipotencia al desgaste: las perspectivas del adolescente en tratamiento de quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 19, n<sup>o</sup> 3, pp. 1-9.

sí mismos y a su cuerpo como invulnerables, dando por hecho que no puede pasarles nada malo.

- La pérdida de los sentimientos de omnipotencia e invulnerabilidad pueden permitirles una visión más realista de sí mismos pero, al mismo tiempo, pueden afectarles emocionalmente. Surge el miedo a las consecuencias de la enfermedad y a la muerte.
- Un aumento de la sensación de aislamiento y soledad, puesto que los padres pueden haber perdido la función de apoyo y protección que desarrollaban durante la infancia.
- La necesidad de dependencia de los demás cuando está persiguiendo justo lo contrario: individualidad y autosuficiencia. El hecho de que sus padres continúen estando a su disposición para seguir cuidándolos suele ser vivido como una situación agobiante e invasiva, lo que a menudo genera discusiones. Para el adolescente, esta situación de dependencia es entendida como un paso atrás en su desarrollo.
- Tener que afrontar los sentimientos de pudor y vergüenza relacionados con el cuerpo: teme los reconocimientos médicos, porque resulta muy violento exponer su cuerpo desnudo frente a los demás.

Con frecuencia, el adolescente suele consultar poco por iniciativa propia o comunicar a los demás lo que les pasa en su cuerpo, ya que teme perder su libertad y autonomía si manifiesta algún tipo de dolor, debilidad o molestia. Tiene una idea más elaborada de la enfermedad como proceso, por lo que precisa ser informado constantemente de los cambios que ocurran en el proceso patológico. Puede asumir limitaciones que la enfermedad le genere, y es consciente de lo importante que es describir al detalle el problema que le ha surgido <sup>72</sup>. Su comportamiento se caracteriza fundamentalmente por la ambivalencia: puede reaccionar tanto como un adulto o como un niño. Es normal que sufra muchos cambios de humor; además, no está acostumbrado a

---

<sup>72</sup> García, R. y de la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica de Clínica Las Condes*, vol. 16, n° 4, pp. 236-241.

cuidar de su salud, ya que hasta ese momento lo hacían los padres, y no es consciente de lo importante que es una adecuada alimentación, una buena higiene, unos hábitos sanos, etc.<sup>73</sup>

### 2.1.2 SALUD, EMOCIONES Y FORMACIÓN

Para dotar de sentido a esa experiencia educativa en un momento vital tan trascendente, la formación desempeña un papel fundamental en el desarrollo socioemocional y en la salud de los niños<sup>74</sup>. Para ello, los pedagogos necesitan manejar con destreza las emociones y las relaciones sociales en un entorno seguro que permita ponerlas en práctica de forma constructiva, ofreciéndoles la ayuda que precisen para desarrollar, desde un aprendizaje emocional y social, su sentido de identidad<sup>75</sup>. La importancia otorgada por autores como John Bowlby<sup>76</sup> «a la naturaleza de la vinculación afectiva de apego y sus consecuencias en el desarrollo de la salud mental son conceptos fundamentales en la clínica infantil actual»<sup>77</sup>. El principio más importante de la teoría del apego afirma que un recién nacido necesita desarrollar una relación con al menos un cuidador principal para que su desarrollo social y emocional se realice con normalidad.

Pasemos ahora a hablar sobre la relación existente entre la salud física y la emocional. Comenzaremos diciendo que las experiencias emocionales son una de las fuentes de información que las personas tienen de sí mismas, y además, el estado de ánimo es uno de los factores que condiciona la accesibilidad de una información o pensamiento, por lo que un estado de ánimo positivo o negativo hará más accesibles pensamientos positivos o negativos respectivamente. Por todo esto, la evaluación que una persona hace sobre su estado de salud puede variar en función de cuál sea su estado anímico, lo que hace que nos preguntemos si el estado emocional de una persona influye en el reconocimiento o

---

<sup>73</sup> Aliaga, B. (2016). Actuación del profesional sanitario ante el niño y el adolescente enfermo. *Publicaciones Didácticas*, nº 70, p. 297.

<sup>74</sup> Martínez, A. et al. (2010): ob. cit.

<sup>75</sup> *Ibidem*.

<sup>76</sup> Tras la Segunda Guerra Mundial, los huérfanos y niños sin hogar manifestaron muchas dificultades, por lo que la Organización de las Naciones Unidas (ONU) le pidió que escribiera un folleto informativo sobre el tema, al que tituló “Privación materna”. La teoría del apego surgió tras su trabajo sobre dichas cuestiones.

<sup>77</sup> Golanó, M. (2011): ob. cit.

interpretación de síntomas físicos y, sobre todo, si las personas que manifiestan un estado de ánimo negativo están más predispuestas a interpretar un indicio fisiológico como un posible problema de salud.

En algunos estudios realizados en laboratorios se ha podido comprobar que las personas en las que se provoca un sentimiento de tristeza, aportan más síntomas y, además, dan mayor importancia a éstos que aquellas personas a las que se indujeron sentimientos de alegría<sup>78</sup>, lo que nos hace suponer que hay condiciones en las que el estado anímico persistente y generado por la propia persona podría modificar de forma sistemática su percepción sobre ellos. Gran parte de las investigaciones sobre este tema se han centrado en una disposición crónica a experimentar un estado de ánimo negativo, denominado *Afectividad Negativa*, o rasgo AN<sup>79</sup>. Este rasgo, que es similar a otros constructos disposicionales como el neuroticismo, ansiedad de rasgo y pesimismo, muestra diferencias individuales estables en cuanto al ánimo negativo y el autoconcepto. Las personas que poseen una alta AN sufren permanentemente niveles más altos de tensión y frustración en el tiempo y en diversas situaciones, además, suelen ser más negativistas en cuanto a focalizar los aspectos negativos tanto propios como los de los demás. El rasgo AN se correlaciona significativamente con varias medidas de reporte de síntomas en distintos tipos de muestras, y las personas con una alta AN afirman experimentar una mayor cantidad e intensidad de sensaciones y síntomas físicos que las que tienen una baja AN, incluso cuando no hay diferencias entre ambos grupos en indicadores objetivos de estado de salud<sup>80</sup>.

Para explicar esta relación, se podría plantear que las personas con alta AN parecen ser muy controladoras en cuanto a su funcionamiento corporal y suelen presentar un umbral menor para percibir y reportar sensaciones corporales sutiles. Y, puesto que éstos

---

<sup>78</sup> Salovey, P.; Rothman, A.; Detweiler, J. y Steward, W. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist*, vol. 55, nº 1, pp. 110-121.

<sup>79</sup> Watson, D. y Pennebaker, J. (1989). Health complains, stress and distress: Exploring the central role of negative affectivity. *Psychological Review*, vol. 96, nº 2, pp. 234-254.

<sup>80</sup> Pennebaker, J. (2000). Psychological factors influencing the reporting of physical symptoms. En A. Stone, J. Turkkan, C. Bachrach, J. Jobe, H. Kurtzman y V. Cain (Eds.) *The science of self-report: Implications for research and practice* (pp. 299-315). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.

tienen una visión ansiosa y pesimista de la realidad, es más probable que se preocupen por las implicaciones de sus síntomas percibidos e interpreten sensaciones menores como dolorosas o patológicas<sup>81</sup>. Podría argumentarse entonces que el estilo perceptivo relacionado con la alta AN (altos niveles de control, atención selectiva y tendencia a interpretar las sensaciones somáticas como preocupantes) ayuda a la amplificación de los síntomas y, en gran medida, sería responsable de su alto reporte.

Una implicación práctica de todo lo anterior sería que cualquier estudio que emplee el autoinforme de síntomas físicos como la medida de resultados, debería considerar el aspecto de la AN. Puesto que las personas con alta AN son más propensas a informar sobre síntomas en distintas situaciones y durante periodos de tiempo más amplios, basarse únicamente en el informe de síntomas sin una medida concurrente de AN puede generar una visión distorsionada del significado y carácter de esos síntomas. Además, se puede apreciar la asociación entre emociones y reporte de síntomas teniendo en cuenta la estrecha relación que parece haber entre dicho reporte y las experiencias traumáticas que se han vivido, sobre todo aquellos traumas que no se han revelado a otras personas. Las personas que informan acerca de haber vivido en algún momento de su vida una experiencia traumática y que no lo han manifestado hasta el momento, revelan unas tasas significativamente superiores de problemas menores de salud (taquicardia, cefalea, molestia estomacal, etc.) y dificultades más serias (úlceras e hipertensión)<sup>82</sup>. Esta relación entre experiencias traumáticas no desveladas y el reporte de síntomas físicos podría tener diversas explicaciones, como por ejemplo, los efectos fisiológicos a largo plazo del estrés traumático, el posible carácter defensivo y distractivo de los síntomas, y una importancia erróneamente otorgada a los cambios corporales relacionados con las respuestas emocionales y automáticas<sup>83</sup>.

Como hemos podido ver, las emociones son un factor que juegan un papel fundamental en la enfermedad y la percepción que se tiene de ella. De ahí la importancia de

---

<sup>81</sup> *Ibidem*.

<sup>82</sup> *Ibidem*.

<sup>83</sup> Barra, E. (2003). Influencia del Estado Emocional en la Salud Física. *Terapia Psicológica*, vol. 21, n° 1, pp. 56-57.

que el paciente, en este caso el niño, esté bien atendido a lo largo de todo su proceso de hospitalización y se le ayude a expresar tanto sus sentimientos como los síntomas que está experimentando, para que pueda entenderlos mejor y comprender su enfermedad y así, el tiempo que dure todo el ingreso, sea lo menos traumático y dificultoso para la persona enferma. Para ello, es muy importante tener en cuenta el empleo de la inteligencia emocional<sup>84</sup> dentro de la práctica pedagógica hospitalaria. Es fundamental que el docente hospitalario sepa ponerse en el lugar del pequeño paciente y entienda todo lo que él está experimentando. El niño se encuentra en un entorno desconocido y lo interpretará, además, como inseguro, ya que a lo largo de su ingreso deberá someterse a pruebas médicas que en algunos casos pueden ser dolorosas; pero independientemente de todo, el desconocimiento de cómo serán realizadas éstas y de los resultados que se vayan a poder obtener, serán una gran fuente de estrés para el niño. Del mismo modo, es importante entender que el ingreso hospitalario supondrá una ruptura con su vida cotidiana, lo que podría generar, como hemos dicho anteriormente sentimientos de soledad y frustración, ya que se trata de una vivencia que escapa a su control y, por tanto, lo único que puede hacer es resignarse y esperar a que todo termine. Debido a esto, esa espera puede despertar en el niño sentimientos de incertidumbre y dudas sobre qué será de él. Por un lado, puede tener dudas sobre si cuando termine la hospitalización y reciba el alta médica podrá retomar al cien por cien su rutina o le quedará algún tipo de secuela que haga que, la vida que había tenido hasta ese momento, haya quedado atrás. Por otro, esas dudas y miedos pueden ir en aumento y llegar a pensar si logrará salir del hospital o podrá morir debido a su enfermedad (teniendo en cuenta, claro está, la enfermedad o motivos del ingreso).

Para mantener en el niño sentimientos de alegría y optimismo y alejar las emociones negativas como el miedo y la incertidumbre, el docente hospitalario deberá ayudar al niño a evaluar y expresar sus emociones, regularlas y utilizarlas de forma adaptativa<sup>85</sup>, es decir

---

<sup>84</sup> Término acuñado a Daniel Goleman tras su exitosa obra de 1995. En 1997, Mayer y Salovey definieron este tipo de inteligencia como capacidad para procesar la información emocional con exactitud y eficacia, incluyéndose la capacidad para percibir, asimilar, comprender y regular emociones.

<sup>85</sup> Salovey, P. y Mayer, J. D. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*, vol. 9, pp. 185-211.

aprender a integrarse en el entorno hospitalario. Para ello, exponemos un modelo con una serie de pautas o indicaciones que el profesional deberá seguir con el objetivo de que el pequeño saque el mayor aprendizaje posible de la hospitalización, le ayude a crecer como persona y conocerse mejor a sí mismo.

Es importante tener en cuenta que esta labor de escucha y ayuda al paciente no es una labor otorgada exclusivamente al docente hospitalario, sino que el personal sanitario también debe hacer todo lo posible para que, no sólo se recupere, sino que su estabilidad emocional sea lo más equilibrada posible y en todo momento se sienta atendido y apoyado. Convertirse en cómplice del enfermo es uno de los grandes atributos de la Medicina, de hecho, muchos viejos profesionales de esta ciencia consideraban que la buena práctica de ésta, incluía arte y ciencia. Conversar con el paciente formaba parte de su trabajo, ya que sabían que en esas conversaciones residía el verdadero poder de la Medicina. De hecho, Georges Canguilhem consideraba a esta ciencia un «arte de la vida»<sup>86</sup>. Por todo ello, es fundamental el desarrollo de un trabajo coordinado, donde los profesionales, dentro de cada uno de sus campos de especialización y desarrollo, atiendan a la persona enferma, pero teniendo en cuenta una serie de puntos comunes de intervención, como son el bienestar del paciente, la consecución de su salud emocional y su pronta recuperación.

---

<sup>86</sup> Szczeklik, A. (2010). *Catarsis. Sobre el poder curativo de la naturaleza y del arte*. Barcelona: Catarata.



Tabla nº 2

*Modelo de habilidad de inteligencia emocional*

<p style="text-align: center;"><b>PERCEPCIÓN, EVALUACIÓN Y EXPRESIÓN DE EMOCIONES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Habilidad para identificar emociones de nuestros estados físicos y psicológicos.</li> <li>- Habilidad para identificar emociones en otras personas.</li> <li>- Habilidad para expresar emociones con seguridad y expresar las necesidades relacionadas con esos sentimientos.</li> <li>- Habilidad para discriminar la expresión de emociones honestas y deshonestas, exactas o inexactas.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>FACILITACIÓN EMOCIONAL DEL PENSAMIENTO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Habilidad para redirigir y priorizar nuestro pensamiento basado en los sentimientos asociados con objetos, eventos u otras personas.</li> <li>- Habilidad para generar y revivir emociones con el objetivo de facilitar juicios o recuerdos.</li> <li>- Habilidad para reordenar las oscilaciones emocionales para tomar múltiples puntos de vista; habilidad para integrar esas perspectivas generadas por nuestros sentimientos.</li> <li>- Habilidad para utilizar los estados emocionales para facilitar la solución de problemas y la creatividad</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>COMPRESIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN EMOCIONAL; UTILIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO EMOCIONAL</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Habilidad para entender cómo se relacionan las distintas emociones.</li> <li>- Habilidad para percibir las causas y las consecuencias de los sentimientos.</li> <li>- Habilidad para interpretar los sentimientos complejos, como las emociones contradictorias y las combinaciones de sentimientos múltiples.</li> <li>- Habilidad para entender y predecir las transiciones y evoluciones entre emociones.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>REGULACIÓN DE EMOCIONES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Habilidad para estar abierto a los sentimientos, tanto a los placenteros como a los desagradables.</li> <li>- Habilidad para escuchar y reflexionar acerca de nuestras emociones.</li> <li>- Habilidad para captar, prolongar o alejarse de un estado emocional concreto, en función de si su significado es útil e informativo.</li> <li>- Habilidad para manejar las emociones propias y las de los demás.</li> </ul>

Elaboración propia a partir de Extremera y Fernández-Berrocal (2003). *La inteligencia emocional en el contexto educativo: hallazgos científicos de sus efectos en el aula.*

### 2.1.2.1 EDUCACIÓN INCLUSIVA Y PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Desde el campo social, la denominada educación inclusiva tiene como objetivo el reconocimiento del derecho que tienen todas las personas a sentirse miembros de la comunidad de la que forman parte, independientemente de cuál sea su medio social, su ideología, su cultura de origen, su etnia, su sexo o su situación personal derivadas de una discapacidad sensorial, física, intelectual y emocional<sup>87</sup>. Cuando se persigue la inclusión, es preciso tener en cuenta a todos los miembros de la comunidad, no sólo a aquellos que manifiesten necesidades especiales; se trata de construir una sociedad que sepa responder a las diversas necesidades de las personas, suponiendo esto una reorientación de los servicios, un conocimiento experto de los profesionales y una educación de calidad, aportando tanto a los niños como a los adolescentes la oportunidad de vivir nuevas experiencias en un contexto de seguridad<sup>88</sup>.

Como contenido fundamental de la educación inclusiva, podemos señalar el objetivo de que todos los alumnos tengan consciencia de la realidad en la que viven, que aprendan a identificar sus sentimientos y emociones desde el respeto a la diferencia, y a adquirir competencias de pensamiento y acción que faciliten su desenvolvimiento en el mundo con capacidad crítica. Para alcanzar todo esto, es preciso replantear los valores y llevar a cabo una serie de cambios desde la organización de las instituciones y la didáctica. Es importante establecer tiempos de reflexión, diálogo, escucha, e implantar la participación efectiva como elemento fundamental de la formación, reivindicando la alegría, la paz, la ilusión, el sentido del humor, el optimismo y el entusiasmo. Todo ello requiere independencia e introspección, creatividad, iniciativa, moralidad, una autoestima sólida, y supone trabajar y vivir desde el compromiso, la afectividad, la comunicación,

---

<sup>87</sup> Muñoz, V. (2016). La resiliencia: una intervención educativa en Pedagogía hospitalaria. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, vol. 9, nº 1, pp. 79-89.

<sup>88</sup> Aujolat, I.; Simonelli, F. y Deccache, A. (2006). Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: A review. *Patient Education and Counseling*, vol. 61, nº 1, pp. 23-32.

desde la satisfacción al resolver un problema y descubrir otras realidades<sup>89</sup>. Se ha descubierto dentro del marco de las investigaciones de epidemiología social que no todas las personas que se encontraban en situación de riesgo sufrían enfermedades o padecimientos de algún tipo. Al contrario, había personas que superaban las situaciones difíciles e incluso salían reforzadas de ella.

Es importante tener en cuenta que hay una serie de factores que afectan de forma directa a la Pedagogía Hospitalaria, que son<sup>90</sup>:

- Factores socio-culturales: Es importante conocer con la mayor precisión posible el entorno social y familiar del alumnado que acude al aula hospitalaria y lo que espera recibir por parte de este servicio.
- Factores políticos: Los avances que se producen tanto en sanidad como en educación son el progreso de la sociedad hacia un mundo desarrollado. Por eso, para mejorar la atención del alumnado que necesita atención hospitalaria, es preciso reflexionar sobre las intenciones de las políticas sanitarias y educativas y sobre la relación que existe entre ellas a favor del alumnado ingresado.
- Factores educativos: Las políticas educativas deben favorecer la atención a la diversidad en el contexto hospitalario, que es equivalente a la que se produce en los centros ordinarios. Por ello, no se deben limitar los medios.

Según afirman Cárdenas y López, la Pedagogía Hospitalaria debe ir más allá de la acción educativa formal (formación académica) y no debe centrarse exclusivamente en la atención a los niños hospitalizados, sino que debe atender a las necesidades de toda la población del ámbito hospitalario, desde el personal sanitario hasta la familia del niño<sup>91</sup>. Además, es importante propiciar la participación de todas las personas que interactúan con el paciente, sobre todo la familia, procurando lograr la normalización de la vida del

---

<sup>89</sup> Livesley, J. y Long, T. (2012). Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 50, n° 10, pp. 1292- 1303.

<sup>90</sup> Palomares-Ruiz, A. y Sánchez-Navalón, B. y Garrote, D. (2016): ob. cit.

<sup>91</sup> Cárdenas, R. y López F. (2006). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía Social. Revista interuniversitaria*, n° 12-13, pp. 59-70.

enfermo, así como la readaptación del enfermo a su vida cotidiana una vez que abandone el hospital, sobre todo en aquellos casos de estancias largas. Por otro lado, resulta necesario destacar que, por cuestiones fundamentalmente económicas, en la actualidad la Pedagogía Hospitalaria está enfocada sobre todo en el ámbito infantil, aunque la educación que ofrece esta rama de la Pedagogía también tiene que estar a disposición de aquellos adultos que padecen una enfermedad, por el simple hecho del derecho irrevocable que toda persona tiene a la educación<sup>92</sup>.

### 2.1.3 SOCIEDAD, FAMILIA, ENFERMEDAD Y EDUCACIÓN COMO DERECHO PRESTACIONAL

Los sistemas educativos tienen la obligación de dar respuesta a las demandas sociales y a las necesidades de los ciudadanos a los que sirven, para que así, todos puedan recibir una formación y educación de calidad. Aquellos niños que, por motivos de salud, deben estar ingresados durante un tiempo, están en situación de desventaja dentro del sistema educativo. Su asistencia irregular al centro escolar y los posibles cambios emocionales que pueden surgir a lo largo de la hospitalización, pueden originar retrasos escolares. Por tanto, estos alumnos precisarán una buena respuesta educativa, adaptada a las necesidades que cada uno manifieste<sup>93</sup>. Esta respuesta debe tener como objetivo garantizar la continuidad del proceso educativo del alumno y debe tener en cuenta las necesidades específicas de formación relacionadas tanto con aspectos curriculares como aquellas de tipo emocional, afectivo-personal y de relación.

Los estudios que han investigado la experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos, indican que lo perciben como una obligación y una ayuda a las enfermeras<sup>94</sup>. También lo consideran una contribución al cuidado personalizado, al bienestar de sus hijos y a la continuidad del papel parental; lo que le aporta un significado

---

<sup>92</sup> *Ibídem*.

<sup>93</sup> Palomares-Ruiz, A. y Sánchez-Navalón, B. (2016). Percepciones del profesorado y de los padres del paciente sobre la Pedagogía hospitalaria. *Bordón. Revista de Pedagogía*, vol. 68, n° 4, 2016, pp. 137-153.

<sup>94</sup> Victora, C.; Huttly, S.; Barros, F.; Lombardi, C. y Vaughan, J. (1992). Maternal education in relation to early and late child health outcomes. *Social Science & Medicine*, vol. 34, n° 8, pp. 899-905.

que identifican con los cuidados familiares, de ahí la importancia que han tenido para ellas. Las madres también realizan otros cuidados que son delegados por las enfermeras<sup>95</sup>, aunque falta en muchas ocasiones la negociación y el acuerdo sobre ellos. Un problema de la indefinición de funciones y el uso del poder mal repartido es la ansiedad que causa en las madres cuando deben enfrentar nuevos cuidados<sup>96</sup>. Dentro de estos estudios también se intentan identificar las intervenciones en las que las madres se implican. Son análisis cualitativos, basados en los presupuestos teóricos del interaccionismo simbólico y sus resultados llevaban a la conclusión de que las madres consideraban importante la participación en el cuidado de sus hijos. Los identifican como una continuación de los prestados en casa, aunque en ellos no se produjo una implicación plena<sup>97</sup>. Los estudios coinciden al subrayar que los padres desempeñan un importante papel durante la hospitalización de sus hijos y su tratamiento en casa<sup>98</sup>, en caso de ser necesario. Aunque experimentan una carencia de recursos básicos, podrían ayudarles a afrontar más eficazmente la enfermedad y el tiempo de hospitalización. El cuidado centrado en la familia, considera que ésta tiene un papel crucial en la vida del niño y, por tanto, «es imprescindible una adaptación de los sistemas de salud para conseguir una atención integral y de calidad a la familia que propicien una mejor atención infantil»<sup>99</sup>. Son una parte de los temas que pueden ser atendidos por medio de programas de asesoramiento e información, entre otros, que pueden ser diseñados desde las Ciencias de la Educación.

---

<sup>95</sup> Tiozzo, E. (2009). Nursing organisation: an overview of the Bambino Gesù Children's Hospital and nursing research. *Paediatrics and Child Health*, vol. 19, nº 1, pp. 65-68.

<sup>96</sup> Agazio, J.y Buckley, K. (2012). Revision of a parental stress scale for use on a paediatric general care unit. *Paediatric Nursing*, vol. 38, nº 2, pp. 82-87.

<sup>97</sup> Mendes, M. G.; Martins, M. M. (2011). La experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados. *Enfermería Clínica*, vol. 21, nº 6. Emplearon como metodología de referencia la *Grounded Theory*. Se utilizaron la entrevista semiestructurada y la observación para la recogida de datos. Participaron en el estudio 18 madres con niños hospitalizados. Fueron seleccionadas con respecto al criterio de inclusión: madres con niños hospitalizados 5 o más días y con disponibilidad para participar. El número de participantes fue definido con respecto al criterio de la saturación de los datos. Los datos se analizaron con el programa Nvivo 8.

<sup>98</sup> Simmons, M. (2003). Children's hospital at home. *Nursing Times*, vol. 99, nº 11, pp. 50-52.

<sup>99</sup> López, O. y Cheung, Ph. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica*, vol. 14, nº 2, pp. 83-92.

Es importante señalar que el ingreso de un hijo puede generar en los padres perturbaciones emocionales, como crisis de ansiedad o trastornos depresivos y puede afectar a otros miembros de la familia. Normalmente, la persona enferma suele estar acompañada por algún miembro de su entorno que adquiere un significativo impacto psicológico, socioemocional y de salud, y lo sentirá desde distintas perspectivas, en función de sus lazos familiares y de la empatía<sup>100</sup>. Los hermanos suelen experimentar sentimientos de culpa y se sienten desplazados, porque suelen pensar que el hermano enfermo recibe más favores y atención, lo que puede generar envidias entre ellos. Esto sucede cuando los padres reducen su atención a los otros hijos y olvidan sus necesidades, lo que suele generar que se formen coaliciones o exclusiones emocionales entre sus miembros, creando un aumento de la frustración y una falta de comunicación, que pueden producir serios problemas en el núcleo familiar<sup>101</sup>. Los abuelos, dadas las circunstancias de la sociedad actual, han cobrado un gran protagonismo en el cuidado de los nietos, convirtiéndose en agentes activos en la atención y cuidado del niño enfermo<sup>102</sup>. Los abuelos pueden sufrir diferentes sentimientos (tristeza, incredulidad, culpabilidad, etc.), pero a pesar de ello, son de gran ayuda para la familia y llegan a convertirse en un pilar fundamental de tranquilidad y sosiego.

## 2.2 PEDAGOGÍA Y MEDICINA. RELACIONES HISTÓRICAS

Desde hace mucho, médicos y pedagogos han intervenido cada uno en el campo del otro, y de ese modo la Educación y la Medicina han intercambiado conocimientos y experiencias enriquecedoras. Los médicos realizaron importantes aportaciones a la fundamentación de la Pedagogía como teoría, como terreno de experimentación y como práctica educativa; mientras que los pedagogos también hicieron grandes contribuciones a

---

<sup>100</sup> Lizasoain, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Editorial Síntesis.

<sup>101</sup> Espada, M. C. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología. Revistas Científicas Complutenses*, vol. 9, nº 1, pp. 25-40.

<sup>102</sup> López, I. y Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psicoeducativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, nº 341, pp. 553-577.

algunas parcelas comunes de ambas ciencias, como la psiquiatría infantil y la higiene<sup>103</sup>. Sin embargo, en muchas ocasiones, ambas disciplinas se han mantenido encasilladas demasiado tiempo en sus propias áreas e intereses personales y han dejado a un lado las múltiples opciones y ventajas que ofrece el análisis de una realidad híbrida y que siempre se ve más beneficiada cuando se realizan investigaciones desde una perspectiva multidisciplinar. Cada vez se hace más necesario el análisis de nuestro entorno desde diferentes saberes, como la Psicología, la Sociología, la Historia, o la Antropología, entre otros<sup>104</sup>. No cabe duda de que, hoy en día, las investigaciones más interesantes resultan ser aquellas que se han desarrollado a partir del intercambio y relación de métodos y contenidos provenientes de varias disciplinas<sup>105</sup>.

Desde una perspectiva comparada, es posible afirmar que desde el inicio de la civilización occidental, los profesionales de ambas áreas han intentado dar solución a las necesidades que se fueron planteando en cuanto al conocimiento y el cuidado en todo lo referente al ser humano. Ese trabajo complementario y cooperativo entre ambas ciencias demostraron en más de una ocasión que se consiguen mejores resultados desde una investigación multidisciplinar que desde el enfoque de una sola área. Sin embargo, hubo momentos en los que lo más destacado de la unión de estas dos ciencias fue precisamente el enfrentamiento y la polémica. No obstante, se puede afirmar que esta unión, a lo largo de los siglos, ha dado más resultados positivos que negativos para la historia de ambas ciencias. Podemos citar como ejemplo, la Psicopedagogía, la Higiene, la Pedagogía Terapéutica y la Psiquiatría Infantil<sup>106</sup>.

---

<sup>103</sup> Bernal-Borrego, E.; Santamaría, E.; Bonilla, I.; Carrillo, J.; Dabrio, M. L. (1989). *Higiene, moral y Pedagogía: la contribución de Francisco de las Barras y de Aragón (1869-1955)*. Actas del IX Congreso Nacional de Historia de la Medicina, Zaragoza, 21, 22 y 23 de septiembre de 1989, vol. 4, pp. 1201-1206.

<sup>104</sup> Seale, N. S.; McWhorter, A. G. y Mouradian, W. E. (2009). Dental education's role in improving children's oral health and access to care. *Academic Pediatrics*, vol. 9, nº 6, pp. 440-445.

<sup>105</sup> Pinilla, A. E. (2011). Medicina y educación. *Revista de la Facultad de Medicina*, vol. 59, nº 4, pp. 275-279.

<sup>106</sup> Moreu, A. (2009). Pedagogos y médicos, una relación milenaria. En A. Moreu (Coord.), *Pedagogía y Medicina* (pp. 11-25). Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.

## 2.2.1 RELACIÓN HISTÓRICA

### 2.2.1.1 Época grecorromana

Los griegos siempre realizaron grandes esfuerzos para entender la realidad que les rodeaba. Sus obras e ideas fructificaron para dar forma a la mayor parte de los paradigmas que constituyeron la cultura occidental y, durante mucho tiempo en Medicina ha pervivido la tradición hipocrática y en Pedagogía el ideal humano perseguido por la Paideia<sup>107</sup>. Cabe destacar el hecho de que Sorano de Éfeso, uno de los principales representantes de la escuela metódica, ya quería dejar constancia de la preocupación que muchos médicos manifestaban por concretar la edad más adecuada para comenzar la educación de los niños<sup>108</sup>. Por otra parte, Galeno de Pérgamo aconsejaba a los médicos que centraran su atención y su trabajo en la educación de las personas y en su evolución intelectual, afirmando que la formación no tenía que ser una tarea exclusiva de los pedagogos<sup>109</sup>. Además, en esta etapa, hubo una preocupación compartida entre ambos profesionales en cuanto al cuidado de los primeros años de vida de los niños, quedando plasmada en múltiples tratados de Medicina y Educación, transformándose en una constante desde aquel momento hasta la actualidad. Por tanto, si nos centramos en los orígenes de la civilización occidental, podríamos decir que Claudio Galeno, Cornelio Celso, Celio Aureliano o Alejandro de Tralles son algunos de los representantes del inicio de la Psicología médica del periodo grecorromano<sup>110</sup>.

Dentro de la perspectiva educativa, Lucio Anneo Séneca, basándose en la tradición medicofilosófica de los temperamentos, pensaba que era necesario conocer al niño en su individualidad<sup>111</sup>. Marco Fabio Quintiliano también dejó constancia de un gran número de reflexiones que a día de hoy siguen teniendo vigencia dentro de la Psicopedagogía, como

---

<sup>107</sup> Jaeger, W. (2007). *Paideia: los ideales de la cultura griega*. México: Fondo de Cultura Económica.

<sup>108</sup> Conde, E.; González, R. Egea, A. (2006). *Espacio y tiempo en la percepción de la Antigüedad tardía*. Murcia: EDITUM.

<sup>109</sup> Espinar, J. L. (2011). La Medicina en la Antigüedad. *Pasaje de la Ciencia*, nº 14, pp. 4-15.

<sup>110</sup> Gargantilla, P. (2011). La medicina grecorromana: hacia una medicina racional. En P. Gargantilla (Ed.), *Breve historia de la Medicina* (pp. 77-122). Madrid: Ediciones Nowtilus.

<sup>111</sup> Puga, M. A. (2009). *Séneca: un pedagogo de ayer para el mundo de hoy*. Cajasur. Monte de Piedad y Caja de Ahorros de Córdoba.



por ejemplo, la importancia de saber expresarse bien en público (la oratoria) y la importancia de que la persona sea capaz de saber pensar por sí misma. Criticaba duramente las enseñanzas vacías de los maestros, defendiendo la importancia de una buena formación y educación<sup>112</sup>. La última gran insignia de la cultura grecorromana, formada por las escuelas helenísticas de Alejandría, siempre se mantuvo fiel al aristotelismo, hasta que en el 640 cayó en manos de los árabes. Roma había simbolizado la unión entre judaísmo y helenismo, antes de que desde la cultura árabe comenzase un trabajo de recuperación, interpretación, contaminación y posterior transmisión de los textos grecolatinos en el primer Renacimiento<sup>113</sup>.

No obstante, hay un aspecto muy destacable al que nos gustaría hacer mención en cuanto al trato en la primera infancia y al niño enfermo. Parece ser que, en Grecia, cuando un niño nacía, si el padre consideraba que era débil o enfermo, podía rechazarlo. Si sucedía, estos niños eran abandonado en las ciudades en lugares especiales a donde acudían otros padres para adoptarlos. En el caso de que no se les adoptase, eran vendidos como esclavos. Peor suerte aún corrían los niños espartanos, ya que si presentaban unas características similares a las descritas, eran arrojados desde lo alto del monte Taigeto<sup>114</sup>. El ya citado Sorano de Éfeso, fue probablemente el primer ginecólogo y pediatra<sup>115</sup> y afirmaba que una de las principales funciones de la puericultura era «el arte de decidir cuáles son los recién nacidos que merecen ser criados»<sup>116</sup>. Esto nos hace tomar consciencia del concepto tan distinto que se tenía en la época grecorromana sobre la infancia con respecto al momento actual y de la inexistencia de compasión por aquellos individuos más necesitados e indefensos.

---

<sup>112</sup> Soriano, G. (2006). Marco Fabio Quintiliano: La educación del ciudadano romano. *Iberia*, nº 9, pp. 107-124.

<sup>113</sup> Le Bohec, Y. (2013). *Breve historia de la Roma Antigua*. Madrid: Rialp.

<sup>114</sup> Fernández, J. J. (2008). *Perspectiva histórica de la actividad física: una visión desde sus orígenes hasta la Edad Antigua*. Madrid: CEP.

<sup>115</sup> Saccà, I.; Sergeyeva, T.; Kapusta, S.; Nakamura, K.; Feldmeier, A.; Cleary, K. y DiGiacomo, N. (2011). *Enciclopedia Moderna*, volumen 10. Encyclopaedia Britannica, Inc.

<sup>116</sup> Pernoud, R. (1982). *La mujer en el tiempo de las catedrales*. Barcelona: Granica.

### 2.2.1.2 Edad Media

La labor enciclopédica de la obra de Boecio<sup>117</sup> y Capella<sup>118</sup> fue continuada por Isidoro de Sevilla<sup>119</sup> y Beda el Venerable<sup>120</sup> y fueron durante varios siglos casi la única referencia para estudiar las *naturas* en las instituciones educativas monásticas y catedraticas. Pedagogs y médicos retomaron el contacto en los procesos de recuperación de la filosofía grecolatina que comenzó, casi de manera imperceptible, en la baja Edad Media; unos procesos que fueron los primeros síntomas del desorden epistemológico que iba a generar, poco después, la grieta del imperio escolástico, justo en el momento en el que la gran estructura teológica, cultural y política de la cristiandad empezó a tambalearse en un proceso secularizador que tendría que convivir con la débil cultura tradicional durante los primeros siglos de la modernidad.

En cuanto a la educación y al trato recibidos por parte de los niños de la Edad Media, podemos decir que fueron distintos a los de la época grecorromana, sobre todo el dado a los más débiles. Desde el comienzo de los primeros cristianos el aborto y el abandono de niños fue condenado. Durante los siglos XI, XII y XIII hubo un gran aumento de la población europea, lo que demuestra el cuidado que se daba a los niños. A partir del siglo V los monasterios empezaron a recibir a los niños abandonados, sobre todo de las clases bajas, para los que suponían una carga. El número era tan elevado que muchos abades se quejaban de que los monasterios se habían convertido en jardines de infancia. Los padres podían visitar a sus hijos, los cuales debían tener buena comida, ropa adecuada,

---

<sup>117</sup> Escribió sobre aritmética, (*De arithmetica*), música (*De musica*), geometría, astronomía y teología (*Opuscula theologiae*, cinco libros). Todo ello, con la intención de transmitir a las nuevas generaciones, a los nuevos tiempos, la gran cultura grecorromana. Precisamente, por este motivo, Boecio ha sido calificado como el último representante de la cultura romana antigua y el primero de los intelectuales medievales.

<sup>118</sup> Lejay, P. (2012). Martianus Capella. *The Catholic Encyclopedia*, vol. 9. Nueva York: Appleton Company.

<sup>119</sup> Hernández, B. (2014). *San Isidoro de Sevilla, el erudito*. Madrid: OMM Press.

<sup>120</sup> Escritor y erudito cuya obra más importante es *Historia ecclesiastica gentis Anglorum* (Historia eclesiástica del pueblo de los Anglos), que le valió el título de “Padre de la Historia Inglesa”. Escribió multitud de libros sobre temas muy diversos, desde música hasta religión.

calefacción durante el invierno y recreos<sup>121</sup>. Todo este movimiento que impregnó a la educación tuvo un gran impacto en la sociedad, ya que muchos monjes fueron nombrados obispos y en sus diócesis se crearon escuelas parroquiales para la instrucción de los laicos. Manteniendo esta línea, los obispos de los siglos XI y XII ordenaron a los curas párrocos a abrir escuelas de educación gratuita para niños y también muchos señores feudales lo hicieron dentro de sus propios dominios. A éstas, se deben añadir las que dependían de los monasterios<sup>122</sup>.

El Concilio de Letrán de 1215 impuso en todas las diócesis la obligación de abrir escuelas similares a lo que hoy son las escuelas de educación secundaria, llamadas en esa época catedralicias o capitulares, en las que tanto los niños pobres como los ricos, recibían una formación gratuita de los siete a los veinte años. Continuó siendo gratuita en aquellas que dependían de los monasterios, mientras que en las dependientes de los obispos, se convirtió en costumbre que los ricos pagaran. En los concilios sucesivos, fueron sancionados aquellos maestros que exigían que todos pagasen<sup>123</sup>.

En cuanto al tema de la higiene escolar, Avicena<sup>124</sup> indicó qué condiciones debían darse en la higiene infantil en lo referido al aire, ambiente, comida, descanso, ejercicio o sueño, y en general a todas las circunstancias sanitarias que podían aplicarse al entorno educativo<sup>125</sup>. También Filarete, que escribió varias obras sobre la «escuela ideal», aconsejaba que los niños no debían comer demasiado, que la carne con la que se alimentase estuviese más bien dura con el objetivo de que se acostumbrasen a comer los alimentos bien masticados, e incluso comer de pie hasta los veinte años y no dormir nunca más allá de seis

---

<sup>121</sup> Cassagne, I. (2001). Valoración y educación del niño en la Edad Media. *Valores. Revista de la Universidad Católica Argentina*, nº 51, pp. 19-30.

<sup>122</sup> *Ibíd.*

<sup>123</sup> Hertling, L. (1989). *Historia de la Iglesia*. Barcelona: Editorial Herder.

<sup>124</sup> Médico, científico, filósofo que escribió casi trescientos libros sobre diversos temas, fundamentalmente Filosofía y Medicina. Una de sus obras más destacadas es *Al Qanun*, canon de medicina también llamado *Canon de Avicena*. Se trata de una enciclopedia médica de catorce volúmenes donde plasma su propia experiencia personal sobre medicina islámica medieval junto con a antigua medicina persa y árabe. Se considera uno de los libros más famosos de la historia de la medicina.

<sup>125</sup> Torronteras, A. (1995). *Aspectos preventivos de la Medicina escolar: análisis valorativo en una comunidad educativa andaluza* (Tesis inédita de maestría o doctorado. Universidad de Sevilla).

horas<sup>126</sup>. En cualquier caso, ya comenzaban a ser visibles las diferencias entre las clases sociales, puesto que, según un tratado de Vincent de Beauvois<sup>127</sup> sobre la educación de los hijos de los nobles, a los niños y niñas que acuden a la escuela se les debe permitir suficiente tiempo para la distracción y el sueño, ya que si no es así, no serán capaces de rendir en clase<sup>128</sup>.

Como podemos ver, a lo largo de la Edad Media se produjo un cambio bastante progresivo en cuanto a la idea de la infancia, los cuidados que ésta precisaba y los derechos que le correspondían. Lejos quedan el abandono o la condena a muerte de los niños débiles o enfermos de la época grecorromana. Ya no se ve al niño como un futuro producto útil para la sociedad, sino como una persona con necesidad de formación y atención.

### 2.2.1.3 Época premoderna

La Península Ibérica fue el escenario del reencuentro del Occidente cristiano con la filosofía natural grecorromana. Mucho antes del Renacimiento, se observó la presencia y uso de las aportaciones realizadas por el mundo clásico en las culturas judía y árabe. Esta realidad demandaba la revisión de algunos lugares comunes de la historiografía española de los siglos XII, por la presencia de autores peninsulares, considerándose la época de mayor grandiosidad de la ciencia y filosofía árabes; y XIII, siglo caracterizado por la enorme obra de Alfonso X, quien siempre manifestó gran interés por el conocimiento del hombre en los aspectos natural, histórico y social.

Alfonso X personificó un humanismo que acogió a toda la diversidad cultural de la Edad Media, y tenía muy poco que ver con las divagaciones teológicas y metafísicas de París. La inactividad que se había mantenido en el cristianismo durante tantos siglos con respecto a los saberes experienciales, hace evidente el atractivo que esa nueva doctrina

---

<sup>126</sup> *Ibidem*.

<sup>127</sup> Fraile de la orden de los Dominicos que escribió la enciclopedia *Speculum Majus*, la cual fue muy utilizada durante la Edad Media

<sup>128</sup> Torronteras, A. (1995): ob. cit.

ofrecía, la *doctrina arabun*, donde se incluía el estudio del mundo físico-natural: las *naturas*<sup>129</sup>. Esto empezó varios siglos atrás, en el califato abbasí, cuando al-Ma'mun edificó en Bagdad un centro de traducción, la Casa del Saber (Bayt al-Hikma), en la que cristianos nestorianos de Siria tradujeron al árabe textos de ciencia y filosofía griegas; tarea a la que se unió la Córdoba califal a mediados del siglo X. Poco después, llegaron a algunos monasterios cristianos traducciones de textos científicos, realizadas por monjes mozárabes. Así, las misiones de los reinos cristianos del norte, llegaban de Córdoba con traducciones de libros árabes. En Vic y Ripoll se encontraban los monasterios que eran parada obligatoria para todo aquel viajero del norte que venía a España para conocer la nueva doctrina<sup>130</sup>.

La España cristiano-musulmana jugó un papel muy importante en el reencuentro de Occidente con la cultura grecolatina. No cabe duda de la importancia de la contribución realizada por los médicos y filósofos que comentaron, depuraron y enriquecieron con su propia obra la herencia clásica, tanto en la teoría como en la práctica. Llegados a este punto, es fundamental destacar la importancia de Averroes, Maimónides y Avempace, que poseían el perfil de filósofos orientales<sup>131</sup>, siendo por ello de gran utilidad para el desarrollo de aquellos aspectos que forman parte de esta unión médico-pedagógica. La Medicina fue la ciencia en la que mejor se pudo ver el resurgir de las *naturas*. Los conocimientos médicos grecolatinos, unidos al marco judeoárabe ocasionado por el proceso anteriormente citado, tienen tres aspectos de referencia en la época: la escuela de Montpellier, el centro médico de Salerno y la *escuela de aránigo* sevillana. Ésta última era menos conocida que las anteriores, y fue aquí donde Alfonso X quiso reconocer, potenciar y reunir a maestros y estudiantes en *madradas* y *madbabs* para estudiar las *naturas*<sup>132</sup>.

---

<sup>129</sup> González, M. (2007). Alfonso X, poeta profano. *Boletín de la Real academia Sevillana de Nuevas Letras: Minervae Baeticae*, nº 35, pp. 105-126.

<sup>130</sup> Roldán, F. y Hervás, I. (2001). *El saber en Al-Andalus. Textos y estudios (III)*. Universidad de Sevilla.

<sup>131</sup> Los sabios árabes pretendían alcanzar una dimensión multidisciplinar que les permitiese compaginar la filosofía con el estudio de la Medicina, las matemáticas, la astronomía y la ciencia en general.

<sup>132</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

#### 2.2.1.4 Renacimiento

Los efectos que tuvo el reencuentro de ambas ciencias dejaron ver nuevas figuras destacables poco después: Ramón Llull, en su obra *Árbol de la Ciencia*, recopiló la incorporación del saber de la naturaleza a los conocimientos que una persona precisa para su vida. En concreto, propone que aprenda la filosofía natural que le facilitaría el estudio de la Medicina para mantener la salud del cuerpo. Arnau Vilanova es otro referente en el proceso de unión de la Medicina árabe en Occidente y autor de un texto sobre educación llamado *Tractatus de prudentia catholicorum scholarium*, además de su famoso *Regimen sanitatis*.

También fue de especial relevancia el volver a considerar enfermos a aquellas personas con problemas de origen espiritual, como los melancólicos, que anteriormente fueron tratados mediante exorcismos, brujería y otras prácticas mágico-religiosas. Fue la culminación de un camino que se extendió entre los siglos VII al XIII durante el que está documentada la aparición de las primeras instituciones que estaban dedicadas a atender enfermos mentales, como el hospital de Metz (1100).

Recuperar a los autores clásicos sirvió para orientar la producción teórica y la práctica de los médicos filósofos del Renacimiento alrededor de dos tradiciones de la cultura grecolatina: la médica o hipocrático-galénica y la humanística o socrática. Biología y Filosofía forman parte por igual de la producción científica de este periodo, en el que destaca el estudio del cuerpo y la naturaleza del hombre a través de la disección anatómica y las orientaciones para conservar la salud, además de una preocupación por la infancia que potencia la aparición de un gran número de tratados monográficos sobre esta etapa de la vida. De esta forma, la Higiene, la Anatomía y la Paidología renacentistas ayudaron a fundar una nueva Pedagogía, reflejada en la obra de médicos, profesores y filósofos de la institución universitaria. La Psicología Médica empezó a definirse a partir de las aportaciones de los anatomistas de la tradición hipocrática. Su materialismo hizo que se considerase a la *psykhé* como una parte más del cuerpo y, por ello, localizable en él. Además

de los estudios anatómicos de da Vinci, hay que nombrar también a Vesalio<sup>133</sup>, Rebelais<sup>134</sup>, Miguel Servet<sup>135</sup>, Andrés Laguna<sup>136</sup> y Lobera de Ávila<sup>137</sup>.

En cuanto a la higiene, resultó muy difícil durante el Renacimiento separar este concepto de la producción pediátrica y de la atención a la infancia en general. Dicha atención ya en aquella época recibió el nombre de *Paedologia* en la obra de Pedro Shade Mosellano. La Pediatría renacentista española, alemana e italiana, con la aportación judeoárabiga española de los siglos XI al XIII, dejan ver aspectos relacionados con las orientaciones para el mantenimiento de la salud y la prevención de enfermedades, aspectos educativos de la puericultura y todo lo relacionado con el tratamiento de las psicopatías infantiles<sup>138</sup>. Esta Pediatría era muy atractiva porque formaba un *corpus* que abarcaba experiencias de práctica médica, consideraciones morales, investigación, consejos y advertencias contra supersticiones, y normas de higiene, a través de la copia, la traducción o la reelaboración de lo que ya había sido descrito desde las otras perspectivas que no eran el cristianismo, ya fuesen árabes o judías<sup>139</sup>.

De forma paulatina fueron apareciendo algunas obras encaminadas a la patología pediátrica. Por ejemplo, en 1472, Pietro Bagellardo imprimió en Pádua su obra *De aegritudinibus infantum et de morbis puerorum*, en la que se detallan en más de veinte capítulos las enfermedades más frecuentes padecidas por los niños. La primera obra pediátrica escrita en lengua vulgar (alemán) fue tarea de Bartholomeus Metlinger, titulada *Regiment der jungen*

---

<sup>133</sup> Autor de uno de los libros más influyentes sobre anatomía humana: *De humani corporis fabrica* (Sobre la estructura del cuerpo humano), publicado en 1543 y dedicado a Carlos V. La obra destaca la importancia de la disección y de lo que en adelante fue conocido como visión “anatómica” del cuerpo humano.

<sup>134</sup> Estudió Medicina y ejerció como profesor de anatomía en el hospital *Pont-du-Rhône* de Lyon.

<sup>135</sup> Realizó grandes aportaciones al campo de la anatomía humana, diseccionando cadáveres, lo que le permitió realizar grandes avances dentro de este campo, como el descubrimiento de la circulación pulmonar.

<sup>136</sup> Médico renacentista autor de la obra *Anatomica Methodus, sive de Sectione humani corporis contemplatio*.

<sup>137</sup> Médico español del rey Carlos I. Estudió anatomía en Francia y destaca por su obra *Vergel de Sanidad o Banquete de nobles caballeros*, donde describe cómo era la alimentación en el siglo XVI y gracias a la cual se ha podido estudiar la gastronomía española de aquella época.

<sup>138</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>139</sup> Bernal-Borrego, E.; Santamaría, E; Bonilla, I.; Carrillo, J.; Dabrio, M. L. (1989): ob. cit.

*Kinder* (Regimiento de los niños pequeños). Sin embargo, los primeros libros de los que se considera una auténtica Pediatría, independiente a otras enfermedades, fueron escritos por un italiano y algunos españoles. Giordano Mercuriale (1530-1616) publicó en 1583 lo que para muchos es el primer libro exclusivamente pediátrico: *De morbis puerorum*. Muchas de las enfermedades citadas en este libro ya fueron expuestas en otras obras anteriores, sin embargo, en esta es en la que se exponen con mayor detalle. No obstante, el autor incluyó en esta obra los trastornos sensitivos, la tartamudez, algunos procesos febriles y la disnea<sup>140</sup>.

El año 1600 fue de gran importancia para la Pediatría española, ya que Gerónimo Soriano, médico español que ejercía su profesión en Zaragoza, publicó su obra *Método y orden* para curar las enfermedades de los niños. A pesar de que contiene algunos procedimientos terapéuticos que distan mucho de los que se realizan hoy en día, plasmó de forma muy clara el origen de las convulsiones de los niños y desmitificó la epilepsia, la cual, fue considerada durante siglos como un «mal sagrado»<sup>141</sup>.

Los pedagogos humanistas del Renacimiento, partiendo de un gran interés por el conocimiento y desarrollo del hombre, marcaron una frontera con los científicos de la época, la cual se mostró efectiva en cierta medida, gracias a su influencia en los planes de estudio, ajustados casi en su totalidad a las Humanidades. Además de esto, la tarea realizada por los pedagogos polígrafos humanistas del siglo XVI contiene aspectos de gran interés para la formación del entorno psicopedagógico, los cuales no siempre proceden de sus grandes tratados sobre educación. Ese interés se encuentra en obras que fueron consideradas menores, como los diálogos que muchos de ellos escribieron en forma de libro de ejercicio para el estudio del latín. Erasmo de Rotterdam, Luis Vives y Pedro Mosellano son algunos de los más destacados<sup>142</sup>.

---

<sup>140</sup> Varela, F. (1997). *Pioneros de la pediatría: desde la antigüedad hasta el Renacimiento*. Madrid: International Marketing & Communication.

<sup>141</sup> Arana, J. I. (2011). *Pediatría, cuatro mil años de historia*. Madrid: You & Us.

<sup>142</sup> Venegas, M. E. (2004). El Renacimiento: un contexto para el surgimiento del concepto pedagógico “formación”. *Revista de Educación*, vol. 28, n° 1, pp. 27-37.



Desde el punto de vista sanitario, los métodos docentes de maltrato a los niños no eran aprobados por todos los padres, ya que según afirmaba Picatoste<sup>143</sup>, se consideraba que la sabiduría dignificaba y ennoblecía al hombre, por lo que someterles a castigos destinados a las bestias no era el medio más adecuado para elevarlos a la nobleza de las letras. Incluso algunos maestros, como Juan de la Cuadra, se lamentaban por el hecho de que los frailes impusiesen duros castigos físicos a los niños, porque «como no tenían hijos, no sabían lo que era ese amor de los hijos»<sup>144</sup>.

Juan Luis Vives en sus *Diálogos* se encargó de algunos temas de sanidad escolar, tal y como se nos presentan en la actualidad con los títulos *Modo de llevar a los niños a la lección*, *Los que van a la escuela*, *La lección*, *La vuelta a casa*, *Los juegos de los niños*, *La comida estudiantina* y *La escuela*. De gran interés sanitario es su concepto sobre las actividades físicas escolares, que se encuentra en su obra *Disciplinis*, donde afirma que los niños deben practicar juegos que les permitan moverse libremente y utilizar su fuerza, sobre todo cuando tienen que ordenar algo bajo las leyes de los juegos. Vives, junto con Antonio de Nebrija y Huarte de San Juan, pueden considerarse como los iniciadores españoles de la Medicina Pedagógica. Fue Damián Carbón, uno de los primeros médicos españoles que escribió sobre las enfermedades infantiles en su *Regimiento de los niños* (1541), quien describió en sus inicios los síntomas que manifestaban los niños que tenían lombrices<sup>145</sup>.

Finalmente, cabe decir que el Renacimiento fue el escenario de recuperación, de formulación de teorías sobre el temperamento humano que nacieron a partir de la ampliación y desarrollo de los cuatro elementos primarios o tétrada (tierra, fuego, aire y agua). Este fue uno de los pasos de mayor importancia en la evolución del concepto mitológico del universo hacia el paradigma lógico: la descripción de modelos exegéticos de la realidad del mundo, con presencia en la Grecia prepericlea como en anteriores

---

<sup>143</sup> Pedagogo, matemático, periodista, político y polígrafo español que dejó grades obras, entre ellas: *Apuntes para una biblioteca científica española del siglo XVI: estudios biográficos y bibliográficos de ciencias exactas y naturales y sus inmediatas aplicaciones en dicho siglo* (1891), la cual reúne los datos bibliográficos de los científicos españoles que a lo largo del siglo XVI destacaron en sus respectivos campos, como la Geografía, la Navegación y la Geografía.

<sup>144</sup> Torronteras, A. (1995): ob. cit.

<sup>145</sup> *Ibidem*.

producciones médicas y filosóficas del antiguo Oriente<sup>146</sup>. Después de ser utilizada por Aristóteles para sistematizar potencias o cualidades, la tétrada de Agrigentino se acrecentó y sirve también para instaurar las cuatro estaciones climáticas y una división antropológica de la edad de las personas: infancia, juventud, madurez y vejez. Las posibilidades didácticas que ofrece la explicación tetrádica fundamentada en los elementos y sus desarrollos estarán presentes en casi todos los ámbitos de la vida y el pensamiento humano durante siglos. Por ello, es entendible que la teoría de los humores, iniciada en el *Corpus Hippocraticum*, termine formando parte de las explicaciones tetrádicas de los elementos de la síntesis galénica. De esta manera, la organización elementos-humores-temperamentos estaba ya presente en el mundo clásico<sup>147</sup>.

### 2.2.1.5 El papel de la Medicina y la Pedagogía en el origen del Higienismo

La ordenación cartesiana, contraria a la separación entre pensamiento y materia, reforzó la opción excluyente para las ciencias mantenida por los humanistas del siglo XVI. Y aunque no se produjo una disociación definitiva entre lo material y lo espiritual, el árbol de la ciencia iba perdiendo fuerza frente a una cultura que trataba de poner cada cosa en su sitio, aunque con una dudosa eficiencia en la práctica. Este cambio de rumbo que castiga a la Modernidad, genera algunas manifestaciones que, fundamentalmente desde la reflexión médica y pedagógica, portan claves explicativas sobre el carácter mostrado por la unión y consolidación de un conocimiento psicopedagógico que ya empezó a notarse en algunas iniciativas llevadas a cabo por médicos y pedagogos ilustrados europeos<sup>148</sup>.

De manera paulatina, la racionalidad se va imponiendo en la Medicina renacentista. Y, si se puede decir que hubo continuidad en los nuevos desarrollos de la Medicina pediátrica barroca, también es cierto que desde principios del siglo XVII se observaron unos presupuestos doctrinales más precisos. Podemos citar a Luis Mercado, quien en su

---

<sup>146</sup> Ruiz, P. (2001). El Renacimiento. Notas sobre la formación de un concepto. *Alfinge: Revista de filología*, nº 13, pp. 97-123.

<sup>147</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>148</sup> Viñao, A. (2010). Higiene, salud y educación en su perspectiva histórica. *Educar, Curitiba*, nº 36, pp. 181-213.

obra *De puerorum educatione, custodia et providentia, atque de morborum, qui ipsis accidentunt, curatione*<sup>149</sup>, habla por un lado, de los temas relacionados con la crianza, el cuidado y la protección de los niños y, por otro, de las patologías infantiles. En suma, la obra de este médico podría encuadrarse dentro de un marco más ortodoxo escolástico contrarreformista que contrasta de manera muy clara con el desorden del Renacimiento<sup>150</sup>.

Por otro lado, el protagonismo de la infancia desamparada en los discursos de los arribistas elevó a un primer plano la situación de los grupos de niños marginados que deambulaban por las ciudades europeas y que acaparaban no sólo la atención, sino también proyectos donde convergían mayormente médicos, legisladores y órdenes religiosas. En España, el arribismo defendía la adopción, el servicio a la patria y otras soluciones que tenían que ver con el trabajo y la educación<sup>151</sup>.

Como complemento a estos movimientos, surgieron diversas iniciativas de carácter privado, cuyo objetivo era atender el desamparo, la exposición de niños y atender a jóvenes que padeciesen deficiencias psíquicas, dando continuidad a las experiencias comenzadas en el siglo XIII, e incluso antes<sup>152</sup>. Dichas iniciativas estaban enmarcadas tanto en el ámbito religioso como en el laico, y en España se siguieron los pasos de, entre otros muchos, Vicente Ferrer y Tomás de Villanueva. Las instituciones barrocas no abandonaron el carácter asistencial de sus predecesoras, y fueron fundadas por médicos como Cristóbal Pérez de Herrera y pedagogos, como José de Calasanz<sup>153</sup>.

Estos antiguos centros de acogida podían ser llamados hospitales, hospicios, beaterios, colegios, asilos, casas de corrección, de misericordia, de recogidas, de arrependidas, de huérfanos, etc., y estuvieron muy presentes en la literatura española del

---

<sup>149</sup> López, J. M. (1989). *Los orígenes en España de los estudios sobre salud pública*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

<sup>150</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>151</sup> *Ibidem*.

<sup>152</sup> Cano, R. y Revuelta, R. C. (1995). Las colonias escolares: una institución pedagógica de higiene preventiva en beneficio de los niños débiles de las escuelas primarias (1876-1936). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, nº 22, pp. 185-195.

<sup>153</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

Siglo de Oro<sup>154</sup>. Es en este marco institucional enfocado a la atención de la infancia donde el discurso de médicos y pedagogos crece y se especifica en un primer escenario de práctica médico-pedagógica. A esto, hay que añadir la tarea realizada por grandes pedagogos, como Juan Amós Comenio<sup>155</sup>, Wolfgang Ratke<sup>156</sup> y John Locke<sup>157</sup>, que intentaron sintetizar las aportaciones del empirismo y el idealismo en la denominada «Pedagogía realista»<sup>158</sup>. No se puede establecer una relación entre ellos y la Medicina (a pesar incluso de los estudios de Medicina realizados por Locke), pero sus propuestas sirvieron para posteriores encuentros entre filósofos y pedagogos experimentalistas. Ratke intentó basar su proyecto pedagógico en la idea de que el conocimiento viene de la experiencia. El mismo principio señalado por Locke, quien aconsejaba observar de manera constante a los niños en sus primeros años de vida para poder entender más adelante las preferencias de su pensamiento, su razonamiento, sus habilidades y dificultades<sup>159</sup>.

---

<sup>154</sup> El Siglo de Oro es el periodo de mayor esplendor literario en España, pero en realidad, consiste en dos siglos. A nivel histórico, es una época marcada por el apogeo del Imperio español, las guerras religiosas, la Contrarreforma, recesión económica y estancamiento social.

<sup>155</sup> Considerado como el padre de la Pedagogía, Comenio fue teólogo, filósofo y pedagogo. Estaba convencido de que la educación tenía una importancia fundamental en el desarrollo de las personas. El establecimiento de la Pedagogía como ciencia autónoma y la inclusión en sus métodos de ilustraciones y objetos, hicieron de él un pionero en las artes de la educación y de la didáctica posterior. Su gran obra, *Didáctica Magna*, le hizo famoso en toda Europa.

<sup>156</sup> Su sistema de educación estaba basado en la filosofía de Francis Bacon, cuyo principio se basaba en pasar de las cosas a los nombres, de lo particular a lo general y de la lengua materna a las lenguas extranjeras. Sus ideas fueron muy adelantadas a su época, pero su trabajo siempre se vio ensombrecido por el éxito de Comenio.

<sup>157</sup> Filósofo y médico inglés, considerado como uno de los pensadores más influyentes del Siglo de las Luces. Al igual que Ratke, siguió las ideas de Bacon. Sus escritos influyeron en Voltaire y Rousseau, muchos pensadores de la Ilustración escocesa y revolucionarios estadounidenses. Su Teoría de la mente se considera el origen de las concepciones modernas de la identidad y del yo, y fue el primero en definir el yo como una continuidad de la conciencia. Afirmaba que, al nacer, la persona era una *tabula rasa*, que nacemos sin ideas innatas y que el conocimiento se adquiere por la experiencia derivada de la percepción sensorial.

<sup>158</sup> Gómez, F. (2004). Realismo Pedagógico. *Revista Complutense de Educación*, vol. 15, nº 2, pp. 365-382.

<sup>159</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

### 2.2.1.6 Higienismo

Pasemos ahora a hablar del Higienismo. Se considera un movimiento internacional cuyo impacto fundamental se produjo en los ámbitos médico-sanitarios y sociales que, partiendo de la salud física y mental como centro de sus preocupaciones, planteó nuevas propuestas de acción y regulación en el campo del urbanismo y de la vivienda, en los ámbitos alimenticios (sobre todo el alcohol y el tabaco), la vestimenta, el modo y ritmo de vida y de trabajo, las costumbres en general y, sobre todo, la procreación, crianza y educación infantil. Así, a partir de presupuestos higiénicos, se pretendía regular la vida de las personas, de las familias y de los grupos sociales en toda su amplitud, aunque la familia y la escuela fueran, desde el principio, dos de los lugares más importantes de intervención del Higienismo<sup>160</sup>.

El origen del movimiento higienista suele fijarse en el siglo XIX, sobre todo en la segunda mitad, gracias al auge del aseo privado y público, promovido, entre otras ciencias, por la Medicina higienista<sup>161</sup>. A principios del siglo XIX, la pobreza y la masificación afectaban a una gran parte de la población, provocando epidemias que se veían agravadas debido a la desnutrición. Fue entonces cuando los médicos comenzaron a denunciar las pésimas condiciones de vida de la población como principal causa de las enfermedades. Hasta mitad del siglo XIX sólo se produjeron algunos intentos individuales para cuidar y mejorar la salud ciudadana, fundamentalmente por parte de los médicos. Aquellos que encabezaban la búsqueda del origen de las enfermedades, basaban su investigación, sobre todo, en factores ambientales. Había tres elementos que era prioritario cuidar: el sol, el agua y el aire. Teniendo cantidades suficientes de estos tres elementos, podrían alejarse los miasmas u organismos malignos que, según se pensaba, expulsaban las sustancias en proceso de descomposición y las personas enfermas. De esta forma, se pusieron en práctica algunas estrategias de carácter público como alejar las fábricas, cementerios y mataderos de las ciudades y tapar fangales. Como hemos dicho antes, también se llevaron a la práctica

---

<sup>160</sup> Quintanas, A. (2011). Higienismo y Medicina social: poderes de normalización y formas de sujeción de las clases populares. *ISEGORÍA. Revista de Filosofía, Moral y Política*, n° 44, pp. 273-284.

<sup>161</sup> Viñao, A. y Moreno, P. L. (2000). Introducción. *Areas: Revista internacional de Ciencias Sociales*, vol. 20, p. 7.

una serie de medidas privadas, como fue la instalación de baños en todas las viviendas, reglamentando también la altura mínima que debían tener los techos y una adecuada ventilación<sup>162</sup>.

Poco después, gracias a las investigaciones realizadas por Louis Pasteur, entre otros, se descubrió que la verdadera razón de las enfermedades residía en los microorganismos, y no en las sustancias que expulsaban los cuerpos en descomposición. Del mismo modo, la higiene se convirtió en una cuestión social y educativa, y se tomaron medidas tales como el análisis de las bacterias del agua, el uso del cloro para desinfectar y la instalación de fábricas cerca de zonas residenciales. Sin embargo, fue en la segunda mitad del siglo XX cuando este movimiento alcanzó su mayor institucionalización, difusión en influencia<sup>163</sup>.

### **2.2.1.7 Hipótesis y fundamentaciones medicopedagógicas actuales**

Son muchas las ocasiones en las que se presenta al siglo XVIII europeo como una etapa que no aporta mucha luz al conocimiento intelectual y social<sup>164</sup>. *Les lumières*, eran vistos por la monarquías absolutistas como fuegos incitados contra ellas por algunos pensadores alemanes cuya mayor prioridad era la búsqueda de la luz, la *Aufklärung*. Por otro lado, el marco intelectual de este siglo deja ver, desde la Pedagogía, un gran número de ofertas que anunciaban la polifacética tabla discursiva de la época contemporánea en todo el Occidente culto<sup>165</sup>. Cabe mencionar la Pedagogía política, que se sintetiza en importantes movimientos de educación estatal y nacional, el filantropismo, el naturalismo pedagógico

---

<sup>162</sup> Alcaide, R. (1999). La introducción y el desarrollo del Higienismo en España durante el siglo XIX. Precursores, continuadores y marco legal de un proyecto científico y social. *Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*, nº 50.

<sup>163</sup> Viñao, A. y Moreno, P.L. (2000): ob. cit.

<sup>164</sup> Ballesteros, E. (2013). *La Ilustración en Europa*. Madrid: Hiares.

<sup>165</sup> Moreu, A. (Coord.) (2009). *Pedagogía y Medicina*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.

rousseauiano, el idealismo, etc.<sup>166</sup>. Con más o menos fuerza, todos estos discursos debían compendiar y ampliar las propuestas higiénicas recuperadas en el Renacimiento.

En cuanto al desarrollo de la Medicina durante la Ilustración, podríamos decir que el Higienismo sigue siendo el protagonista. Esta importancia otorgada, por parte de médicos y pedagogos, a la higiene, es complementada por un sentimiento optimista, promulgado por la escuela de Helvetius, de que la educación puede conseguirlo todo. La Educación y la Higiene inspiraron un gran número de discursos médico-pedagógicos en el siglo XVIII<sup>167</sup>. De manera paulatina, el horizonte del Higienismo se vio enriquecido por los efectos generados por un gran desarrollo de ciencias como la Física y la Lógica, que permitieron la realización de un gran número de investigaciones fisiológicas, inspirando y consolidando una nueva metodología científica para la Medicina y las Ciencias Naturales. Un poco antes, durante las primeras décadas del siglo XIX, desde el ámbito de la Pedagogía y la Filosofía, Herbart dejó ver las oportunidades que podía ofrecer una Psicología Científica; opciones que influenciaron en gran manera a dos grandes médicos filósofos y fisiólogos alemanes: F.G. Fechner y Wilhelm Wundt. Todos estos procedimientos, que tenían como horizonte común la Biología, permitieron también grandes descubrimientos en el campo de la Neurofisiología<sup>168</sup>.

Es en ese momento cuando la fisiología de las sensaciones empieza a tener en cuenta la importancia del psiquismo en cuanto a la información que la persona genera a partir de su propia experiencia, permitiendo la posibilidad de experimentar a la Psicología, que hasta ese momento estuvo centrada en la especulación filosófica. El inicio de esta nueva Psicología Científica, no era más que el comienzo de una difícil y larga carrera, cuya iniciación se produjo con la obra de Wundt *Elementos de Psicología Fisiológica*<sup>169</sup>.

---

<sup>166</sup> Vilafranca, I. (2012). La filosofía de la educación de Rousseau: el naturalismo eudamonista. *Educació i Història de l'Educació*, nº 19, pp. 35-53.

<sup>167</sup> Bernal-Borrego, E.; Santamaría, E.; Bonilla, I.; Carrillo, J.; Dabrio, M. L. (1989): ob. cit.

<sup>168</sup> Rojas, P. y Menassa, A. (2012). Medicina de la Ilustración. *Extensión Universitaria. Revista de Psicoanálisis*, nº 135, pp. 1-5.

<sup>169</sup> Moreu, A. (Coord.) (2009): ob. cit.

El año 1800 recogió, además de a higienistas y psicofisiólogos, desarrollos muy curiosos en Psicopatología Infantil<sup>170</sup>. Alemania y Francia fueron los países pioneros en este aspecto, y en la primera mitad del siglo XIX se crearon instituciones para tratar a niños con alguna deficiencia mental, donde el tratamiento médico era completado con la formación educativa. En Francia, la Salpêtrière<sup>171</sup> y Bicêtre fueron reproducidos por los países de su entorno<sup>172</sup>. En Alemania, la escuela Levana comenzó en las mismas fechas su ensayo en Pedagogía Terapéutica con el nombre de *Heilpädagogik*, desenrollando un campo de investigación que, tras haber sido un gran éxito en los siglos XIX y XX, se sigue manteniendo hasta la fecha<sup>173</sup>.

La Psicofisiología y la Psiquiatría Infantil, de manera muy similar al Higienismo, encontraron un gran foco de impacto en la Pedagogía, por lo que a finales de siglo, comenzaron a surgir las primeras monografías sobre Psiquiatría Infantil y de Psicología pedagógica, en más de una ocasión enfocadas a la formación de los docentes. En este aspecto, es importante señalar que esas primeras obras fueron escritas tanto por pedagogos como por médicos. De esta forma, se alcanza una normalización de la práctica psicopedagógica que perseguía la concreción profesional de esa coincidencia milenaria en los discursos de médicos y pedagogos<sup>174</sup>. Por primera vez, concebía la idea de contar con instituciones donde la unión de la Pedagogía y la Medicina permitían concretar una teoría y una práctica comunes. La historia de la Medicina, sobre todo en los aspectos pediátricos,

---

<sup>170</sup> Doménech, E. y Canals, J. (1998). Evolución histórica de la Psicopatología Infantil. En J. Rodríguez-Sacristán (Ed.), *Psicopatología del niño y del adolescente* (pp. 145-147). Sevilla: Universidad de Sevilla. Secretariado de publicaciones.

<sup>171</sup> Originariamente, el propósito principal de este hospital era internar a los pobres y vagabundos de la ciudad. Se dividió en tres partes: La Pitié, para los niños, Bicêtre para los hombres y La Salpêtrière para las mujeres. En 1684, la parte de La Salpêtrière fue ampliada con la creación de un edificio que servía de reclusión para mujeres denunciadas por sus maridos y padres. Se añadió, además, una zona carcelaria para las prostitutas. Justo antes del inicio de la Revolución Francesa, el hospital tenía una capacidad para diez mil enfermos, y sus dependencias penitenciarias alcanzaban hasta trescientos detenidos.

<sup>172</sup> Parayre, S. (2016). Los profesores frente a las enfermedades de la Francia rural del siglo XIX: influencia médica, automedicación y Pedagogía adaptada a los cuidados del cuerpo. *Revista Iberoamericana do Património Histórico-Educativo*, vol. 2, n° 3, pp. 14-37.

<sup>173</sup> Moreu, A. (Coord.) (2009): ob. cit.

<sup>174</sup> de la Vega, E. (2010). Psiquiatría, escuela nueva y psicoanálisis en la fundación de la educación especial en América Latina. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. 22, n° 57, pp. 73-91.



fisiológicos y psiquiátricos, y la historia de la educación en cuanto a la Pedagogía Terapéutica, la educación especial, la orientación escolar y profesional, y la educación social, recopilan un gran número de documentos creados a lo largo de todo el siglo XX<sup>175</sup>, defendiendo un discurso médico-pedagógico que en la Europa románica y en Iberoamérica se conoce como entorno psicopedagógico. Durante el siglo XX, la práctica médico-pedagógica supuso un avance al generar un nuevo espacio en que confluyeron, en distintos momentos y con distinta intensidad un conjunto de disciplinas entre las que se incluyen la Psicología, el Psicoanálisis, el Derecho y la Biología<sup>176</sup>.

Es ahora, en los comienzos de este nuevo milenio cuando la continua debilidad epistemológica de la Pedagogía vaticina tiempos de duda para esta parcela de la educación debido a los cambios que la sociedad del conocimiento impone a la universidad en el siglo XXI. Esta fragilidad epistemológica de la Pedagogía, que se justifica, entre otros motivos por una institucionalización universitaria tardía, genera hoy la contradicción de una educación cuya relevancia y protagonismo sociales son aceptados actualmente por todas las instancias del saber y de la cultura, pero que se muestra falto de un reglamento epistemológico fuerte y afianzado que evite la dispersión institucional, teórica y profesional que la denigra desde hace siglos<sup>177</sup>.

Sin embargo, son numerosos los intentos de dar forma a una pedagogía adaptada a esas necesidades. En Holanda, se valoró en 2003 el contenido de la ley sobre apoyo educativo a estudiantes enfermos y se realizaron muchas recomendaciones. Una de ellas fue aclarar la descripción del trabajo realizado por el profesor del hospital/consultor. La Red Nacional Ziezon ha hecho su tarea de cuidar el avance de la experiencia profesional de los profesores del hospital<sup>178</sup>. También en Navarra se está realizando por segundo año consecutivo un curso MOOC sobre Pedagogía Hospitalaria, impartido por Olga Lizasoáin Rumeu, cuya duración es de siete semanas y permite obtener tanto un certificado de

---

<sup>175</sup> Calvo, F. (2007). Las dimensiones psicológicas de la pedagogía a principios del siglo XX. *Teoría de la Educación*, vol. 19, pp. 47-72.

<sup>176</sup> Moreu, A. (Coord.) (2009): ob. cit.

<sup>177</sup> *Ibíd.*

<sup>178</sup> Mourik, O. H. (2008). *Professional Profile For Hospital Teachers*. Ziezon: The National network illness and Education (Ziek-zijn & Onderwijs).

participación como de superación sobre conocimientos en este tipo de pedagogía. Esto nos hace ver que, poco a poco, se va tomando conciencia sobre la necesidad de una buena preparación por parte de los docentes para poder dar una atención de calidad al niño hospitalizado.

#### **2.2.1.8 Relaciones Medicina-Educación. Análisis especial de los médicos y profesores que han trabajado o estudiado esta materia**

El trabajo de médicos y pedagogos con la infancia y adolescencia que presentaba mayores diferencias ha sido un área importante y controvertida en sus concepciones y procedimientos<sup>179</sup>. El internamiento en instituciones sanitarias que prestaban atención a las carencias de la infancia siempre ha despertado el interés de la ciencia médica en su resolución y de la educación en su intervención paliativa, correctora o reeducativa<sup>180</sup>. En especial los primeros manicomios<sup>181</sup> como centros sanitarios de internamiento donde tratar las afecciones psíquicas, determinados centros de educación especial destinados a niños ciegos, sordomudos o impedidos y también los modernos centros preventoriales, entre otros, son claros ejemplos precedentes de la moderna Pedagogía Hospitalaria, si bien sus fines distan de los perseguidos en la actualidad<sup>182</sup>. No cabe duda de que la unión de ambas ciencias es fundamental si lo que se persigue es poder ofrecer al niño una mayor cobertura posible en cuanto a su atención integral. Hay aspectos que son imposibles de atender para cada una de las ramas (el pedagogo no puede sanar y el médico no puede formar), sin embargo, son indiscutibles los buenos resultados que se alcanzan cuando ambas ciencias trabajan unidas. Por ello, es evidente que una atención multidisciplinar es fundamental para la curación del niño. Una de las mejores recopilaciones que podemos encontrar en la

---

<sup>179</sup> Moreu, A. (2003). Psicopedagogia i Medicina: el paper del metges catalans en la primera fonamentació de l'entorn psicopedagògic. *Revista Catalana de Pedagogia*, nº 2, pp. 339-368.

<sup>180</sup> Tosquelles, F. (1984). *La rééducation des débiles mentaux*. Toulouse: Privat.

<sup>181</sup> Doménech, E. y Corbella, J. (1997). *Aportacions a la Història de la Psicopatologia Infantil*. Barcelona: Seminari Pere Mata, Facultat de Medicina de la UB.

<sup>182</sup> Moreu, A. (2009). *La Pedagogía y la Medicina en los inicios de la Educación Especial ochocentista: Francia, Alemania y España*. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio, vol. 1, pp. 311-322.

relación Medicina-Educación son la gran cantidad de tratados con nombres o conceptos como «Pedagogía Curativa» o «Pedagogía Terapéutica» sin poder afirmar de forma rotunda que haya contado nunca con un campo de trabajo, metodología u objetivos bien definidos, a pesar de su discontinua institucionalización universitaria a lo largo de la historia.

El trabajo conjunto de médicos y pedagogos forma parte de lo que aún hoy se considera Educación Especial, aunque siempre tuvo una mayor presencia en el campo de las deficiencias psíquicas y las implicaciones psicológicas de la exclusión social. Alfred Strauss<sup>183</sup> dividió esta disciplina en cinco grandes apartados, dedicados a las oligofrenias, a los trastornos del lenguaje, a las psicopatías, a las psicosis y a las cuestiones relacionadas con la educación correccional y la tutela pública<sup>184</sup>. El autor no incluyó en su obra nada que tuviera relación con las deficiencias físicas, sobre todo las sensoriales, ya que afirmaba que sobre este campo ya había una gran cantidad de bibliografía. Se puede afirmar que, en Educación Especial, son indudables las aportaciones de Ponce de León<sup>185</sup>, Rodríguez Pereira<sup>186</sup>, Juan Pablo Bonet<sup>187</sup> y Hervás y Panduro<sup>188</sup> dentro del campo de la sordomudística; sin embargo, con el paso del tiempo, ese protagonismo lo fue adquiriendo Francia, donde se incluyó la atención médico-pedagógica a los deficientes psíquicos desde muy pronto.

La noción de normalidad intentó definirse de manera implícita en el siglo XVIII y explícita a finales del siglo XIX. Dentro de las experiencias médicas que intentaron emplear

---

<sup>183</sup> Fue el autor del primer manual de Pedagogía Terapéutica que se publicó en España.

<sup>184</sup> Perelló, J. (1982). Médicos pedagogos. *Revista de Logopedia y Fonoaudiología*, vol. 1, nº 4, pp. 197-200.

<sup>185</sup> Al parecer, fue el primer educador de sordos conocido en el mundo, circunstancia que tuvo lugar gracias al trabajo de divulgación y propaganda llevada a cabo por cronistas de su propia orden, la de San Benito. Entre los años 1548 y 1549, tuvo que hacerse cargo de dos chicos sordos llamados Francisco y Pedro de Tovar, hijos de los marqueses de Berlanga con el objetivo de que consiguiesen “hablar”, hecho que, parece ser, consiguió. Primero los curó de una enfermedad que padecían en la garganta y, después, a leer y escribir, aunque nunca llegó a curarles del oído.

<sup>186</sup> Difundió en Francia la enseñanza de los sordomudos.

<sup>187</sup> Fue el encargado de educar a un noble joven sordo. Se dedicó al estudio de los misterios del habla, las dificultades de los sonidos y las letras y las estructuras gramaticales y fonéticas para lograr que los niños y, sobre todo, los niños mudos, lograsen leer y hablar con facilidad.

<sup>188</sup> Sacerdote jesuita español que dedicó parte de sus obras, de gran relevancia histórica, a la educación de los sordos. En su libro “la escuela española de Sordomudos” (1795), realiza una serie de observaciones que lo convierten en precursor de los estudios modernos sobre ciegos.

la educación como recurso terapéutico con personas que se enmarcaban fuera de la normalidad, destacan sobre todo aquellas que se realizaron con niños salvajes o los que, en ese momento, eran considerados idiotas. Como hemos dicho, Francia<sup>189</sup> marcó la pauta en este terreno, debido a la gran información que se posee al respecto y por la repercusión que tuvo el trabajo realizado por un importante grupo de frenopatólogos, entre los que destacan Jean Marc Gaspard Itard<sup>190</sup>, y que dedicó grandes esfuerzos en educar al niño salvaje de Aveyron<sup>191</sup>. El avance que supusieron las teorías de Philippe Pinel y Jean Etienne Esquirol en cuanto a la consideración del enajenado como enfermo y los manicomios como lugares para que fuesen tratados y no como un depósito de locos, se complementó con la creación de secciones para niños dentro de los manicomios o asilos y la creación de centros independientes cuando se barajó la posibilidad de complementar el tratamiento médico con el pedagógico<sup>192</sup>. De esta forma, nacieron la Escuela de la Sección de Idiotas de la Salpêtrière fundada por Jean Pierre Falret y la Sección de Niños Idiotas y Epilépticos del Hospital de Incurables de la calle Sèvres en París<sup>193</sup>, siendo Felix Voisin el encargado de su organización, y que acabó independizándose y trasladándose a Bicêtre en 1836, dando origen a otra escuela para idiotas bajo la dirección de Guillaume Ferrus<sup>194</sup>. La disputa en cuanto a la posibilidad de si los idiotas eran educables, que mantuvo lejos de los centros de Educación Especial a aquellas personas que eran clasificadas con este calificativo, ya comenzó con la confrontación que supuso el empeño por parte de Itard educar al niño salvaje, y la opinión opuesta de Pinel, que afirmaba que todos los intentos por educar a ese tipo de personas eran inútiles.

Se llegó a un punto en el que fue necesario fijar la definición del concepto de anormalidad y realizar una clasificación de ella con el objetivo de poder explicar y poner

---

<sup>189</sup> Vergara, J. (2002). Marco histórico de la Educación Especial. *ESE: Estudios Sobre Educación*, nº 2, pp. 129-144.

<sup>190</sup> Rafael Sánchez Felosio publicó unos comentarios a la obra de Jean Itard. *Memorias e Informe sobre Victor de l' Aveyron*. Madrid: Alianza Editorial, 1973.

<sup>191</sup> Martínez, J. (2012). El caso de Victor de Aveyron y los niños salvajes. *Maremagnum: publicación galega sobre os trastornos de espectro autista*, nº 16, pp. 161-176.

<sup>192</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>193</sup> Giménez-Roldán, S. (2013). La Salpêtrière antes de Charcot: una visita de Pedro González Velasco. *Neurología*, vol. 28, nº 1, pp. 52-56.

<sup>194</sup> Ackerknecht, E. H. (1993). *Breve historia de la Psiquiatría*. Valencia: Universitat de València.

remedio a la triste situación que padecían los deficientes psíquicos, al igual que se quisieron explicar los procesos degenerativos y las conductas antisociales. Clasificar la anormalidad fue una tarea en la que participaron las figuras más destacadas de la época<sup>195</sup>, generando en muchas ocasiones una dispersión aún mayor sobre el concepto de anormalidad. Por otro lado, tal objetivo abrió un nuevo horizonte: la definición de la normalidad. Blanco definió la normalidad del niño como una medida fisiológica que debe servir para comparar con ella los datos de todos los niños observados<sup>196</sup>. En medio de este desorden paradigmático, el discurso sobre la «anormalidad» se vio afectado por la transdisciplinariedad de los nuevos saberes que iban surgiendo. Poco después de que Blanco intentase fijar el patrón de normalidad, surgieron discursos muy sugerentes que indicaban una consideración de la normalidad como un concepto relativo, que dependía de factores como el lugar y la época y que se unían con importantes teorizaciones posteriores que describen al sujeto como efecto del lugar<sup>197</sup>.

La búsqueda de elementos para clasificar la normalidad y la anormalidad era objeto de una triple demanda: primeramente la del movimiento paidológico internacional, que aunque no consiguió afianzar la Paidología como la ciencia del niño, sí favoreció la realización de estudios sobre la infancia<sup>198</sup>. En segundo lugar, la de los pedagogos, que precisaban soluciones para los nuevos problemas que habían surgido con la paulatina generalización de la educación establecida por las políticas educativas de orientación nacionalista; y por último, la de los agentes sociales, cuya preocupación estaba centrada en la protección y la reforma de la infancia anormal, degenerada y delincuente. Como consecuencia de dichas demandas, la identificación y atención a los anormales fortalece y amplía el entorno, y extiende las investigaciones antropométricas convencionales a las nuevas técnicas psicométricas, haciendo surgir una psicotecnia<sup>199</sup> que en los años

---

<sup>195</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>196</sup> Blanco, R. (1912). *Teoría de la Enseñanza*. Madrid: Sucesores de Hernando, p. 40.

<sup>197</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>198</sup> Moreu, A. (2005). L'Entorn paidològic en l'horitzó de l'educació de la infantesa, l'adolescència i la joventut. *Educació i història de l'educació*, nº 8, pp. 247-262.

<sup>199</sup> Parte de la Psicología que estudia y clasifica las aptitudes de un individuo mediante las pruebas adecuadas con fines de orientación y selección.

posteriores, alcanzaría un merecido protagonismo en el ámbito de la orientación psicopedagógica.

A continuación expondremos de manera más detallada los aspectos más destacados de algunos de los autores recientemente citados y de otros cuyas aportaciones han sido fundamentales en el mundo de la Medicina y la Educación.

#### 2.2.1.8.1 *Pinel*

Comenzaremos hablando sobre Philippe Pinel (1745-1826). Este médico francés dedicó su trabajo al estudio y tratamiento de las enfermedades mentales, siendo pionero en el establecimiento de la clasificación de éstas y logrando que, posteriormente, sus ideas tuviesen gran repercusión e impacto. Para Pinel, una persona con este tipo de discapacidad es capaz de pensar, mientras que un idiota no es capaz de hacerlo. No creía en la educabilidad de estos últimos, por lo que defendía la atención separada de personas con enfermedad mental y deficientes<sup>200</sup>.

Su obra más importante fue el *Tratado Médico-Filosófico sobre la alienación mental o la manía* (1801), en la que diferenciaba cinco tipos: la melancolía, la manía sin delirio, la manía con delirio, la demencia y el idiotismo. En esta misma obra, describía a este tipo de enfermedad como un fallo de las facultades cerebrales originado por causas tanto físicas (cerebrales o simpáticas como morales y de herencia genética) y defendía la humanización del trato que se daba a las personas que padecían enfermedades mentales, erradicando, como primera medida, el encadenamiento a las paredes de estas personas. Afirmaba la posibilidad de la recuperación de una gran número de pacientes a partir del tratamiento moral<sup>201</sup>.

Pinel eliminó las sangrías y los tratamientos inútiles cuya única consecuencia era debilitar a los enfermos. Consideraba posible el poder curar a los locos mediante palabras estimulantes y que, en el caso de los pacientes delirantes, podía mitigarse la opresión de la

---

<sup>200</sup> de la Fuente, R. (1990). Pinel, su tiempo y su obra. *Salud Mental*, vol. 13, nº 1, pp. 2-7.

<sup>201</sup> Trichet, Y. (2016). A study of idiotism as seen by Philippe Pinel. *Evolution Psychiatrique*, vol. 81, nº 1, pp. 202-220.

idea dominante a través de un razonamiento hábil. Estimaba que este tipo de terapia era una acción para la que la figura del médico desempeñaba un papel fundamental. A pesar de todo, algunos de sus tratamientos, como puede ser, por ejemplo, la sofocación en pilones de agua, son considerados hoy en día como bastante brutales<sup>202</sup>. Otra de sus obras más destacadas fue: *Nosographie philosophique ou Méthode de l'analyse appliquée à la médecine* (1798).

#### 2.2.1.8.2 Itard

Pasaremos ahora a resaltar la figura de Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838), quien se interesó notablemente por el niño salvaje de Aveyron cuando éste llegó a París a finales del siglo XVIII, ya que creyó encontrar en él la opción de contrastar las ideas tanto antropológicas como filosóficas de su época en cuanto a la naturaleza humana y a las relaciones entre naturaleza y cultura en los seres humanos<sup>203</sup>. Expuso un proyecto con la intención de rehabilitar e incorporar al niño a la sociedad, el cual fue aceptado, a pesar de las discrepancias y escepticismo manifestados por otros médicos, entre ellos, Pinel, ya que sostenían que cualquier intento de educación era inútil al ser considerado idiota, bajo los parámetros de esa época<sup>204</sup>. Durante cinco años se dedicó al desarrollo de esta misión, gracias a la cual pudo realizar dos importantes memorias. Algunas de sus obras más destacadas son *La educación de un hombre salvaje o El primer desarrollo físico y moral del joven salvaje de Aveyron* (1801), y *Estudios y documentos del salvaje de Aveyron* (1932). Los relatos de sus experiencias incitan a la reflexión sobre la posibilidad del uso de la Pedagogía Curativa, la cual en sus orígenes dependía de la aceptación o no de la opción de educar a los imbeciles e idiotas, una cuestión, sin duda, con claras implicaciones en el discurso ético-pedagógico aún hoy<sup>205</sup>.

Itard afirmaba que el estado en el que se encontraba Víctor era fruto del aislamiento social al que se había visto sometido. Sin embargo, cuando examinó su caso, Pinel dudó de

---

<sup>202</sup> de la Fuente, R. (1990): ob. cit.

<sup>203</sup> Peralta, I. y Martínez, E. (2014). De «El pequeño salvaje», de Truffaut, al Doctor Itard. De cómo una película puede llevar a una investigación pedagógica. *Aularia: Revista Digital de Comunicación*, vol. 3, n° 2, pp. 85-96

<sup>204</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>205</sup> *Ibidem*.

que éste fuese el único causante, por lo que también desconfiaba de los resultados que Itard pretendía conseguir a través de la educación<sup>206</sup>. Pese a su insatisfacción por los resultados que obtuvo con Víctor, o tal vez, precisamente por ello, se dedicó a trabajar intensamente el resto de su vida tanto con niños sordomudos como con ciegos en la *Institution impériale des Sourds-Muets*, en la que llegó a ser jefe médico. Promovió la creación de centros especializados para atender a los afectados de estas y otras minusvalías, llegando a ser una figura pionera en la Educación Especial. También estableció las bases del método de lectura Braille para ciegos<sup>207</sup>.

### 2.2.1.8.3 Hoffmann

Otra de las figuras a destacar en cuanto a su relación con la Educación y la Medicina fue la de Heinrich Hoffmann (1809-1894). Estudió Medicina en la Universidad de Heidelberg y realizó sus primeras prácticas coincidiendo con la epidemia de cólera en Halle. Tras ejercer durante unos años de manera privada, trabajó en una clínica en Sachsenhausen y también impartió clases de Medicina en el Instituto de Investigación Senckenberg. Tras esto, trabajó en el manicomio de la ciudad, donde se especializó en Psiquiatría clínica y realizó múltiples publicaciones sobre dicho campo. En 1851 ejerció el cargo de director del centro psiquiátrico, periodo en el que siempre buscó la mejora del tratamiento a sus pacientes, investigando, entre otras cosas, terapias más novedosas para la esquizofrenia<sup>208</sup>. Fue miembro de varias asociaciones culturales y políticas, tales como la Fundación Mozart y el Instituto Städel. Como miembro de la Asamblea Legislativa de la Ciudad, defendió la libertad de prensa y la igualdad de derechos de todos los ciudadanos, incluidos los judíos.

Sus primeros trabajos literarios son muy poco conocidos, y eran fundamentalmente poemas y comedias satíricas. En 1845, su amigo el editor Zacharias Löwenthal (alias Carl-Friedrich Loening) lo convenció para que publicara un libro de versos ilustrado que él

---

<sup>206</sup> García, C. (1987). *La deficiencia mental como problema educativo (Estudio sobre sus orígenes)*. Sevilla: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Sevilla, p. 41.

<sup>207</sup> Martín, E. M. (2010). El médico con vocación de pedagogo: Jean-Marc Gaspard Itard. *Pedagogía Magna*, nº 5, pp. 97-104.

<sup>208</sup> Benezit Dictionary of Artists. (2006). *Hoffman, Heinrich*. Oxford University Press.



mismo había creado para su hijo mayor un año antes<sup>209</sup>. El libro, que inicialmente recibió el nombre de *Lustige Geschichten und drollige Bilder für Kinder (Historias divertidas e ilustraciones chistosas para niños)*, posteriormente pasó a llamarse *Der Struwwelpeter (Pedro Melenas)*<sup>210</sup>, debido a uno de sus protagonistas. En la primera edición de este libro, se publicaron 1.500 ejemplares, y se convirtió en una obra bastante popular que, en las siguientes ediciones, fue publicado en varios idiomas<sup>211</sup>. Tras su primer libro, Hoffmann escribió otros libros infantiles, como *König Nussknacker oder der arme Reinhold (El Rey Cascanueces y el pobre Reynaldo)*, pero ninguno de ellos alcanzó el éxito de *Der Struwwelpeter*. Al igual que muchos académicos de su época, Hoffmann tuvo aspiraciones literarias. Escribía poesía, piezas de teatro y compendios de divulgación científica. Sin duda, *Struwwelpeter* fue el que le aportó renombre internacional, el cual creó durante el tiempo que ejerció como pediatra<sup>212</sup>.

#### 2.2.1.8.4 Séguin

A continuación, debemos destacar la figura de Édouard Séguin (1812-1880). Este médico francés trabajó con niños mentalmente discapacitados tanto en Estados Unidos como en Francia. Estudió con Jean Marc Gaspard Itard, citado anteriormente, el cual le convenció para que se dedicase a estudiar las causas y el entrenamiento de los niños retrasados<sup>213</sup>. En 1839, creó en Francia la primera escuela dedicada a la educación para este tipo de niños. En 1846 publicó su obra *Tratamiento moral, higiene y educación de idiotas y otros niños retrasados*<sup>214</sup>. Tras la revolución de 1848 se trasladó a América en 1849, donde ejerció como profesor de la Escuela para niños anormales de Boston. A lo largo de los años, continuó estableciendo escuelas para deficientes mentales. En 1866 publicó *Idiotex: Y su tratamiento a través del método fisiológico*, donde describe los métodos que emplea en la «Escuela

<sup>209</sup> Ibídem.

<sup>210</sup> Canham, S. (2010). Struwwelpeter: Humor or Horror? 160 years later. *Marvels & Tales*, vol. 24, nº 2, pp. 360-363.

<sup>211</sup> En la actualidad, esta obra ha sido traducida a más de cuarenta idiomas y a setenta dialectos alemanes.

<sup>212</sup> Benezit Dictionary of Artists. (2006): ob. cit.

<sup>213</sup> Wacjman, C. (2013). Édouard Séguin (1812-1880). *Psychologie Clinique*, vol. 35, nº 1, pp. 116.

<sup>214</sup> Martínez-Salanova, E. Peralta, I. (2014). De «El pequeño salvaje», de Truffaut, al Doctor Itard. De cómo una película puede llevar a una investigación pedagógica. *Anlaria: Revista Digital de Comunicación*, Vol. 3, Nº. 2, 2014, págs. 85-96.

de Fisiología Séguin» en Nueva York. Estos programas refuerzan la importancia de desarrollar la independencia personal de los discapacitados mentales, mediante la combinación de desafíos físicos e intelectuales. Fue discípulo de Esquirol y, aunque sentía gran admiración por él, esto no le impedía ser crítico cuando afirmaba que su maestro no había dado una definición positiva de la idiocia y que esto podía deberse a que nunca había trabajado directamente con ellos<sup>215</sup>. Otro aspecto a destacar en cuanto a las diferencias entre el maestro y su discípulo es que, mientras que para Esquirol una de las características de los idiotas era que sus órganos no se habían desarrollado, para Séguin sí lo habían hecho, sólo que era la función, y no el órgano lo que no se desarrollaba. Fue el primer presidente de la «Asociación de Oficiales Médicos de Instituciones norteamericanas para Idiotas y otras personas Disminuidas»<sup>216</sup>. Sus trabajos acerca de los discapacitados mentales fueron muy inspiradores para María Montessori, quien elaboró la «Pedagogía Científica» que, posteriormente derivó en el Método Montessori<sup>217</sup>.

#### 2.2.1.8.5 *Georgens*

Otra de las grandes figuras a destacar en este campo es la de Jan-Daniel Georgens (1823-1886), quien llevó a cabo múltiples experiencias de atención médico-pedagógica a deficientes psíquicos, entre las cuales, podemos destacar la Escuela Levana, con el objetivo de tratar a los niños que padecían deficiencia psíquica. Se trata de una experiencia revolucionaria por varios motivos. El primero de ellos porque reivindicaba el derecho a la educación para todos los niños con los mismos objetivos y métodos adaptados a las características personales de cada uno de ellos; en segundo lugar, porque contemplaba la interdisciplinariedad entre curar y educar: por un lado, el médico luchaba contra la deficiencia, facilitando la tarea educativa al pedagogo; y por otro, porque denunciaba el carácter caritativo-asistencial de las leyes sociales de la época, exigiendo un cambio de

---

<sup>215</sup> García, C. (1987): ob. cit.

<sup>216</sup> Gutiérrez, I. (1997). *Introducción a la Historia de la Logopedia*. Madrid: Narcea.

<sup>217</sup> Guichot-Reina, V (1998). *De la Medicina a la Educación: María Montessori (1870-1932) y Ovide Decroly (1871-1932). Dos metodologías al servicio de la infancia*. VI Congreso Nacional de Educación Comparada. Atención a la Infancia y Espacios Educativos (233-242), Sevilla, 26, 27 y 28 de marzo.

política que institucionalizara con carácter general la Pedagogía Terapéutica en los centros de idiotas.

Dentro de este contexto resulta muy interesante la publicación de un libro de Georgens junto a su colega Deinhardt titulado *La Pedagogía Terapéutica*, de 1861, quizá el primer libro en el que se comenzó a hacer uso del término «Pedagogía Curativa» (*Heilpädagogik*). Se trata de una extensa obra que compila los contenidos de doce conferencias realizadas en Viena por ambos pedagogos. En dicha obra, se añaden diversas consideraciones teóricas acerca de la idiocia, la Pedagogía Terapéutica y aspectos sociológicos, psicológicos y médicos de la especialidad. Del mismo modo, recoge un conjunto de estrategias didácticas y prácticas de lecciones, resultado de la experiencia recopilada en la Escuela Levana.

#### 2.2.1.8.6 *Montessori*

Por otro lado, resulta fundamental hablar sobre la figura de María Montessori (1870-1952), la cual, conforme fue desarrollando su trabajo en el campo de la Pedagogía, conoció los trabajos realizados por Jean Marc Gaspard Itard y Eduardo Séguin y se adentró en sus inicios en el campo de la educación de los niños idiotas. A partir de su experiencia creó el Método Montessori, el cual ha sido aplicado a todo tipo de niños. Este método consiste fundamentalmente en poner énfasis en la actividad que el propio niño dirige y realizar una observación clínica por parte del profesor. Esta observación tiene como objetivo adaptar el entorno de aprendizaje del niño a su nivel de desarrollo. El propósito básico de este método es liberar el potencial del niño para que se desarrolle en un ambiente estructurado. Este método nació de la idea de ayudar al niño a lograr un desarrollo integral, para alcanzar el máximo grado en sus capacidades intelectuales, espirituales y físicas, trabajando sobre las bases científicas en relación con el desarrollo psíquico y físico del niño. Montessori basó su método en el trabajo del niño y en la colaboración adulto-niño. De esta forma, la escuela no es un lugar donde el docente transmite conocimientos, sino un espacio donde la inteligencia y la parte psíquica del niño se desarrollará mediante un trabajo libre

con un material didáctico especializado<sup>218</sup>. Algunas de sus obras más conocidas son: El método Montessori (1912), *Antropología pedagógica* (1913), *Método avanzado Montessori* (2 vols., 1917) o *El secreto de la infancia* (1936), entre otras.

#### 2.2.1.8.7 Decroly

Finalmente, resaltaremos la figura de Ovide Decroly (1871-1932), quien en 1907 creó en Ixelles la institución École de l'Ermitage, la «École pour la vie par la vie» (Escuela para la vida mediante la vida), en la cual puso en práctica métodos y usó materiales experimentados con niños a los que él calificaba como «irregulares». Inicialmente esta escuela sólo estaba dirigida a aquellos niños que cursasen educación elemental, pero poco a poco fue ampliándose hasta convertirse en una escuela maternal, secundaria elemental y superior. Algunas de sus obras más destacadas son: *El tratamiento y educación de los niños deficientes* (1915), *La iniciación a la actividad intelectual y motriz por los juegos educativos: contribución a la Pedagogía de los niños y de los irregulares* (1930), o *Las aplicaciones americanas de la Psicología a la organización humana y a la educación* (1937), entre otras.

Todos estos autores ya en el siglo XIX llevaron a cabo un proceso de colaboración médico-pedagógica, afrontando cada caso desde un enfoque interdisciplinar el tratamiento de niños hospitalizados en centros psiquiátricos y, posteriormente, con niños considerados “normales” (Ortiz, 1944). De esta forma, se detectó la necesidad de atender al niño desde una perspectiva distinta a la médica, dándoles no sólo ayuda sanitaria, sino también una atención educativa que mejorase su calidad de vida, considerándose la vía interdisciplinar como la más adecuada para el tratamiento en una situación de desventaja como es, por ejemplo, una enfermedad<sup>219</sup>.

---

<sup>218</sup> Bosna, V. (2015). Maria Montessori: a different children glance. *Foro de educación*, vol. 13, n° 18, pp. 37-50

<sup>219</sup> Aguerrondo, M. (2005). *Grandes pensadores: historia del pensamiento pedagógico occidental*. Buenos Aires: Papers Editores.

#### 2.2.1.8.8 *Educación y atención a la infancia enferma y especial en España*

En cuanto a España, la evolución de la Medicina y la Psiquiatría por caminos, como poco, diferentes de los que podemos ver en otros países europeos, podría ser una de las causas del retraso con el que se produjo la apertura de las instituciones encaminadas al tratamiento y educación de los deficientes psíquicos. Por otro lado, la falta de fuerzas de las políticas educativas y sociales que manejaban el tema de la atención sociosanitaria y psicopedagógica de los niños con deficiencia psíquica, encendía el discurso de muchos pedagogos e intelectuales regeneracionistas. En cualquier caso, lo único destacable en cuanto a atención médico-educativa a deficientes psíquicos en España antes del siglo XX son dos experiencias privadas, una en Madrid y otra en Barcelona<sup>220</sup>.

##### 2.2.1.8.8.1 **Nebreda**

La primera de ellas tiene que ver con el Colegio Nebreda, el cual fue inaugurado por el pedagogo Carlos Nebreda López en 1875. La dirección médica fue llevada a cabo por el doctor Pedro Espinosa Martínez, médico en el Hospital General. Nebreda había sido durante años profesor del Colegio Nacional de Sordomudos y de Ciegos, llegando a alcanzar gran fama y cosechando muchos éxitos. La profesionalidad de esta institución es incuestionable, pero el hecho de que en ella se anunciase la «curación, posible aunque difícil» para idiotas e imbéciles, y la especialización de Nebreda en deficientes sensoriales, puso en duda la relevancia del proyecto, que, según Alberto del Pozo, “era más asistencial que educativo», como no podía ser de otra forma y debemos tener en cuenta la época y el contexto médico-pedagógico españoles en que aparece<sup>221</sup>.

##### 2.2.1.8.8.2 **Rius y Xercavins**

La otra experiencia, algo menos conocida, fue la llevada a cabo por el pedagogo Agustín Rius y Borrel, y por Francisco de Padua Xercavins, psiquiatra y director del

---

<sup>220</sup> Lázaro, L. M. y Huerta, J. L. (2009). Luis Huerta: eugenesia, Medicina y Pedagogía en España. *Historia de la Educación: Revista interuniversitaria*, nº 28, pp. 61-88.

<sup>221</sup> Burgos, E. (2004). La enseñanza musical en el Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de España desde su fundación hasta la primera república: una aproximación documental. *Revista General de Información y Documentación*, vol. 14, nº 1, pp. 67-78.

Manicomio de Santa Creu. Ambos se unieron para atender y ayudar a niños deficientes en Barcelona, en un Instituto Médico-Pedagógico que estuvo cerca de la barcelonesa Casa de la Salud Nuestra Señora del Pilar. Rius y Xercavins empezaron su trabajo en 1896, e inauguraron el Instituto en 1898. La organización de los alumnos estaba basada en tres secciones. En la primera de ellas, recibían formación aquellos sujetos que manifestaban minusvalías de tipo físico, deformes, raquítics, etc.; en la segunda, eran atendidos aquellos niños con deficiencias sensoriales y problemas de lenguaje; y en la tercera se atendía a aquellos niños que en ese momento eran clasificados como «psico-neuróticos», los cuales, según ambos fundadores, no debían estar en su casa ni ir al manicomio, puesto que en ninguno de los dos sitios iban a recibir la atención que precisaban<sup>222</sup>.

Rius tomó contacto con la Educación Especial en la Exposición de París de 1867, asistiendo como parte de la Delegación española, y cabe destacar el hecho de que su preocupación por los problemas del aprendizaje es patente durante toda su vida profesional. Alcanzar la dirección del Instituto Médico-Pedagógico fue el mayor logro de sus aspiraciones al final de su carrera. La metodología que empleaba estaba en relación con las orientaciones de las escuelas nuevas europeas, pero adaptada a la educación de niños y jóvenes deficientes: enseñanza al aire libre o empleo de la música.

Con respecto al doctor Xercavins, siempre se mostró dispuesto a denunciar la situación de los niños marginados, y al tratamiento y educación de los deficientes en sus reiteradas demandas para sacar a los niños de las cárceles, o en sus propuestas de patronatos y centros especiales para la Educación Especial<sup>223</sup>. Se mostraba partidario de la colaboración entre el médico y el pedagogo para tratar a aquellos niños que padecían deficiencias psíquicas. Este interés por los temas educativos le permitió ser nombrado presidente de la Sociedad Barcelonesa de Amigos de la Instrucción. Por otro lado, desde su faceta médica, Xercavins se había preocupado por las nuevas orientaciones

---

<sup>222</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>223</sup> Xercavins, F. de P. (1910). Organización de escuelas para niños anormales. En *Deliberaciones del Congreso de Primera Enseñanza de Barcelona 1909-1910* (pp. 311-313). Barcelona: Imprenta de M. Tasis.

psicopedagógicas de base fisiológica, y es considerado uno de los introductores de la neurología en España.

A comienzos del siglo XX aparecieron en España varias instituciones, también de carácter privado, que tenían como objetivo la detección y tratamiento de los problemas de aprendizaje que requerían una educación especial. Entre ellas caben destacar la Clínica Pedagógica Augusto Vidal Perera en Barcelona, o la Escuela Sanatorio de Francisco Pereira Bote en Madrid. Estas instituciones son identificadas genéricamente con el nombre de clínicas pedagógicas o consultorios pedagógicos<sup>224</sup>.

Un aspecto a destacar fue el surgimiento del término Paidología<sup>225</sup>. Actualmente, no hay paidólogos en nuestro entorno, ya que la principal dificultad con la que se encuentran es la problemática multifactorial que reclama el concurso de equipos multidisciplinares cuya eficacia es cuestionada y que va aumentando debido a la actual dinámica científica de disgregación disciplinaria. La diversificación y el número de especialistas que forman estos equipos, dificultan también la posibilidad de concretar diagnósticos, para planificar y evaluar actuaciones o para determinar responsabilidades. Esta especialidad prosperó durante la primera mitad del siglo XX debido a su orientación eminentemente discursiva en un momento en el que el objetivo principal era el conocimiento del niño para mejorar su salud, su protección y su educación<sup>226</sup>.

En cuanto al origen de este término, podemos decir que surgió por primera vez en Alemania, en el siglo XVI. Probablemente, el primero en utilizar este término fue el humanista alemán Peter Schade van der Mosel (1493-1524), autor de una Padiologia<sup>227</sup> que

---

<sup>224</sup> del Cura, M. (2008). Medicina y Pedagogía en la escuela: el discurso sobre la anormalidad infantil en la España del primer tercio del siglo XX. En: J. Martínez, J. Estévez, M. del Cura, L. V. Blas (Coord.). *La gestión de la locura: conocimiento, prácticas y escenarios: (España, siglos XIX-XX)* (pp. 433-456). Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.

<sup>225</sup> Definida por la R.A.E. como la Ciencia que estudia todo lo relativo a la infancia y su buen desarrollo físico e intelectual.

<sup>226</sup> del Cura, M. (2008): ob. cit.

<sup>227</sup> Schade, P. (1534) *Paedologia Petri Mosellans Protegensis: Dialogi*, Lyon, Seb. Gryphium. El ejemplar de la Biblioteca Nacional, correspondiente a la edición que se cita, se encuentra encuadernado junto a doce diálogos de C. Hegendorph, con el que comparte portada. La primera edición de los treinta y siete diálogos de Schade apareció el 1517. Schade, muy joven, escribió los diálogos por encargo del

mereció una carta laudatoria de Erasmo de Rotterdam. Junto a Schade, escribieron más diálogos de este tipo, destacando entre otros, Vives, Erasmo, Sturm y Cervantes de Salazar. En ellos, se aporta una visión de la realidad de la niñez y de la juventud de la época que difícilmente podrá encontrarse en cualquier otro tratado. Posteriormente, el término Paidología aparece en el ámbito de la Medicina, sobre todo en tratados de Ginecología, para referirse al cuidado de los bebés<sup>228</sup>.

Pero la propuesta de una ciencia multidisciplinaria dedicada al estudio de todo lo relacionado con el desarrollo físico e intelectual del niño (Paidología propiamente dicha), aunque tuvo su escenario en Alemania, no se produjo hasta 1896, siendo su artífice Oscar Chrisman, el cual se estaba doctorando en ese momento en Jena. Cuando terminó, se dedicó junto a su profesor Stanley Hall, a la difusión del movimiento de Estudio del Niño, y publicó varios títulos sobre la nueva conciencia paidológica, sobre todo desde el punto de vista de la Psicología infantil<sup>229</sup>. Con el tiempo, Chrisman dirigió un Laboratorio de Paidología en la Universidad de Ohio, desde la que editaba la revista *Paidologist*.

El éxito de la propuesta contenida en la tesis de Chrisman fue inmediato, y poco después, en Suiza, Bélgica y Francia, se adaptó el nombre a su fonología. En cuanto a España y los países hispanohablantes de América, la recepción de la propuesta paidológica adoptó el nombre de Paidología, aunque algunos autores, por influencia francesa, emplearon el término «Pedología» en un primer momento y, con menos frecuencia «Estudio del niño».

Es evidente que la propuesta de Chrisman se producía en un contexto apropiado, ya que la experimentación que se llevaba a cabo en el entorno educativo durante las últimas décadas del siglo XIX descubría que el niño no era un ente abstracto, sino una

---

director de la escuela de St. Thomas, donde enseñaba entonces, y los personajes son sus alumnos de Leipzig. En su corta vida, Schade se dedicó intensamente al estudio, a la enseñanza y a la escritura. Tiene una obra extensa, de la que destacan unos comentarios a *De Institutione Oratoria* de Quintiliano, y otros dedicados a *Noctes Atticae* de Aulo Gelio.

<sup>228</sup> del Busto, A. (1881). *Memorial razonado para la reforma de la Enseñanza clínica de la Especialidad de ginecología y paidología*. Madrid: Imprenta de Enrique Rubiños.

<sup>229</sup> Chrisman, O. (1920). *The historical Child*, Boston: Richard G. Bagdis.



individualidad que podía y debía diferenciarse. Ya lo había dicho Rousseau en su momento, logrando que muchos pedagogos, médicos y psicólogos centrasen su atención en él cuando afirmaba que un niño no es un adulto en formación, y que los niños necesitan una atención, unos tiempos e incluso unos espacios que no deben ser necesariamente los mismos para todos.

El niño, desde siempre desconocido y, en muchos casos, maltratado, abandonado, explotado o asesinado, ocupaba finalmente un sitio social diferente como sujeto protagonista, y hacia su conocimiento comenzó a orientarse una buena parte de los esfuerzos de la investigación científica positiva durante los primeros años del siglo XX. Chrisman planteaba que el niño, considerado como individual, descubría un amplio campo de investigación desconocido hasta el momento, al menos desde una perspectiva sistemática, que había producido desde hacía años gran cantidad de estudios<sup>230</sup>.

### 2.2.2 EDUCACIÓN ESPECIAL Y PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. INTRODUCCIÓN

La educación especial ha evolucionado mucho desde el siglo pasado hasta el presente y, a lo largo de todo el camino han surgido diversos cambios no sólo en la terminología, sino también en el enfoque o perspectiva de tratamiento que se ha dado a los sujetos de los que se ha ido ocupando, los cuáles presentaban necesidades educativas especiales. Podemos encontrar en el Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales la distinción hecha *«entre las necesidades que se manifiestan de forma temporal o transitoria de aquellas que tienen un cierto carácter de estabilidad o permanencia a lo largo de la escolarización. Por otra parte, su origen puede atribuirse a diversas causas relacionadas, fundamentalmente, con el contexto social o cultural, con la historia educativa y escolar de los alumnos o con condiciones personales asociadas bien a una sobredotación en cuanto a capacidades intelectuales, bien a una discapacidad psíquica, sensorial o motora o trastornos graves de conducta»*. Por todo ello, podemos considerar la Pedagogía Hospitalaria como una

---

<sup>230</sup> Moreu, A. (2005): ob. cit.

ramificación de la educación especial, ya que se encarga de forma concreta de los niños que sufren problemas de salud, es decir, niños con necesidades educativas especiales.

Si nos centramos en las tareas educativas que deben ser llevadas a cabo dentro de un hospital, podemos definir las como las ayudas especializadas que se ofrecen a los niños en periodo de hospitalización, no sólo desde el punto de vista de la escuela, sino también en relación a la familia<sup>231</sup>. Usar el término «necesidades educativas especiales» supone tener en cuenta los motivos de las dificultades que dependen de las alteraciones que sufre el niño, las del entorno o de los recursos de los que se dispone para su educación, ya sea en el entorno hospitalario, escolar o familiar. Lo que hay que hacer es dar valor a las acciones educativas fortaleciendo los apoyos en un entorno lo más normalizado posible<sup>232</sup>. Valle y Villanezo afirman que la Pedagogía Hospitalaria no es una ciencia cerrada, sino multidisciplinar, que aún está delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a las situaciones que, en la unión de los campos sanitario y educativo, la sociedad va exigiendo, siendo imprescindibles programas para atender al niño convaleciente, es decir, la convalecencia en la propia casa como una prolongación de la hospitalización; estos programas tienen como fin conseguir una progresiva incorporación y de forma no traumática del niño en su centro de origen<sup>233</sup>.

La Pedagogía, entendiéndola como disciplina singular y específica enfocada a la organización sistemática de conceptos, principios y técnicas referidas a la educación<sup>234</sup>, posee un carácter interdisciplinario que facilita la práctica educativa. Debesse<sup>235</sup>, difundió el término «Pedagogía Curativa» a partir de la traducción alemana de *Heilpädagogik* empleada

---

<sup>231</sup> Garanto, J. (1995). *De la Medicina a las Ciencias de la Educación: La Pedagogía Hospitalaria*. Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Oviedo, 1993.

<sup>232</sup> Luque, D. J. (2009). Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, vol. 39, nº 3 y 4, pp. 201-223.

<sup>233</sup> Valle, M. D. y Villanezo, I. (1993). *El niño/a enfermo de larga duración no hospitalizado. Una propuesta de intervención*. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Oviedo.

<sup>234</sup> Ander-Egg, E. (1997). *Diccionario de Pedagogía*. Buenos Aires: Magisterio.

<sup>235</sup> Debesse, M. y Mialaret, G. (1986). *Formación continua y educación permanente*. Barcelona: OIKOS-TAU SA.

por Georgens, afirmando que «*la Pedagogía Hospitalaria es Pedagogía en tanto que constituye el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar a cabo educación y es hospitalaria en tanto que se realiza y se lleva a cabo dentro del contexto hospitalario*»<sup>236</sup>. Junto a la educación especial entendida como el conjunto de recursos y medidas (tanto materiales como humanos) que debe ponerse a disposición de los niños que manifiesten necesidades educativas especiales, que por algún déficit, disfunción, carencia o discapacidad, no les permite un correcto desarrollo y adaptabilidad<sup>237</sup>, comparte objetivos comunes con la Pedagogía Hospitalaria, puesto que si la primera está orientada a niños con necesidades educativas especiales, en la segunda, la enfermedad hace que el niño manifieste una serie de necesidades especiales, entre las que se encuentran las educativas<sup>238</sup>.

### 2.2.3 INTERVENCIONES MEDICOPEDAGÓGICAS REALIZADAS EN EL CAMPO DE LA DEFICIENCIA MENTAL

#### 2.2.3.1 Antecedentes de la colaboración médico-psicopedagógica en la discapacidad

La colaboración médico-pedagógica surge gracias al esfuerzo realizado por personas cuyo objetivo era ayudar a aquellas con discapacidad mental y su guía fue más su buena intención y su voluntad, que un trabajo bien organizado<sup>239</sup>. Los grandes avances que se realizaron en cuanto a la comprensión del retraso mental y la identificación de formas clínicas asociadas, llevaron al psiquiatra Esquirol, discípulo de Pinel, a diferenciar entre la demencia de la amencia y a mejorar las condiciones de los deficientes mentales. Por primera vez se plantea la posibilidad de enriquecer el tratamiento médico con un

---

<sup>236</sup> Citado por Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1996, ob . cit., p. 15.

<sup>237</sup> Ander-Egg, E. (1997): ob. cit.

<sup>238</sup> Caballero, S. A. M. (2007). Aula hospitalaria. El aula hospitalaria, un camino a la educación inclusiva. *Investigación educativa*, vol. 11, nº 19, pp. 153-161.

<sup>239</sup> Ortiz, Mª C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado*, vol. 3, nº 2, pp. 1-13.

tratamiento educativo para este tipo de niños. Este psiquiatra, además, luchó por mejorar las condiciones de las personas que sufrían una deficiencia mental<sup>240</sup>.

A partir del siglo XV se desarrolla en España, gracias a los trabajos realizados por Gilabert Jofré, la atención a los deficientes psíquicos<sup>241</sup>. Sin embargo, es en el siglo XVI cuando empiezan las experiencias de tipo educativo y pedagógico a través de los trabajos realizados por Pedro Ponce de León con los primeros ensayos para la educación de personas sordomudas a través de señas. Posteriormente, en el siglo XVII, Pablo Bonet trabajó en Madrid con la intención de enseñar a hablar a los mudos<sup>242</sup>. En el siglo XVIII, Jacobo Rodrigo Pereira promueve la educación sensorial, tal vez motivado por el hecho de estar casado con una mujer sorda; por ello, crea un alfabeto de signos para poder comunicarse con ella. Además, estudió la disposición de los órganos bucales y consiguió que los sordos percibiesen las palabras mediante el tacto<sup>243</sup>. Gracias a este conjunto de experiencias y avances en la resolución de problemas, surge la educación sensorial al sustituir la emisión oral de la palabra por el tacto. El *Emilio* de Rousseau retoma la idea de sustituir la vista por el tacto para educar a personas ciegas<sup>244</sup>. Posteriormente, en este mismo siglo, Valentín Haüy aporta la iniciativa de poner en relieve las letras en los escritos<sup>245</sup>.

Destaca también la ya citada figura de Itard, médico del Instituto de Sordomudos de París que se interesó por las educabilidad de las personas con retraso mental. Creía en las posibilidades educativas de Víctor de Aveyron, y escribió un diario en 1801 acerca de la observación y tratamiento educativo que se llevó a cabo<sup>246</sup>. Sus aportaciones fueron decisivas en los trabajos posteriores de colaboración médico-pedagógica realizados a lo

---

<sup>240</sup> Portuondo, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista cubana de salud pública*, vol. 30, nº 4.

<sup>241</sup> Ramajo, F. (1998). *Vida y obra del padre Juan Gilabert Jofré*. Diputación de Valencia.

<sup>242</sup> Scheerenberger, R. (1984). *Historia del retraso mental*. Madrid: S.I.S.

<sup>243</sup> *Ibidem*.

<sup>244</sup> Colón, H. W. (2008). Jean-Jacques Rousseau y su filosofía educativa: más allá de Emilio. *Revista Paideia de la Universidad de Puerto Rico*, vol. 3, nº 1.

<sup>245</sup> Lecuona, M. L. (2014). *Informe sobre ciegos, libros y tecnología*. Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología, Innovación y Educación, Buenos Aires, 12-14 de noviembre.

<sup>246</sup> Martín, E. M. (2010): ob. cit.

largo del siglo XIX y también lo fue la puesta en marcha de las escuelas de anormales en los Hospitales de Bicêtre y La Salpêtrie y también en el instituto Ortofrénico de Voisin. Además de esto, con Itard puede considerarse el inicio del trabajo educativo con personas con retraso mental, siendo muy relevantes la aportación de recursos y técnicas para la intervención dentro de la Educación Especial, muchos de ellos aún en uso en la actualidad<sup>247</sup>.

El mejor legado de Itard fue la influencia que ejerció sobre Édouard Seguin, médico y pedagogo cuyo trabajo siempre estuvo centrado en la educación de los niños con deficiencia mental. Su conciencia crítica hacia la atención que en esos momentos se les daba y su actitud constructiva, le llevaron a impulsar la reforma de las instituciones para retrasados. También creó la primera consulta médico-pedagógica junto con Esquirol y elaboró el método fisiológico, aportando una serie de pasos para el diagnóstico y el tratamiento<sup>248</sup>. Después, la obra de Séguin, fue asumida por Bourneville, profesional de ambas ciencias, e hizo de Bicêtre el primer Instituto médico-pedagógico, donde se daba importancia tanto a la atención educativa como a la médica<sup>249</sup>.

Debido a que el tratamiento llevado a cabo por estas dos especialidades surgió en los asilos-hospitales, empezaron a crearse los asilos-escuelas, en donde los niños recibían cura médica, nutrición, educación física y cualquier tipo de ayuda, pudiéndose comparar con el momento actual cuando se realiza la acción educativa dentro del hospital y la atención médica en la escuela, con la intención de llevar a cabo un tratamiento multiprofesional<sup>250</sup>. En cualquier caso, la situación que padece el niño hospitalizado en edad escolar ya se tuvo en cuenta en el siglo XIX, cuando en 1802 nació el primer hospital infantil en Francia y el 1876 se crea el hospital del «Niño Jesús» en España.

---

<sup>247</sup> Ortiz, M<sup>a</sup>. C. (1995). Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto. *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, pp. 37-78.

<sup>248</sup> Martín, E. M. (2010): ob. cit.

<sup>249</sup> Fernández, M<sup>a</sup>. C. y Colom, J. (2002). El aula hospitalaria de Son Dureta: orígenes y desarrollo. *Educació i Cultura*, vol. 15, pp. 119-130.

<sup>250</sup> Torres, J. A. (2010). Pasado, presente y futuro de la atención a las necesidades especiales: Hacia una educación inclusiva. *Perspectiva educacional*, vol. 49, n<sup>o</sup> 1, pp. 62-89.

El cambio del siglo XIX al XX está definido por la publicación en 1905 de la primera escala para la evaluación de la inteligencia en Francia<sup>251</sup>. El hecho de que a Binet se le encargara crear un instrumento para diferenciar qué niños estaban en condiciones mentales para recibir una educación de los que no lo estaban, fue una acción bastante significativa. A partir de la creación de los test de Binet-Simon el desarrollo y la Psicología infantil han sido investigados de forma científica y objetiva, otorgándosele a la Psiquiatría y a la Psicología un principio de medida de las características humanas, en la cual está la base de la Pedagogía moderna<sup>252</sup>.

Pese a que el movimiento médico-pedagógico del siglo XIX tuvo su significado y peso por su dedicación a la infancia anormal y por la elaboración de teorías y metodologías difíciles de superar, la síntesis de todas las aportaciones anteriores tienen su máximo exponente en la colaboración médico-pedagógica de la primera mitad del siglo XX. Comienza con María Montessori, mencionada ya anteriormente, médico de la clínica psiquiátrica de la Universidad de Roma, que entró en contacto con los niños deficientes de manera accidental mediante las visitas que realizaba a instituciones, manicomios y asilos en los cuales se les atendía y donde percibió que la recuperación no sería mediante la vía médica, sino la educativa, organizando la escuela ortofrénica (dedicada a la educación y cuidado de los niños discapacitados) para su curación<sup>253</sup>. También Ovide Decroly tomó contacto con los deficientes mentales mediante las prácticas en el hospital y dedujo que su recuperación no podía realizarse por vía médica, sino a través de la educación. En 1901 creó en Bruselas una escuela para anormales y retrasados utilizando una metodología que, posteriormente, también aplicaría a niños normales. Estudió sobre todo a los niños retrasados escolares y mediante una serie de pruebas diagnósticas estableció una clasificación de los niños anormales, dedicándose a crear un método de enseñanza globalizada<sup>254</sup>. Debemos destacar también la figura de Alicia Descoedres, quien defiende junto a Decroly la educación en el medio natural: familia y comunidad. Ambos, psicólogos

---

<sup>251</sup> Parayre, S. (2016): ob. cit.

<sup>252</sup> Báez, A. (1989). Del estudio del caso al análisis de la situación: evolución histórica del diagnóstico psicoeducativo, *Infancia y Aprendizaje*, nº 46, pp. 71-81.

<sup>253</sup> Bosna, V. (2015): ob. cit.

<sup>254</sup> Aguerrondo, M. (2005): ob. cit.

y pedagogos, basan sus principios psicopedagógicos en la estimulación corporal, el aprendizaje globalizado, el adiestramiento sensorial, la individualización de la enseñanza y la importancia del juego en el ejercicio. Todo esto sigue vigente en la actualidad y puede ser perfectamente extrapolado al aula hospitalaria<sup>255</sup>. Hay que señalar también un importante descubrimiento realizado por Kanner, quien fue director del Servicio de Psiquiatría Infantil del Hospital John Hopkins de Estados Unidos. Tras estudiar treinta y nueve casos de niños que, aparentemente, padecían retraso mental, concluyó en 1943 que existía una nueva categoría de enfermedad mental, el Autismo, para el que hoy en día es necesario un tratamiento integral<sup>256</sup>.

### 2.2.3.2 ¿Qué es la idiocia?

#### 2.2.3.2.1 Factores sociales

Fue en torno a 1800 cuando se empezó a evidenciar la gran cantidad de sujetos «diferentes» que había, cuya convivencia se considerará nociva para el resto de la sociedad. Dentro de este grupo de sujetos podemos encontrar a los llamados «diotas» que primero fueron llamados idiotas, más tarde identificados como deficientes mentales, y después como personas con necesidades especiales, entre otros conceptos y definiciones. ¿Pero qué circunstancias sociales tuvieron lugar en esta fecha para que el fenómeno de la marginación hacia estos sujetos se produjese? Pues bien, partimos de la hipótesis de que el cambio de las condiciones de vida que poco a poco va imponiendo la revolución industrial es la que hace que se plantee el problema social que genera este colectivo.

Dichas condiciones van a ser mucho menos propicias que las anteriores, puesto que antes los deficientes, en cierta medida, tenían acceso a una vida productiva que los mantenía en una situación menos costosa de lo que se pudo apreciar en este momento<sup>257</sup>. Es justo su situación en los distintos países y los distintos momentos de la industrialización

---

<sup>255</sup> Ramírez, M. (2005). La atención educativa, en procesos de formación docente, a personas con necesidades múltiples. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. XVII, nº 41, pp. 95-112.

<sup>256</sup> Artigas, J. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 32, nº 115.

<sup>257</sup> Huertas, R. (1998). Clasificar y educar: historia natural y social de la deficiencia mental. Madrid: Editorial CSIC.

lo que evidenciará de manera más clara la influencia de ésta en el planteamiento del problema. Como consecuencia de todo lo anterior, podemos decir que el fenómeno de la marginación hacia los deficientes va a ser fundamentalmente urbano, ya que en las nuevas ciudades crecidas por la afluencia de mano de obra para la industria es donde su dificultad para adaptarse a las nuevas condiciones de la vida laboral resultará más evidente, y de hecho, su marginación social tendrá como base esta primera marginación en el ámbito de producción laboral<sup>258</sup>. Frente a esta situación frecuente de los países que paulatinamente se van industrializando, se da al mismo tiempo la situación anterior, que se prolonga durante más tiempo en las áreas rurales de estos mismos países o en países no industrializados. En éstos, los deficientes mentales son aceptados y, aunque no tengan los mismos derechos y deberes que los demás, ejercen un rol social concreto. Gozan de una protección que, de por sí, puede ser considerada como una consecuencia del propio rechazo, entendiendo que los deficientes son todavía considerados como un castigo divino<sup>259</sup>. Si son rechazados, es decir, si no se asume dicho castigo divino, adoptará otra forma: «en ellos se centra la cólera divina; si desaparecen, caerán sobre nosotros», como plantea L. Kanner en su teoría del idiota «pararrayos»<sup>260</sup>.

Bowtell afirma que poseen pocos datos significativos acerca de la situación concreta de los deficientes mentales en la sociedad antes del siglo XIX, no obstante, afirma que «podemos suponer que bajo las formas de vida de la época – predominantemente rurales –, el deficiente mental era usualmente aceptado e integrado en la vida de las pequeñas ciudades o pueblos, algunas veces siendo empleado en oficios sencillos, que no exigieran inteligencia o rapidez»<sup>261</sup>. Como señala Bergeron, «en la sociedad preindustrializada el campo o en el taller artesano, era de gran flexibilidad y de una mayor humanidad; ignoraba la sujeción al horario, la presencia continua a lo que ya es la máquina»<sup>262</sup>. Para este mismo autor, uno de los aspectos más controvertidos de la gran mutación social a la que dio

---

<sup>258</sup> García, C. (2001). *¿En qué fallaron los pronósticos de Binet y Simon?* Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio: XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial, A Coruña, pp. 23-44.

<sup>259</sup> Zazzo, R. (1973). *Débiles mentales*. Barcelona: Fontanella.

<sup>260</sup> García, C. (2001): ob. cit.

<sup>261</sup> *Ibidem*.

<sup>262</sup> *Ibidem*.



origen la Revolución Industrial, es el de la evolución de la suerte de las clases trabajadoras, en función del desplazamiento desde el campo a la ciudad; así como las nuevas condiciones de trabajo, de existencia y de vida social. Por todo esto, hay que reconocer que los deficientes que vivían en comunidades rurales o no industrializadas, tenían unas condiciones de vida más favorables en las que, sin embargo, mantienen unas relaciones de ambivalencia con los demás entre la protección y el rechazo, que hace que su integración no pueda entenderse en los términos con los que hoy podemos concebirla<sup>263</sup>.

Como es bien sabido, los menos dotados se desenvuelven mejor en entornos o ambientes con una organización de la vida social más primitiva, donde se realizan mayoritariamente trabajos sencillos, los cuales hasta ellos pueden desarrollar con desentusiasmo. Se trata de labores dentro de trabajos familiares y que pueden realizar bajo la supervisión de otra persona. Son muchos los autores que a lo largo de la historia de la educación especial han pretendido crear artificialmente estos ambientes para la educación y posterior integración de este colectivo. Podemos hallar un claro referente en las granjas ideadas por Decroly<sup>264</sup>. Pero también existen otros deficientes que se encuentran en sectores más favorecidos de la sociedad cuya suerte no es mucho mejor. Se trata de hijos de familias importantes que serán considerados como una penosa carga o como un castigo que es mejor esconder<sup>265</sup>. Sin embargo, no llegarán a suponer ningún problema social, ya que serán sus propias familias las que se encargarán de mantenerlos al margen; siendo la mayoría de las veces enviados al campo para «mejorar su salud». Hasta no hace mucho, se ha seguido dando esta situación en muchos países, incluido el nuestro.

Sin duda, fue la situación de aquellos deficientes que formaban parte de la población urbana durante la industrialización, la que tuvo una mayor repercusión desde el punto de vista social, en medio de unas condiciones de vida poco favorables. De hecho, son numerosas las obras que desde la literatura, el ensayo y la denuncia social han dado cuenta de las circunstancias que caracterizaron la Revolución Industrial. En el plano económico, aunque el nivel de vida subió hacia mediados del siglo XVIII (1730-1760),

---

<sup>263</sup> Bach, H. (1980). *La deficiencia mental*. Madrid: Cincel Kapelusz.

<sup>264</sup> Guichot-Reina, V (1998): ob. cit.

<sup>265</sup> Szasz, T. (1970). *Ideología y enfermedad mental*. Buenos Aires: Amorrortu.

periodos posteriores, en los que influyeron las malas cosechas y las guerras, generaron perturbaciones y un paro forzoso en la industria y en el comercio<sup>266</sup>. De esta forma pudieron empeorar las condiciones de vida de muchas personas que dependían de la industria, tendiendo el nivel de vida más a bajar que a subir<sup>267</sup>. El problema social de los deficientes mentales llegó a su culmen por la Revolución Industrial, cuyos efectos perturbadores en la masa corriente de la sociedad no habrían podido ser, sin embargo, mayores que para aquellos cuyas condiciones mentales los hacían poco aptos para adaptarse y ajustarse a las circunstancias cambiantes<sup>268</sup>.

Es muy probable que en estas circunstancias sea donde podamos encontrar la primera respuesta a que la aceptación de los menos dotados llegara a convertirse en un problema común a otros sujetos, ya que en estos momentos, la población de deficientes mentales no se distingue de otras categorías de rechazados<sup>269</sup>. Pero estas no son las únicas circunstancias que hacen que sean repudiados. La exclusión del anormal, del desconocido o incluso simplemente, del diferente, es una reacción primitiva fundamental. Durante siglos, se ha englobado dentro de este mismo rechazo a los locos, los atrasados, los poseídos, etc.; generando una gran confusión en las categorías modernas<sup>270</sup>. Dicho rechazo es ambiguo y procura basarse en justificaciones morales, por lo que a las circunstancias sociales adversas para la aceptación de los deficientes mentales, habría que añadir estas múltiples causas de rechazo que se han venido arrastrando durante siglos y que servirán para justificar la reclusión de éstos junto con otras categorías de rechazados.

#### 2.2.3.2.2 *Internamientos en hospitales e instituciones terapéuticas ¿Cómo se identifica a un deficiente mental?*

Llegados a este punto, nos planteamos cuáles son las razones que conducen a la reclusión de los deficientes mentales y por qué se confunden entre una población

---

<sup>266</sup> Cameron, R. y Larry, N. (2005). *Historia económica mundial*. Madrid: Alianza Universidad.

<sup>267</sup> *Ibidem*, p. 283.

<sup>268</sup> Zamagni, V. (2011). *Historia económica de la Europa contemporánea*. Barcelona: Crítica.

<sup>269</sup> Martín, E. M. (2010). La educación especial tras largos siglos de rechazo. *Pedagogía Magna*, nº 5, pp. 71-79.

<sup>270</sup> *Ibidem*.

heterogénea que es rechazada por el resto de la sociedad. La reclusión fue una medida cuyo objetivo era eliminar los problemas que se estaban generando en las ciudades debido a los efectos negativos de las crisis industriales y comerciales que antes hemos detallado. De esta forma, se puede observar que las cifras más altas de reclusos coinciden con las épocas de crisis de finales del siglo XVIII y, cuando a finales de la Edad Media la regresión de la lepra deja vacantes muchas leproserías<sup>271</sup>, se cierran o se repueblan con otras categorías de anormales, de rechazados, de gentes incapaces de encontrar o conservar su sitio en la comunidad, de individuos peligrosos, etc. De este modo, se desarrollarán, hasta finales del siglo XVIII, los asilos u «hospitales generales» cada vez más concentracionarios<sup>272</sup>.

Estos centros se debatían entre la caridad y el régimen penitenciario, donde la parte médica ejercía una función mínima. Su población era muy heterogénea, pero podían tener en común dos cosas: su miseria y el hecho de resultar una presencia nociva para el resto de la sociedad. Allí se enviaba a los indigentes, a los vagabundos crónicos, a los perezosos, a los incapaces, a los viejos a quienes nadie cuidaba, a los «libertinos», las prostitutas, los estafadores, los delincuentes y criminales de toda clase, «los poseídos del diablo», los locos, los idiotas...<sup>273</sup>. Por tanto, y según afirma Foucault, no es que se pueda decir que se detecten más deficientes; lo que se detecta es un aumento de las cifras de internamiento de manera global. Al parecer, La Salpêtrière llegó a albergar en el año 1778 a 8000 personas<sup>274</sup>. Independientemente del margen de credibilidad que puedan tener estos datos, sirven para mostrarnos un aumento efectivo y preocupante sobre la reclusión que, además, no puede correlacionar el aumento de población; porque la cifra de internamiento desde ese momento, parece estancarse, mientras que el número de población sigue aumentando.

---

<sup>271</sup> Soto, E. (2003). La lepra en Europa medieval. El nacimiento de un mito. *Elementos*, vol. 10, n° 49, pp. 39-45.

<sup>272</sup> Salvadores, P. (2002). La estigmatización del enfermo: el caso del paciente leproso en la Edad Media. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, n° 39, pp. 44-47.

<sup>273</sup> Tejedor, M<sup>a</sup> P.; Ríos, H.; García, B. (1997). La imagen del deficiente mental en la literatura. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, n° 28, pp. 189-205.

<sup>274</sup> Insua, M<sup>a</sup> M. (2000). *Arquitectura hospitalaria. Volumen II* (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de La Coruña.

Hay otro dato que muestra este internamiento masivo, y es el hecho de que desde mediados de siglo se abrieron una gran cantidad de casas-asilo por toda Europa. Foucault afirma que en Francia se abrieron multitud de este tipo de casas: la de los hermanos Piepus, la pensión Belhomme, los observantes de Manosque, las hijas de la Providencia de Sammur, la de Laiquel, la Donai, la Casa de Bonquelon, la Pensión de Santa Colomba y la de Guerrcis<sup>275</sup>. Estas casas eran privadas, por lo que recogían a un número reducido de personas, como mucho, un total de treinta. Esto mismo sucedía en Inglaterra o Alemania. Según afirmaba Foucault, este movimiento no era muy extraño a la renovación del miedo que le es contemporáneo. Pero sería muy arbitrario querer determinar lo que es causa y lo que es efecto<sup>276</sup>.

Estas nuevas casas no son muy distintas en cuanto a su estructura, de las que les habían precedido en el siglo anterior; según Mercier, son muy similares a los hospitales generales o *workhouses*, como prisiones de nueva institución, imaginadas para limpiar prontamente las calles y los caminos de mendigos, a fin de que no se vea más la miseria insolente<sup>277</sup>. Se les hunde en la última inhumanidad, en las habitaciones gélidas y tenebrosas en que se les deja librados a ellos mismos. La inanición, la mala alimentación, el apiñamiento con compañeros de su miseria no tardan en hacerles desaparecer unos detrás de otros<sup>278</sup>. La mayoría de las *workhouses* y los hospitales generales habían sido creados en regiones donde la industria y el comercio se habían desarrollado, generándose así una concentración de población<sup>279</sup>. Pero los periodos de crisis y de malas cosechas, hicieron que esta miseria, que inicialmente era urbana, se extendiese incluso hasta las zonas rurales en las que las medidas de reclusión se convirtieron en algo muy impopular. La miseria era un problema al que había que dar solución. Se ha visto el desempleo, en el curso de la crisis, tomar un aspecto que no podría confundirse más con el de la pereza; se ha visto a la indigencia y a la ociosidad forzada a extenderse a través de los campos, allí donde se había

---

<sup>275</sup> Foucault, M. (1967). *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de Cultura Económica.

<sup>276</sup> *Ibidem*.

<sup>277</sup> Foucault, M. (2015). *Historia de la locura en la época clásica II*. México: Fondo de Cultura Económica.

<sup>278</sup> Foucault, M. (1967): *ob. cit.*

<sup>279</sup> Foucault, M. (2015): *ob. cit.*

creído reconocer justamente las formas más inmediatas y puras de la vida moral; esto ha revelado que la miseria no es, de ser probable, algo que pertenece exclusivamente al orden de la falta<sup>280</sup>.

Coqueau afirmaba que la mendicidad es fruto de la miseria, la cual es el resultado de accidentes sobrevenidos ya sea de la producción de la tierra, ya sea en la producción de manufacturas, en el alza de víveres o en un exceso de población, etc.<sup>281</sup>. La mendicidad empieza a considerarse como fruto de la miseria, la cual es consecuencia de diversas circunstancias que empiezan a relacionarse con la situación económica. En este momento, empieza a ser necesario distinguir entre indigentes, enfermos y aquellos que pueden ser considerados ciudadanos válidos, desde el punto de vista tanto social como productivo. Desde el punto de vista productivo, se considera un error confinar mano de obra y sostenerla a expensas de la caridad, por lo que sólo existía un remedio razonable: volver a colocar a toda la población confinada en el circuito de la producción y repartirla donde la mano de obra es más cara<sup>282</sup>. Estas consideraciones suponen una primera separación entre la población reclusa que ayudará a definir poco a poco los motivos por los que sigue siendo aceptada la reclusión de algunos sujetos, entre otros, los deficientes mentales. Foucault ha destacado esta primera separación basada en la distinción entre miseria y enfermedad, basándose en algunos testimonios de la época, en los que se afirmaba que la miseria es un paso que tiene precio; se la puede unir a una máquina e irá hacia delante; la enfermedad es una masa que no se puede captar, que no se puede más que mantener o dejar caer, que obstaculiza continuamente y no ayuda jamás<sup>283</sup>. Estas consideraciones redundan en planteamientos más humanitarios para aquellos que se encuentran reclusos a los que se separa cada vez más de la asociación con la indigencia: miseria sin recursos ni salvación, sin riqueza virtual. El enfermo reclama una asistencia total, pero su fundamentación es difícil, puesto que no tiene ninguna utilidad económica cuidar de él, no tiene ninguna urgencia material. Sólo la puede exigirla.

---

<sup>280</sup> Hudemann-Simon, C. (2000). *La conquista de la salud en Europa (1750-1900)*. Madrid: siglo XXI.

<sup>281</sup> Foucault, M. (2015): ob. cit.

<sup>282</sup> *Ibíd.*

<sup>283</sup> *Ibíd.*

Son estos unos momentos de debate que desembocarán en los planteamientos modernos acerca de la asistencia social que van a partir de una reforma de la situación anterior, porque, como se planteaba el Duque de Liancourt; «¿Se puede, nunca tratando de socorrer la miseria, consentir en degradar a la humanidad?»<sup>284</sup>. Según Foucault, la asistencia va a transformarse en el primero de los deberes sociales, un deber incondicionado entre otros porque es la condición misma de la sociedad, el vínculo más activo entre los hombres, el más personal y al mismo tiempo, más universal. Pero sobre las formas concretas que debe tomar esta asistencia vacila el pensamiento del siglo XVIII<sup>285</sup>. Para Foucault, los hombres de finales del siglo XVII todavía entendían la asistencia más como respuesta a un sentimiento o un deber al prójimo, que como un deber hacia la sociedad. Tal vez, por esto se entiende mejor el sistema de asistencia domiciliaria, como contempla la ley inglesa de 1796, más directo y personal. Estas primeras medidas asistenciales se verán desbordadas por los problemas que se venían planteando en las ciudades industrializadas. Deane afirmaba que las ciudades habían superado las posibilidades de la tecnología de la vida urbana, es decir, no contaban con la infraestructura necesaria para su nuevo cometido. Más de la mitad de las muertes se debían a enfermedades infecciosas. Las enfermedades infantiles, producto de la sociedad, de la ignorancia, de la mala alimentación, producían la muerte en uno de cada dos niños nacidos en las ciudades antes de los cinco años<sup>286</sup>.

No era cuestión de dar una respuesta caritativa; cada uno de los estados, de acuerdo con su grado de desarrollo, se vieron obligados a poner en práctica medidas y organizar la asistencia. A principios del siglo XIX hubo claros ejemplos de una paulatina intervención estatal en el tema asistencial: en Francia, el Estado se encargó de la mayoría de los centros, tanto los nacionalizados que pertenecían a la Iglesia, como los que se veían favorecidos de otras fuentes de ingresos<sup>287</sup>. En Prusia fue también el Estado el que asumió la obligación de ayudar a los pobres y la previsión laboral. En Austria, se llegará al punto de que la asistencia parroquial estará bajo la tutela del Estado. Se pasó de una organización jurídica basada en

---

<sup>284</sup> *Ibidem*.

<sup>285</sup> *Ibidem*.

<sup>286</sup> Lambert, R. (1966). *Sir John Simon 1816-1904 and English Social Administration*. Londres, p. 59 (citado por Deane, Ph.: *ob. cit.* p. 275).

<sup>287</sup> García, C. (1987): *ob. cit.*

las antiguas relaciones de tutela y ayuda entre los señores y las comunidades, a un status jurídico nuevo, donde el derecho se convertía en obra de la legislación general. En cuanto a la Inglaterra de 1820, Deane afirmaba que las revueltas en el campo y en la ciudad eran la expresión de crecientes necesidades económicas, de la urgente necesidad de una disciplina económica y social que sólo podría ser impuesta por el poder central<sup>288</sup>.

Esta intervención, que ya fue necesaria con los pobres, no sería menos necesaria en el tema de los enfermos, y dentro de este grupo, los enfermos mentales, para los que la fórmula de la asistencia domiciliaria no había tenido nunca sentido, puesto que las características de su enfermedad aconsejaban que fuesen separados del resto de la sociedad. Mirabeau afirmaba que «es completamente verdadero que es preciso ocultar a la sociedad aquellos que han perdido el uso de la razón»<sup>289</sup>. Bajo este debate sobre las obligaciones del Estado en cuanto al tema de la asistencia por un lado y, por otro, bajo el contraste entre la reclusión indiscriminada y la libertad y respeto al hombre de los principios revolucionarios, comenzará en Francia la gran reforma asilaria. La figura de Pinel destacará dentro de la línea reformadora. No obstante, en muchos países europeos, las reformas en los centros para alienados se llevaban a la par, y las nuevas ideas defendían un trato más humano a los reclusos. Sería lógico preguntarnos cuál era la situación en la que se encontraba la población infantil. Según Bourneville, los primeros ensayos de reclusión de cierto número de niños, al menos en Francia, podrían enmarcarse en la segunda mitad del siglo XVIII<sup>290</sup>. Cabe destacar que se trata de categorías bastante heterogéneas en las que, como ocurre con los adultos, se mezcla la enfermedad con la mendicidad. A modo de ejemplo, Bourneville analiza los datos relacionados con el internamiento de niños en los grandes centros franceses de Bicêtre y La Salpêtrière, destacando que en 1716 contaban en Bicêtre con seis niños locos, diez epilépticos y siete imbeciles o inocentes.

---

<sup>288</sup> Deane, Ph.: ob. cit. p. 242.

<sup>289</sup> Foucault, M. (1967): ob. cit.

<sup>290</sup> León, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre. Editorial Fundación ONCE.

### 2.2.3.2.3 *Distribución de los idiotas en centros de reclusión y definición del concepto de idiocia*

La reforma en el tratamiento de los alienados es un hecho común a los deberes filantrópicos de algunos autores de finales del siglo XVIII. Veith<sup>291</sup> afirma que son los efectos de la expansión del espíritu revolucionario que ha sobrepasado sus consecuencias políticas directas. Son muchas las figuras destacadas que introducirán dichas reformas en Italia, Francia, Inglaterra y Viena, tanto en centros públicos como el Bicêtre en París o el de Bedlan en Londres, como en privados, como el Retiro de York, fundado por Tuke. Se trata de un movimiento general en el que «los médicos aplicaron particularmente el nuevo concepto de igualdad y fraternidad a todos los privados de razón, incluso a los encadenados a las camas de hospital»<sup>292</sup>.

Entre las figuras destacables que inician este movimiento, sobresalen Pinel y Tuke y, probablemente, estas sean los dos autores más representativos de dos tendencias: la de Tuke en las obras filantrópicas que se enmarcan en las «sociedades de amigos». La de Pinel como una aplicación de la filantropía al marco de una ciencia concreta que sería determinante en la organización de la reclusión: la Medicina. Los dos grandes nombres de Pinel y Tuke tienen iguales derechos al reconocimiento público por la obra de humanidad que se da simultáneamente, una en Francia y otra en Inglaterra, sin que se dé ninguna cuestión de rivalidad, ni de procedencia entre ellas<sup>293</sup>. Pinel no sólo introdujo la reforma, sino que también aportó unas líneas de actuación fundamentales para el trabajo de los médicos en las casas de los alienados. Hay que destacar que, aunque la obra de Tuke no se engloba dentro del campo de la Medicina, su experiencia fue recogida por su hijo, el cual era médico y puede ser considerado como pionero en cuanto al tratamiento de las enfermedades mentales basándose en la relación que se establece entre el médico y el paciente (conocida como Psicoterapia). Del retiro de York se decía lo siguiente: «Esta casa está situada a una milla de York, en medio de una campiña fértil y sonriente; no da la idea

---

<sup>291</sup> Veith, I. (1960). Philippe Pinel and the Moral treatment of insanity. *Modernizing Medicine*, nº 28, p. 2-10.

<sup>292</sup> Ibidem.

<sup>293</sup> Richard-Palmera, F. (2006). *Soluciones intentadas al problema de la esquizofrenia*. Universidad del Aconcagua.



de una prisión, sino más bien de una granja rústica; está rodeada de un gran jardín cerrado. No hay barrotes ni rejas en las ventanas»<sup>294</sup>.

Foucault afirma que la creación de esta casa debe verse dentro de la tendencia inglesa a potenciar la iniciativa privada que hace que a finales del siglo XVIII se apruebe una ley para «el fomento y el sostenimiento de las sociedades amistosas»<sup>295</sup>. Para él, «son esas asociaciones, cuyo modelo y aspiración a menudo, han sido tomados de los cuáqueros y que, por sistemas de colectas y de donaciones reúnen fondos para aquellos de sus miembros que se encuentran en la necesidad, caen enfermos o quedan inválidos»<sup>296</sup>.

Al parecer, el trato que se daba a los enfermos mentales en general y, sobre todo a los alienados, no era del todo correcto en las instituciones estatales, por lo que este factor y el respaldo legal que en ese momento tenían las sociedades benéficas, van a determinar la creación del Retiro, lugar en el que los alienados podían hacer ejercicio, disfrutar del aire puro, pasear por los jardines y trabajar en ellos, una tarea que se consideraba muy beneficiosa para la curación de los enfermos mentales<sup>297</sup>. Según Tuke y muchos alienistas posteriores, la forma de vida que tiene la nueva sociedad, son una clara causa de locura, por lo que tiene mucho sentido pensar que el tipo de vida que se lleva en el Retiro, mejora ese estado. La organización de estos centros intenta imitar el ambiente familiar del que tuvo que ser apartado el alienado. Esto era un objetivo fundamental para Tuke<sup>298</sup>.

El trabajo realizado por parte de Pinel con los alienados abarca un campo más amplio y, como afirma Veith, «fue en París como consecuencia directa de la Revolución Francesa donde se dieron los pasos más dramáticos para destruir sus cadenas y restituirlos al status de seres humanos»<sup>299</sup>, siendo Pinel quizá no el único ni el primero, pero sin duda el autor más oído y efectivo. Éste, afirmaba que «en un mundo que consideraba la alienación

---

<sup>294</sup> Referencia a una carta que Delarive escribe a la Biblioteca Británica comentando una visita al retiro en 1778.

<sup>295</sup> Foucault, M. (2015): ob. cit.

<sup>296</sup> Ibidem, p. 193.

<sup>297</sup> García, C. (1987): ob. cit.

<sup>298</sup> Berrios, G. (2013). Historia de los síntomas de los trastornos mentales: La psicopatología descriptiva desde el siglo XIX. México: Fondo de Cultura Económica.

<sup>299</sup> Veith, I.: ob. cit.

incurable, y al lunático vacío de sensibilidad, las ideas de Pinel sobre la enfermedad mental y sus recomendaciones terapéuticas marcaron un nuevo pensamiento médico y fue en bastante medida mérito suyo que el campo de la psiquiatría se constituyera»<sup>300</sup>.

Como punto de partida, Pinel planteaba en su obra una metodología distinta. Desde esta perspectiva, la situación en la que en ese momento se encontraba el tema, es muy similar a la que en otros momentos padecieron otras enfermedades: «el curso progresivo de los conocimientos sobre el carácter, es igual en todo al que se ha seguido en otras enfermedades, según lo más o menos adelantada que ha estado la civilización de los pueblos»<sup>301</sup>. Según afirma Pinel, en el campo de la enajenación se había mantenido un sistema escolar que era preciso cambiar por una metodología más adecuada, la cual debería incluir obligatoriamente la observación y la reflexión, apartándose de los prejuicios que han hecho que el médico no se acerque a los enfermos por miedo. Pinel afirmaba: «La experiencia me ha enseñado a acercarme a ellos con una seguridad y confianza absoluta, y nunca me ha sucedido cosa alguna»<sup>302</sup>. Había que trabajar de manera distinta: «Una obra de Medicina publicada a finales del siglo XVIII debe tener distinto carácter que si se hubiera publicado en época anterior; por esta razón debe distinguirse por cierta superioridad en las ideas, y en especial por el orden y método que reina en todas las ramas de la historia natural...»<sup>303</sup>.

A pesar de que el tratamiento moral de los alienados fue la aportación más importante de la obra de Pinel, no fue la única: hubo un periodo previo a la puesta en marcha de cualquier medida específica, donde también fue pionero y sobre la que se basará cualquier planteamiento psiquiátrico posterior<sup>304</sup>. Intentó aplicar al estudio de la alienación la misma metodología de las ciencias naturales: teniendo que observar cualquier hecho, recopilando información sin presupuestos ni ideas preconcebidas. Esta concepción lo apartaba de sus compañeros que se habían quedado atrás en cuanto a los planteamientos

---

<sup>300</sup> Ibidem.

<sup>301</sup> Pinel, Ph. (1804). *Tratado médico-filosófico de la enajenación del alma o la manía*. Madrid: Imprenta Real, p. 106.

<sup>302</sup> Ibidem.

<sup>303</sup> Ibidem.

<sup>304</sup> Martínez, N. (2011): ob. cit.

más progresistas que hacían los médicos europeos, como afirman Woods y Carlson: «Aunque la mayor parte de las figuras prominentes de la Medicina ensalzaban la técnica inductiva introducida por Bacon, en la práctica tendían a hacer más uso de la deducción cartesiana. Tomando una premisa básica, derivaban los principios más generales de ella y continuaban proponiendo multitud de teorías médicas y principios de tratamiento basados sólo en la más fragmentaria evidencia»<sup>305</sup>. Se unió al entorno de los idealistas, más afines a su profunda preparación humanista que el parisino; afiliación que como estos mismos autores afirmaron, no le supuso ninguna mejoría laboral en un primer momento. No obstante, cuando algunos de estos ideologistas alcanzó el poder con la revolución, dejaron que Pinel accediese a aquellos puestos que consideraron más convenientes, dados sus conocimientos: profesor en la Facultad de Medicina y médico residente del asilo de Bicêtre<sup>306</sup>.

Esta es la forma en la que pudo llevar a la práctica sus ideas, observando en los pacientes enfermos mentales las particularidades que le condujeron a establecer su nosografía. Dichas particularidades tenían que ser signos distintivos perceptibles a través de los sentidos. Fundamentando el campo de la Medicina mental en las teorías del empirismo (Locke y Condillac) lo apartaría de aquellas teorías oscurantistas, empezando a generar lo que sería la psiquiatría moderna. Una psiquiatría que, según Grange<sup>307</sup>, era interdisciplinaria, ya que la mente no se daba al filósofo y el cuerpo al médico, sino que, como afirmaba Cabanis en 1804, empezaba a concebirse que tanto la Filosofía moral como la Medicina, eran dos ramas de la misma ciencia. Por esta razón, surgieron hasta mitad del siglo XIX varios tratados médico-filosóficos similares al de Pinel, destacando su figura por ser quien dio origen a una generación de seguidores que pudieron continuarle<sup>308</sup>.

---

<sup>305</sup> Woods, E. y Carlson, E. (1961). The psychiatry of Philippe Pinel. *Bulletin of History of Medicine*, vol. 35, pp. 14-25.

<sup>306</sup> Vallejo, M. (2012). Higiene y tratamiento moral en la obra de Pinel: La herencia como un impensable para el alienismo francés de la primera mitad del siglo XIX. *Revista de Historia de la Medicina y Epistemología médica*, vol. 4, pp. 1-19.

<sup>307</sup> Woods, E. y Carlson, E. (1961): ob. cit.

<sup>308</sup> Vallejo, M. (2012): ob. cit.

En cuanto al tratamiento específico que recibirían los alienados, el objetivo principal que se perseguía era sustituir el trato violento que recibían por la sociedad. Lo más significativo fue, sin duda, la eliminación de las cadenas, aunque en ocasiones no fue tan fácil de erradicar<sup>309</sup>. Que no se tuviera a los enfermos mentales maniatados no quiere decir que en muchas ocasiones no sea útil tratarlos con severidad y, en ocasiones, hacerles temer: «pero no se debe practicar con él ningún acto de violencia»; cualquier medida, debe realizarse “respetando siempre los sagrados derechos de la humanidad»<sup>310</sup>. Pinel explicó en multitud de veces, a través de ejemplos la importancia de concederles una libertad prudente y limitada dentro de los hospitales, lo cual hay que hacerlo con gran habilidad: «es necesario dirigir a los locos con mucho arte, fingiendo en ocasiones que nos adherimos a sus ideas»<sup>311</sup>.

Las medidas que se llevan a cabo no pueden emplearse con todos los locos, de manera generalizada, sino que hay diversos medios a los que se puede acudir en función de las ideas predominantes del enfermo. Es por ello por lo que resulta tan fundamental conocer las variedades que existen de alienación. Para Pinel, como se dijo anteriormente, existen cuatro, y afirma: «Yo no creo que la ciencia médica esté tan avanzada como para cambiar la división que yo admito de la alienación en manía, melancolía, demencia e idiotismo»<sup>312</sup>. Estas cuatro acabaron convirtiéndose en cinco al diferenciar la manía con delirio de la manía sin delirio. Cabe destacar dentro de estas variedades señaladas, la del idiotismo, que procede de la idiocia y que más adelante Esquirol la separará de manera definitiva de la locura. Ya en su momento, Pinel describió algunos síntomas fundamentales: afirmaba que la mayor parte de los idiotas no hablaban, o se limitaban a pronunciar entre dientes algunos sonidos inarticulados. Su gesto era inanimado, sus sentidos estaban embotados, y sus movimientos eran automáticos, siendo su carácter un estado habitual de estupor y una especie de inercia invencible<sup>313</sup>.

---

<sup>309</sup> Berrios, G. (2013): ob. cit.

<sup>310</sup> Pinel, Ph. (1804). *Tratado médico-filosófico de la enajenación del alma o la manía*. Madrid: Imprenta Real.

<sup>311</sup> *Ibíd*em, p. 243.

<sup>312</sup> *Ibíd*em, p. 244.

<sup>313</sup> *Ibíd*em, p. 245.

Pinel era un firme defensor de la posible curación de los enfermos mentales, calificando al idiotismo con la que menos opciones tiene y es justo este el que puede relacionarse con un déficit orgánico que no sucede en otras enfermedades mentales<sup>314</sup>. Por ello, el estudio etiológico es muy interesante: como afirman Woods y Carlson, Pinel rechazó inicialmente el estudio de las causas como planteamiento escolástico, pero más adelante, consideró que la etiología era un tema muy importante para discutir, llegando a plantear dos tipos de causa con respecto a las enfermedades mentales: las predisponentes y las accidentales, las cuales se ven resumidas cuando se define el idiotismo, entendiéndose éste como una abolición más o menos absoluta, ya de las funciones de juicio, ya de las afecciones del alma y puede depender de diversas causas, como son el abuso de los placeres debilitantes, el uso de bebidas narcóticas, golpes violentos en la cabeza, un gran terror o pena profunda reconcentrada, estudios serios continuados y mal dirigidos, tumores en el interior del cráneo, ataques de apoplejía y el abuso extremos de sangrías en la curación de las demás especies de manías<sup>315</sup>.

El planteamiento del denominado idiotismo es todavía muy ambiguo, aunque dentro de esta variedad se van viendo algunas características que Esquirol utilizará años más tarde en su definición<sup>316</sup>. Es importante señalar la distinción entre las variedades de alienación, ya que en base a ella se realizará el reparto de estos sujetos en los asilos. Pinel dedicó un apartado completo de su obra a la utilidad que se saca de distribuir y separar con método, particularmente en los hospitales, los locos de diversas especies<sup>317</sup>. Estas especies, además de permanecer separadas, también tienen que estar incomunicadas con el objetivo de prevenir las recaídas, y poner fácilmente en ejecución todas las ordenanzas de la policía interior y de la administración, ya para evitar las anomalías inesperadas en la sucesión y el conjunto de síntomas que debe observar y describir el médico<sup>318</sup>. Además, cuando los sujetos son distribuidos en salas distintas, sus necesidades se calculan y prevén de

---

<sup>314</sup> Pileño, M<sup>a</sup>. E.; Morillo, F. J.; Salvadores, P. y Nogales, A. (2003). El enfermo mental. Historia y cuidados desde la época medieval. *Cultura de los cuidados*, nº 13, pp. 29-35.

<sup>315</sup> Pinel, P. (1804): ob. cit.

<sup>316</sup> Martínez, J. (2008). *La gestión de la locura: conocimientos, prácticas y escenarios*. Universidad de Castilla la Mancha.

<sup>317</sup> Semelaigne, R. (1894). *Les grandes aliénistes français*. París: Steinheil,

<sup>318</sup> *Ibidem*, p. 90.

antemano por las características comunes que presentan. Basándose en estas condiciones es como deben ser contruidos los hospitales<sup>319</sup>. Hay dos aspectos fundamentales que los hospitales deben tener en cuenta: por un lado, debe existir un orden invariable en los servicios para levantarse, acostarse, comer, asearse, etc., y por otro, es fundamental que los alienados desempeñen algún trabajo, ya que no se les puede dejar inactivos, pero no se trata de un castigo, sino de una terapia eficaz que ayuda a su regeneración<sup>320</sup>.

Tanto Pinel como Tuke afirman que la dirección de un hospital debe mantenerse como la de una familia, salvo por una puntualización: «compuesta por seres turbulentos y fogosos que hace falta reprimir, pero no exasperar, conteniéndolos con sentimientos de respeto, y de estima, no por temor». Para esto, serán necesarios auxiliares con tres características fundamentales: bondad, experiencia e inteligencia<sup>321</sup>. Para Semelaigne, Pinel les daba un trato a estos enfermos que hizo que le llamasen el “benefactor de los alienados”, ya que se dedicó a romper con las costumbres antiguas y bárbaras, hace considerar a los alienados como enfermos a los que se debe curar, no castigar. Es el primero que les libera de sus cadenas, les devuelve el aire y la luz. Gracias a él, los calabozos infectos, donde se reunían los despreciados, han dejado lugar a celdas limpias y salubres<sup>322</sup>. Para este autor no resulta tan importante determinar si Pinel fue o no el primero en poner en práctica ese tratamiento o se aprovechó de las prácticas inglesas o alemanas ya realizadas: algunos habían eliminado las cadenas, mientras que otros habían señalado los abusos e indicado las reformas, pero «Pinel tiene la gloria de trabajar con fruto en la supresión de unas y en la realización de otras»<sup>323</sup>.

Este autor marcó una serie de pautas en las que tiene en cuenta los derechos de los alienados como seres humanos y sus necesidades como enfermos, siendo su aportación principal la demostración de que el trato humano no es sólo posible, sino recomendable para ellos. Esto, que podría plantearse como un método dentro de la psicoterapia, resultaba

---

<sup>319</sup> Insua, M<sup>a</sup> M. (2000): ob. cit.

<sup>320</sup> Martínez, J. (2008): ob. cit.

<sup>321</sup> de la Fuente, R. (1990): ob. cit.

<sup>322</sup> Semelaigne, R.: ob. cit.

<sup>323</sup> *Ibidem*.

ser una cuestión de sentido común para Pinel. Por otro lado, resulta muy difícil imaginar un tratamiento individualizado con los enfermos, tal y como podríamos entenderlo hoy, debido a las circunstancias de reclusión masiva y el poco personal médico con el que contaban las casas de alienados<sup>324</sup>. Lo prioritario era organizar los centros y suministrarles unas ideas directrices de las que podrían hacerse responsables hasta los enfermos en mejores condiciones. Pinel influyó mucho en la reforma de las casas de alienados, es decir, en lo correspondiente a las mejoras de las condiciones de vida, tarea que culminó Esquirol, su discípulo<sup>325</sup>.

Según afirma Semelaigne, la obra de Esquirol hay que estudiarla desde un punto de vista doble: el de gran clínico y el de reformador. Desde el aspecto clínico, su máxima aportación fue la definición de idiocia, la cual separó del resto de definiciones que, como dijimos antes en Pinel, se consideran componentes de la enajenación<sup>326</sup>. Esquirol percibía la existencia de un gran confusionismo que tenía como consecuencia no diferenciar correctamente a los idiotas de otros individuos dementes. El propio Pinel parecía considerar el idiotismo como un grado más, con respecto a la demencia: en este sentido, concebía la demencia como una modificación de la inteligencia y al idiotismo como la erradicación de todas las facultades<sup>327</sup>. Esquirol inventó un nuevo término para que desde ese momento no se confundiese lo que él denominaba como “idiocia”. Hasta ese momento, se había estado hablando de idiotismo, fatuitas, imbelicistas, amentia o demencia innata como lo había hecho Fodere. El término “idiotia” proviene del sentido dado al griego “idios”, palabra que, según Esquirol, se emplea para expresar el estado de un hombre que, privado de razón, se encuentra aislado del resto de la naturaleza<sup>328</sup>. La concepción de idiocia como la privación de la razón, fue expuesta en su momento por Locke, filósofo empirista que influyó mucho en la Medicina francesa. Este autor, en su

---

<sup>324</sup> de la Fuente, R. (1990): ob. cit.

<sup>325</sup> Pérez, J. (1996). *La ética ante el trabajo del deficiente mental*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.

<sup>326</sup> *Ibidem*.

<sup>327</sup> Berrios, G. (2013): ob. cit.

<sup>328</sup> Andrade, P. (2014). La figura del idiota de Dostoyevski y sus reescrituras literarias y cinematográficas. *1616: Anuario de la Sociedad Española de Literatura General y Comparada*, nº 4, pp. 129-151.

*Ensayo sobre el entendimiento humano*, cuando habla de las facultades del entendimiento, destaca ciertas situaciones en las que el ser humano es incapaz de ejercerlo: los locos y los idiotas. Incluso, llegó a instaurar una diferenciación entre ambos al indicar que «el defecto de los imbéciles parece proceder de la carencia de rapidez, actividad y movimiento en las facultades intelectuales, por lo que están privados de la razón; mientras los locos, por el contrario, parecen encontrarse en el terreno opuesto. Así pues, éstos no me parecen que hayan perdido la facultad de razonar, sino que habiendo unido algunas ideas de manera muy equivocada, las tienen por verdades, y se equivocan como los hombres que razonan correctamente a partir de principios erróneos»<sup>329</sup>. Locke tenía muy claro que la relación entre la idiotez y la falta o debilidad de varias o todas las facultades del entendimiento “se podrían descubrir por medio de una observación exacta de sus distintas formas de desvaríos”<sup>330</sup>. Y eso es justamente lo que se intentó hacer en ese momento.

El concepto que Esquirol tenía de la idiocia era que no se trataba de una enfermedad, sino de un estado donde las facultades mentales no han podido desarrollarse suficientemente, de manera que no se han podido lograr los conocimientos que le corresponden al sujeto en función de su edad. No se trata de una enfermedad tal y como la entendemos hoy en día, puesto que los idiotas permanecen siempre en el mismo estado: “son los que deben ser durante todo el curso de su vida”<sup>331</sup>. Por esta razón no se debe confundir la demencia con la idiocia, puesto que la demencia, al igual que la manía no comienza hasta la pubertad y surge de manera rápida intercalando etapas de lucidez y de crisis, por lo que, aunque la cordura existe, hay momentos en los que no puede ejercerse. Por lo tanto, podemos decir que en la demencia las facultades se reducen, y en la idiocia no llegan a desarrollarse. Para explicar esto, Esquirol utiliza la metáfora del rico arruinado, según la cual, la persona demente está privada «de los bienes que disfrutaba; es un rico arruinado, mientras que el idiota ha estado siempre en la infortunia y la miseria»<sup>332</sup>. Mientras el demente da señales de su organización, de su inteligencia anterior, «el idiota es el que

---

<sup>329</sup> Locke, J. (1980). *Ensayo sobre el entendimiento humano*. Madrid: Editora Nacional.

<sup>330</sup> Locke, J.: ob. cit. C.X. 12.

<sup>331</sup> Esquirol, D.E. (2011). *Tratado completo de enajenaciones mentales*. Valladolid: Editorial Maxtor.

<sup>332</sup> *Ibidem*.



siempre lo ha sido»<sup>333</sup>. Se contempla al idiota como la imperfección en cuanto a la perfección del hombre sano. Netchine<sup>334</sup> afirmaba que lo normal y lo patológico en Esquirol se contraponen cualitativamente: la perfección es opuesta a la imperfección. Además, afirma que la perspectiva desde la que se define el estado patológico tiene que ver con la presencia o ausencia de un principio concreto que corresponde a una de las representaciones de la enfermedad que en el siglo XIX sufrió un cambio esencial. De esta forma, la clasificación nosográfica es, sobre todo, una comparación entre los distintos estados patológicos, como puede observarse en la obra de Pinel de 1797 “*Nosographie philosophique*”, citada ya anteriormente.

Esquirol aprovechó esta confrontación desde un punto de vista práctico desde su faceta de reformador de las instituciones para alienados. Desde un primer momento, la idiocia es descrita por las características esenciales que requiere su asistencia: frente a la agresividad o turbulencia de otras formas de enajenación mental, los idiotas son sujetos «que quedan donde se les pone, que hace falta vestir, darles de comer con la cuchara»<sup>335</sup>. Estas son las consecuencias de la imperfección, de la falta de sensibilidad e inteligencia y, como es lógico, de su falta de palabras, ideas y hasta movimiento. Con el paso del tiempo, las observaciones realizadas por Esquirol le hicieron reconocer que no hay un único estado de idiocia, donde afirma que «tras el hombre que goza de las facultades sensitivas e intelectuales, pero que débilmente organizado está situado en el último lugar de la vida intelectual y social, hasta el idiota hay grados innumerables, ¿quién podría señalar y describir los cambios de degradación que separan al hombre que piensa del idiota que ni siquiera tiene instinto?»<sup>336</sup>.

No obstante, Esquirol redujo todos estos posibles grados a dos series donde se agruparán todos los idiotas; la primera es la de los imbéciles y la segunda la de los idiotas propiamente dichos. El autor hizo el siguiente planteamiento: entre el hombre con menos

---

<sup>333</sup> *Ibidem*.

<sup>334</sup> Netchine, G. (1973). *Idiotas, débiles y sabios en el siglo XIX*. En R. Zazzo. *Débiles mentales*. Barcelona: Fontanella.

<sup>335</sup> Esquirol, D.E. (2011): *ob. cit.*

<sup>336</sup> *Ibidem*.

carencia y aquel que tiene casi abolidas sus facultades, se percibe la existencia de unos grados intermedios, por lo que se puede decir que estas carencias cambian de intensidad de un idiota a otro. Reconocer estas posiciones intermedias que se encuentran entre lo normal y el extremo patológico, genera una nueva entidad: la imbecilidad<sup>337</sup>. Netchine trató de ver ahí una concepción que surge de la consideración de una clase homogénea donde hay diversos grados de degeneración. Pero Esquirol defiende el tratamiento de estos grados como especies distintas dentro de esta afección, siendo justo ésta la idea que hará que sus continuadores la investiguen como entidades, donde no hay una solución de continuidad<sup>338</sup>. Lo más relevante de esta primera clasificación es el análisis de las diversas características que cada clase o especie presenta, las cuales incrementarán una profundización, generando una variación continua entre lo que es normal y lo patológico<sup>339</sup>.

Para Esquirol, el imbécil no va a tener muchas deformaciones físicas, sus percepciones y sensaciones serán fugaces y rápidas, por lo que no será capaz de mantener la atención y tampoco podrá contar con una memoria segura y activa. Con respecto al lenguaje, teniendo en cuenta que la idiocia se define como una de las evidencias más claras del deterioro intelectual, aunque los imbéciles pueden expresarse de manera oral y muchos de ellos no son mudos, son muy capaces de expresar mediante el lenguaje gestual sus necesidades, pensamientos y deseos. Esquirol incluso afirma que son capaces de leer y de escribir<sup>340</sup>.

Frente a esta descripción de la imbecilidad, aparecen los idiotas, en los que su afección será, ya desde su aspecto físico, evidente, puesto que «su cabeza demasiado gruesa o demasiado pequeña está mal conformada, el occipital está aplastado o es pequeño en relación a la cara. Los trazos de la cara son irregulares, la frente corta y estrecha, casi puntiaguda... los ojos convulsivos, de tamaño desigual; los labios gruesos, la boca muy

---

<sup>337</sup> Derito, M<sup>a</sup> N. (2006). Breve consideración histórica sobre las nosografías psiquiátricas. *Alceon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, vol. 13, n° 3, pp. 67-108.

<sup>338</sup> Caponi, S. (2009). Para una genealogía de la anormalidad: la teoría de la degeneración de Morel. *Scientiae Studia*, vol. 7, n° 3, pp. 425-445.

<sup>339</sup> *Ibidem*.

<sup>340</sup> Martínez, J. (2008).

rajada, entreabierta, dejando escapar la saliva...»<sup>341</sup>. Por lo que podemos ver, su fisionomía nos informa de que estamos frente a «los últimos términos de la degradación humana, aquí las facultades intelectuales y morales son casi nulas»<sup>342</sup> debido, no a que se hayan destruido, sino a que nunca se desarrollaron. El mal desarrollo físico de estas personas afectará a sus sentidos, haciendo que sus acciones sean imperfectas, llegándose a afirmar que “los idiotas son sordos o semisordos u oyen mal; son mudos o articulan con dificultad algunos monosílabos. El tacto, lejos de ratificar los otros sentidos o de suplirlos, no es seguro... Cogen torpemente las cosas, no las pueden sostener y las dejan escapar de sus manos...»<sup>343</sup>.

En los idiotas, una de las mayores características que manifiestan es el embotamiento de los sentidos, algo que ya destacaba Pinel. Para algunos médicos influenciados por la filosofía empirista, esto fue de gran importancia, puesto que “la inteligencia no puede producirse desde fuera porque sus instrumentos son defectuosos”<sup>344</sup>. En su momento, Locke ya había afirmado que la inhabilidad para distinguir unas ideas de otras podía deberse «bien al embotamiento o a defectos de los órganos sensoriales, a la falta de ejercicio físico, o atención por parte del entendimiento, bien a la prisa o precipitación que existe en algunos entendimientos»<sup>345</sup>. De todo lo descrito, nace ese pronóstico tan negativo para los niños descrito por Esquirol, donde afirma que “nada sabrá dar a los desgraciados idiotas, ni siquiera por unos instantes, más razón, más inteligencia»<sup>346</sup>. No imagina de qué manera podrían suplirse tantas desventajas. Si educar a niños ciegos o sordos es difícil, incluso cuando éstos poseen la inteligencia e instrumentos suficientes para suplir los sentidos afectados, educar a un niño idiota es imposible debido a la falta de instrumentos. Esquirol clarificó que no eran capaces de expresarse porque no tenían ideas: “son mudos porque no tienen nada que decir”<sup>347</sup>. No pueden dirigir sus sentidos y emplearlos como instrumentos.

---

<sup>341</sup> Esquirol, D.E. (2011): ob. cit.

<sup>342</sup> *Ibidem*.

<sup>343</sup> *Ibidem*.

<sup>344</sup> *Ibidem*, p. 334.

<sup>345</sup> Locke, J.: ob. cit. L. II, C. XI. 2.

<sup>346</sup> Esquirol, D.E. (2011): ob. cit.

<sup>347</sup> *Ibidem*.

La importancia que tiene el lenguaje como cualidad definitoria queda evidenciada cuando se emplea para comparar los distintos grados, de manera que «en el primer grado de la imbecilidad la palabra es libre y fácil. En el segundo grado la palabra es menos fácil, el vocabulario más circunscrito... En el primer grado de la idiocia propiamente dicha, el idiota no tiene uso de sus palabras, las frases son cortas, los idiotas del segundo grado no articulan más que monosílabos y gritos (...) En fin, en el último grado de la idiocia no hay frases, ni palabras ni monosílabos»<sup>348</sup>. Volviendo al sentido etimológico del término “idiota” como persona solitaria o aislada, una de las muestras más claras de aislamiento se realizará mediante la incapacidad de comunicación a través del lenguaje. En su momento, Locke ya indicó la necesidad y voluntad del ser humano para relacionarse con los demás, por lo que Dios le otorgó el lenguaje, el cual «sería un gran instrumento y vínculo común con la sociedad»<sup>349</sup>.

Si se instauran clasificaciones de grados o niveles dentro de la idiocia a partir de la observación de sus síntomas y de las características estudiadas, es necesario afirmar que existe otro criterio esencial para diferenciar o encasillar: el etiológico, que abarcará la mayor parte de las investigaciones médicas que se realicen a partir de entonces<sup>350</sup>. Para Esquirol, el origen de la idiocia será la mayoría de las veces local y físico, haciendo que los órganos no se desarrollen y que no sean útiles para el desarrollo de la inteligencia. Todo ello, supone reforzar su diferenciación con respecto a la demencia, donde las causas son intelectuales y morales<sup>351</sup>. Se contemplan dos tipos distintos de causas: las excitantes y las predisponentes. Con respecto a las primeras, destacan los traumas generados en el parto, las afecciones morales que la mujer pueda sufrir durante el embarazo o las malas costumbres de las comadronas, que pueden generar una malformación del niño que se está gestando. En cuanto a las segundas, Esquirol afirma que se dan más casos en las zonas rurales que en las

---

<sup>348</sup> *Ibidem*

<sup>349</sup> Locke, J.: ob. cit.

<sup>350</sup> Berrios, G. (2013): ob. cit.

<sup>351</sup> *Ibidem*.

urbanas, por lo que el agua, el sol, el aire, determinadas zonas geográficas y la forma de vivir de las mujeres embarazadas en estas zonas, cobran gran importancia<sup>352</sup>.

Dado el momento en el que surge la idiocia, se pueden fijar dos tipos con respecto a su origen: por un lado está la idiocia adquirida, en la que los niños nacen sanos y, por otra, la innata, que se hace visible desde el nacimiento del niño, ya que “tiene la cabeza voluminosa o muy pequeña, los rasgos de la cara delicados, no cogen el pecho, maman mal, no se fortalecen sus ojos que tardan mucho tiempo en seguir la luz”<sup>353</sup>. Esta ordenación tan sencilla irá complicándose de manera paulatina con el paso de los años en función del descubrimiento de nuevas dolencias, pero manteniendo esta primera clasificación. El planteamiento que Esquirol hace de la idiocia, al ser entendido como una entidad patológica diferente del resto de enfermedades mentales, nunca será debatido. De esta forma, Perron dijo en su obra que estos textos admirables fijaron de manera casi definitiva los datos del problema<sup>354</sup>.

### 2.2.3.3 Transición del centro de internamiento a la escuela

El interés hacia los problemas de la infancia que había acompañado a todo el siglo XIX, logró una perspectiva más realista en el último cuarto de siglo que hizo que se plantease que el Estado llevara a cabo actuaciones desde el ámbito de la protección y de la educación<sup>355</sup>. Tras muchos años de investigación y muchos autores posicionándose al respecto, se llegó a la conclusión de que los niños anormales necesitan ser tratados en centros especializados para su cuidado, y es precisamente ésta la demanda hecha desde el movimiento médico-pedagógico, formado por médicos que ampliaron su labor profesional dentro de una filosofía social donde la prevención y el cuidado de la infancia se unen a los planteamientos de promoción individual y el progreso social: aprovechar al máximo los

---

<sup>352</sup> Shorvon, S. (2011). Etiología de la epilepsia: diferentes conceptos a lo largo de los últimos 150 años. *Tomado de Epilepsia*, vol. 52, nº 6, pp. 1033-1044.

<sup>353</sup> Esquirol, D.E. (2011): ob. cit.

<sup>354</sup> Perron, R. (1973). Actitudes e ideas respecto de las deficiencias mentales. En R. Zazzo (ed.), *Los débiles mentales* (45-76). Barcelona: Fontanella.

<sup>355</sup> Granja, J. (2010). Procesos de escolarización en los inicios del siglo XX. La instrucción rudimentaria en México. *Perfiles educativos*, vol. 32, nº 129, pp. 64-85.

recursos humanos era un objetivo fundamental, y se sentían comprometidos con la tarea de dar una solución a las dificultades que encuentran los niños para desarrollarse de manera normal<sup>356</sup>.

### 2.2.3.3.1 *La educación como derecho*

En la segunda mitad del siglo XIX, la Revolución Industrial ayudó mucho a la difusión de la educación, ya que el avance tecnológico generó una mayor necesidad de personal formado y de trabajo especializado. De esta forma, se toma más conciencia de la importancia del derecho a la educación debido a la necesidad de la sociedad de poder contar con un cierto número de individuos instruidos y bien formados en mayor o menor medida en distintos campos<sup>357</sup>.

Cuando la extensión de la enseñanza primaria se convirtió en un hecho a finales del siglo XIX en casi todos los países industrializados, la demanda de la educación, entendida como una exigencia de los ciudadanos, debe concebirse como una consecuencia de la concienciación sobre su poder tanto para la promoción individual como para el progreso social. Algunos grupos sociales no vieron ventajas inmediatas en la obligatoriedad de la enseñanza: los obreros industriales perdían el sueldo que sus hijos llevaban a casa si éstos iban a la escuela y, por otro lado, los campesinos, quienes no estaban de acuerdo con las ventajas que tenía aprender a leer y escribir para trabajar en el campo<sup>358</sup>. La demanda de educación se debe a un cambio en la mentalidad en las zonas rurales, ya que conforme los campos se fueron abriendo, la mentalidad de sus habitantes fue cambiando, y la promoción de los niños de la aldea convenció de manera paulatina a los campesinos.

Parece ser que los beneficios de la educación encontraron obstáculos desde el primer momento: generalizar la enseñanza primaria ha demostrado que hay un número concreto de niños que no se benefician de la educación impartida en las escuelas, que no

---

<sup>356</sup> Jiménez, C. y González, M<sup>a</sup> A. (2011). *Pedagogía diferencial y atención a la diversidad*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

<sup>357</sup> Faure, E. (1975). *Aprender a ser*. Madrid: Alianza, p. 77.

<sup>358</sup> Heward, W. L. (1998). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice Hall.

aprenden. Prudhommeau afirmaba que en la Francia de 1800, cuando la enseñanza no estaba dirigida a toda la población, se produce una selección natural de los menos capacitados, la cual queda disimulada en la ignorancia de la sociedad<sup>359</sup>. Después, cuando la educación primaria se generalizó, se veía como algo normal que los niños, cuando llegaban a una determinada edad, supieran escribir, leer y contar, llegando incluso a verse como atípico a aquel niño que no pudiese hacerlo y, a partir de ese momento, empieza a emplearse el término “anormal”, en muchas ocasiones de manera despectiva hacia cualquier niño que no consigue adaptarse de manera regular a la vida escolar<sup>360</sup>.

De esta forma, podemos decir que la generalización de la educación primaria tuvo dos consecuencias fundamentales: por un lado, modificó la idea de que hasta ese momento era considerado un niño normal; y por otro, deja ver la existencia de una categoría de sujetos que se caracterizan por su incapacidad escolar. En cuanto a este último aspecto, Perron afirmó que la escolaridad obligatoria supuso plantearse el problema de la debilidad mental. Estos niños (a los que pronto se les consideró como débiles), manifestaban una incapacidad muy leve que, normalmente, sólo se manifestaba en sus obligaciones escolares. Por ello, se considera que la escolaridad obligatoria revela la necesidad para la que fue creada y su labor de capacitar a personas productivas, lo que hará será alejar a las personas no válidas<sup>361</sup>. Además de esta tarea imprescindible, hay otras funciones de la escuela que han sido enumeradas por muchos autores; la escuela es un organismo a través del que se transfieren los principios que priman en la sociedad y la tarea de ésta es preparar a los niños para la convivencia social respetando dichos valores<sup>362</sup>. Es posible preguntarse si los anormales son capaces de aprender estas reglas de convivencia o si pueden permitirse vivir al margen de ellas. En un momento en el que la educación se veía como un medio para transformar a la sociedad, surgieron estos anormales, que deambulaban por la ciudad porque no tienen sitio en el mundo laboral, saltándose todos los valores morales de una sociedad a la que no han tenido nunca acceso. Por todo ello, es normal que en este

---

<sup>359</sup> Prudhommeau, M. (1957). *La infancia anormal*. Barcelona: Planeta, p. 14.

<sup>360</sup> *Ibidem*, p. 16.

<sup>361</sup> Perron, R. (1973): *ob. cit.*

<sup>362</sup> Lobato, X. (2000). *Escuela para todos y cultura escolar: Implicaciones para el desarrollo de un modelo de transformación*. (Proyecto de Tesis Doctoral). Universidad de Salamanca.

contexto se entienda al problema de la deficiencia mental como un problema social, y que su solución no es algo de lo que ésta pueda desentenderse<sup>363</sup>.

Ahora será la necesidad y no la caridad la que demande buscar una solución a este problema social. Señalando a Gran Bretaña, Bowtell afirmó que cuando a finales del siglo XIX nació el interés por los deficientes mentales, no fue por motivos humanitarios, sino por resguardar la inteligencia nacional, de cuidar a la sociedad del peligro que suponía dejar sueltos por la calle a aquellos que podían propagar su enfermedad o que su vida discurría entre las comisarías de policía y las cárceles<sup>364</sup>. Por todo ello, surgían múltiples dudas acerca de si estas personas debían ser privadas de su ingreso a la institución escolar. En líneas generales, parecía evidente que no podían ser ingresados en los centros con los deficientes más profundos, por lo que se planteaba la cuestión de qué podría ocurrir con estos niños con el tratamiento ordinario<sup>365</sup>. Pues bien, «los niños indisciplinados o rebeldes no son aceptados o, si se les ha logrado conseguir la aceptación, se les expulsa muy pronto otra vez, así llegan a ser necesariamente niños anormales y perdidos; la sociedad se los sacude de este modo empeorando sus faltas. Si las cosas son menos graves, las escuelas ordinarias prueban a conservar a sus alumnos, pero el orden de la clase normal no es ventajoso para éstos: los alumnos no mejoran y su ejemplo obra perniciosamente»<sup>366</sup>.

El planteamiento de la necesidad de educación de estos niños que no se benefician de la enseñanza primaria, va unido a su necesaria exclusión de la escuela, o por lo menos, de las clases ordinarias, en las que ralentizan el progreso de los demás. Por otro lado, todo el mundo parecía estar de acuerdo en que este tipo de niños podrían beneficiarse de otro tipo de educación, de la cual hay una gran recopilación de tratamientos médico-pedagógicos<sup>367</sup>. Así pues, es lógico demandar para ellos una formación, y es un derecho y un deber para la sociedad el dársela. La generalización del derecho a la educación de los niños anormales debe entenderse en el siguiente contexto: «Todo el mundo está de acuerdo

---

<sup>363</sup> Prudhommeau, M.: ob. cit.

<sup>364</sup> Botwell, O. (1970). Panorama histórico. En M. Adams, *El subnormal mental*. Barcelona: Novaterra.

<sup>365</sup> Botwell, O. (1970): ob. cit.

<sup>366</sup> Prudhommeau, M. (1957): ob. cit.

<sup>367</sup> del Cura, M. (2008): ob. cit.



con este punto, y la existencia de clases de anormales es generalmente un indicio de la buena organización de las clases normales»<sup>368</sup>.

La solicitud de educación para niños anormales, se ve influenciada por un proceso que no es independiente del de la organización de la educación primaria, sino que más bien se relaciona con ella en el sentido de ser el ámbito escolar el nuevo entorno en el que se plantean los problemas de inadaptación. En este proceso, la función que van a llevar a cabo los especialistas del campo de los déficits intelectuales, será fundamental para concretar la petición de un tipo de educación que tiene que ser “especializada”<sup>369</sup>.

#### 2.2.3.3.2 *Participación de los médicos en el ámbito educativo*

Para entender la necesidad de la inclusión del médico alienista dentro del campo de la educación, es necesario señalar que la emergencia de estos niños, que son vistos como retrasados o débiles mentales, dejará a la vista un problema oculto que fue definido años atrás. Séguin fue el primero que definió la situación en la que se encontraban los niños retrasados, diferenciándola de la de los idiotas, ya que en la idiocia, según este autor, el desarrollo fisiológico y psicológico se paraba, mientras que el retrasado no se detenía: «... el niño retrasado no se detiene, sólo se desarrolla más lentamente que los niños de su edad; que se queda atrás en todos sus progresos; y este retraso, cada vez más considerable, termina por establecer entre él y los demás, una diferencia enorme, una distancia infranqueable»<sup>370</sup>. Esto quiere decir que esta categoría de individuos ya era conocida por aquellos alienistas que en su momento ya habían mostrado preocupación por los niños deficientes mentales en los asilos, para los que habían pedido secciones especiales e incluso escuelas. Sin embargo, a finales del siglo XIX, el volumen de débiles mentales, de individuos retrasados encontrados en el marco escolar, genera que el problema de la deficiencia mental comience a estudiarse en sus dos puntos opuestos, según Prudhommeau: por un lado, partiendo de que las personas con nivel intelectual más bajo

---

<sup>368</sup> Descoedres, A. (1920). *La educación de los niños anormales*. Madrid: Beltrán, p. 31.

<sup>369</sup> del Cura, M. (2008): ob. cit.

<sup>370</sup> Seguin, E. (1846). *Traitement moral, hygiénique et éducation des idiots et des autres enfants arriérés*. Paris : J.B. Bailliére, p. 210.

cuya tara es evidente y que se encuentra en los asilos; y por otro, partiendo de los individuos que viven en un medio escolar y social normal, pero al que se adaptan de una manera deficiente<sup>371</sup>.

Bajo nuestro punto de vista, el problema no sólo se simplifica, sino que se posiciona más en la segunda opción, donde habría que tener en cuenta, por un lado la situación en la que se encuentran las instituciones donde están recluidos los más profundos y, por otro, la generalización de un punto de vista más realista en cuanto a los resultados de los tratamientos médico-pedagógicos con estas personas.

En cuanto al desarrollo de las instituciones, Bach afirmó que «a finales del siglo XIX pareció que estos establecimientos iban a alienarse definitivamente al lado de las ayudas educativas. Sin embargo, se desplazó pronto el punto de mira de estas escuelas»<sup>372</sup>. Perron también afirmó que «evolucionan cada vez más hacia el tipo de asilo con toda la carga peyorativa con la que se marcó finalmente esta palabra: un poco hospital, un poco prisión, el asilo tiene poco de escuela»<sup>373</sup>. En este sentido, la reforma asiliar fue muy limitada en lo que se refiere a la mejora efectiva de la situación de los niños recluidos. La situación en la que se encontraban los médicos daba al médico muy pocas opciones de implantar los tratamientos que se creían necesarios para estos niños. Igualmente, adoptar un punto de vista más realista acerca del pronóstico educativo de los deficientes mentales genera que estos médicos miren a sus antecesores con algo de decepción, incluso preguntándose la validez de sus experiencias educativas. Por ejemplo, Decroly tendrá ciertas reservas en cuanto a la obra de Itard, Séguin y Bourneville, informando de que los resultados que ellos enunciaron “han ocasionado la ilusión a propósito de los recursos mentales de estos anormales y de los milagros posibles”<sup>374</sup>. Si en ese momento se alcanzaron pocos logros, pudo deberse a un error en el diagnóstico de los sujetos, pues como reconocía Decroly, «no colocamos al salvaje de Aveyron entre los verdaderos idiotas,

---

<sup>371</sup> Prudhommeau, M. (1957): ob. cit.

<sup>372</sup> Bach, H. (1980): Ob cit.

<sup>373</sup> Perron, R. (1973): ob. cit.

<sup>374</sup> Decroly, O. (1934). *El niño anormal*. Madrid: Beltrán, p. 105.

ni a los de Séguin o Bourneville, capaces de llegar a leer o calcular, que no son tampoco verdaderos idiotas»<sup>375</sup>.

La configuración de la tarea del médico comienza a abandonar el carácter filantrópico del período previo, que para algunos autores es algo pasado de moda, pues la generosidad se estima que debe ser sustituida «por un verdadero deber, la de ocuparnos de la suerte reservada, por la constitución misma de la sociedad, a la masa de nuestros ciudadanos, y en particular a aquellos que son menos afortunados»<sup>376</sup>. Durante el último tercio del siglo XIX, la psiquiatría y la educación demandaban un nuevo tratamiento donde la Psicología experimental tendría un papel fundamental. Cuando se tomó conciencia de la responsabilidad social de la tarea científica, fue necesario abandonar la línea especulativa; no sólo por el convencimiento teórico que se alcanzó en el periodo anterior, sino también porque la misma especulación era insuficiente ante los nuevos problemas<sup>377</sup>.

La desigualdad social, que poco a poco iba estando cada vez más definida conforme la Revolución Industrial avanzaba y se extendía, buscaba sus propios medios para sobrevivir, siendo muy urgente la necesidad de plantear reformas sociales, tal y como dijo Koselleck, el papel del Estado fue «considerable, ya que precisamente durante la época del liberalismo económico, cuando alcanzó la cima de su poder, se vio más obligado que nunca a crear mediante leyes y medidas administrativas un nuevo derecho social y económico»<sup>378</sup>. En este nuevo orden legislativo contribuyó la burguesía industrial moderna, alcanzando los estados una nueva fisonomía donde la élite industrial y científica tendrán una mayor protección.

El avance de las ciencias y la exigencia de control y racionalización que caracterizaban a la sociedad industrial iban ampliando al mismo tiempo las áreas de interés científico. Caparrós afirma que «dos de estas áreas tienen un claro surgir entonces y en ambas surgen una serie de problemas psicológicos, que del mismo modo exigen una

---

<sup>375</sup> Decroly, O.: ob. cit. p. 105.

<sup>376</sup> Binet, A. y Simon, Th. (1978). *Les enfants anormaux*. Toulouse: Privat.

<sup>377</sup> Elichiry, N. E. (2013). *Historia y vida cotidiana en educación: perspectivas interdisciplinarias*. Buenos Aires: Ediciones Manantial.

<sup>378</sup> Koselleck, R. (1976). *La época de las revoluciones europeas*. Madrid: siglo XXI.

solución científica. Nos referimos a la Educación y Medicina»<sup>379</sup>. De ahí que «una sociedad que había visto la eficacia de la ciencia en el sostenimiento de las fuerzas productivas en las que se basaba tratara de alcanzar de la ciencia del que también dependía a largo plazo el área educativa»<sup>380</sup>. Cuando ya se adopta este punto de vista más realista gracias al planteamiento de su utilidad social, el tema de la educación vuelve a recobrar fuerzas, convirtiéndose en el punto de partida de lo que se ha denominado el afianzamiento del movimiento médico-pedagógico<sup>381</sup>.

Al acrecentarse los problemas sociales, teorías como las de Morel obtuvieron una revalorización que hizo que los médicos alienistas se plantearan cuál era su verdadera tarea: seguir recogiendo los despojos de la sociedad o intentar dar una solución a los problemas que éstos generan<sup>382</sup>. Si se hubiese optado por continuar solucionando los problemas dentro del ámbito asiliario, refiriéndonos a la población infantil, el movimiento médico-pedagógico que comenzó Séguin, se habría extinguido. Pero lo que ocurre es que en el énfasis de encontrar nuevas soluciones, se investigaron perspectivas de estudio más amplias, formando parte de las ideas que la Educación y la Psicología estaban proporcionando. El ámbito terapéutico se vio sobrepasado por un planteamiento más amplio que abarcó el higiénico<sup>383</sup> y el profiláctico, y donde la educación ganó una importancia fundamental, entendida como regeneradora de la sociedad. Vermeyleylen afirmaba en esa época que se traspasó una etapa descriptiva del estudio de la deficiencia mental, donde todas las definiciones y clasificaciones estaban basadas en la etiología médica, volviéndose a repetir la misma fórmula de unos autores a otros: «la cuestión, considerada únicamente bajo este aspecto, parece, en efecto, de escaso valor científico y de muy poca utilidad social»<sup>384</sup>. En la etapa siguiente, lo social y lo pedagógico se convirtieron en los criterios definitorios del déficit intelectual.

---

<sup>379</sup> Caparrós, N. (1977). *Historia de la Psicología*. Barcelona: CEAC.

<sup>380</sup> *Ibidem*.

<sup>381</sup> Calvo, A. (2009): *ob. cit.*

<sup>382</sup> Caponi, S. (2009): *ob. cit.*

<sup>383</sup> Alcaide, R. (1999): *ob. cit.*

<sup>384</sup> Vermeyleylen, G. (1926). *Los débiles mentales*. Madrid: Hernando, pp. 14-15.

Dentro del estudio de la deficiencia mental infantil, esta nueva perspectiva partió de la consideración de las carencias comunes de toda la infancia, falta de educación y de protección que afectaban también y sobre todo a los niños anormales<sup>385</sup>. El planteamiento de la infancia anormal como dificultad social englobaba un tema más extenso y difícil que el que se había planteado por los niños idiotas, como grupo definido desde el punto de vista patológico. Fueron muchos los factores que influyeron en esta idea, pero destacaron particularmente dos: la falta de claridad que habían manifestado hasta ese momento las investigaciones realizadas acerca de la frontera entre lo normal y lo patológico sobre enfermedades mentales, y la fuerte creencia que se tiene en la educación.

Los primeros estudios sirvieron para manifestar la eficiencia de la educación: la educación como prevención, como tratamiento y como ejercicio de la higiene física y mental. Se manifestaba como una alternativa por la que había que luchar desde la Medicina. Sólo así se podría salvar a las nuevas generaciones de las dificultades que afectaban a la sociedad y que iban desde la deficiencia mental hasta las enfermedades físicas y morales<sup>386</sup>. Se llega así a un punto donde, como afirmó C. de Sanctis «con la profundización del conocimiento se ampliaba el confín de un problema que hasta ahora era considerado esencialmente médico y limitado a la descripción clínica de la forma más grave de la deficiencia mental»<sup>387</sup>. Un aspecto fundamental de esta nueva dimensión, fue la necesidad de nuevas formas de déficit intelectual, formas leves que confundieron los límites entre lo normal y lo patológico: la ampliación de la enseñanza obligatoria y gratuita demostró la existencia de una gran cantidad de niños que no eran capaces de adaptarse a las nuevas exigencias del aprendizaje escolar, muy probablemente por su “debilidad intelectual”<sup>388</sup>.

De esta forma, los médicos alienistas se vieron obligados a replantearse tanto los planes institucionales y los tratamientos que se habían estado utilizando, como la propia definición y clasificación del déficit intelectual. Se empezó a emplear el término genérico de

---

<sup>385</sup> Juárez, J. M.; Comboni, S.; Garnique, F. (2010). De la educación especial a la educación inclusiva. *Argumentos*, vol. 23, n° 62, pp. 41-83.

<sup>386</sup> Yarza, A. (2007). *Educación y Pedagogía de la infancia anormal*. 1870-1940. Editorial Magisterio.

<sup>387</sup> de Sanctis, C. (1904). Impostazione dei problema dell'insufficienza mentale nella società attuale. *Bollettino de la S.I.A.M.E.* Roma, p. 3-14.

<sup>388</sup> *Ibidem*.

anormal para intentar así evitar las confusiones que simbolizaban las viejas calificaciones o definiciones. El término “anormal” superó en ese momento el significado médico que aplicaba el término a cualquier sujeto que se alejaba visiblemente de la media para instaurar una anomalía patológica: «su rasgo común, de carácter negativo, es que, por su organización física e intelectual estos seres son incapaces de aprovecharse de los métodos ordinarios de instrucción y de educación en las escuelas públicas»<sup>389</sup>. Así, este periodo, al que Vermeyleen denominó como pedagógico y social, hizo plantearse a los médicos alienistas una nueva dimensión en su tarea profesional, ya que como señaló Decroly, el médico no es posible que permanezca «indiferente ante el movimiento tan intenso que se manifiesta en el terreno de la educación, ni ante la prevención de los trastornos que amenazan dicha educación, como tampoco ante la cuestión del tratamiento de dichos trastornos una vez hayan sido comprobados»<sup>390</sup>.

La dimensión que alcanzó esta incorporación del médico al ámbito de los problemas educativos no fue suficientemente considerada, probablemente porque ya estos médicos preocupados por los trastornos que amenazan la educación, ya se estaban separando de los planteamientos que habían caracterizado al ámbito de la Medicina, hallando en el de la Psicología experimental el mejor método para confrontar el estudio del déficit intelectual<sup>391</sup>. No obstante, a los que se consideró como pioneros de la Psicología escolar, eran médicos que provenían de los asilos u hospitales donde habían conocido y trabajado con las partes más profundas del déficit. Algunas obras, como las de Binet<sup>392</sup> y Simon<sup>393</sup> sólo pueden entenderse dentro del contexto de estos nuevos planteamientos que anunciaban una etapa en el estudio de la deficiencia mental a la que Vermeyleen llamó

---

<sup>389</sup> Binet, A. y Simon, Th: ob. cit. p. 6.

<sup>390</sup> Decroly, O.: ob. cit. p. 9.

<sup>391</sup> Calvo, A. (2009): ob. cit.

<sup>392</sup> Pedagogo, grafólogo y psicólogo francés. Destaca por su gran contribución a la Psicometría y a la Psicología diferencial como diseñador del test de predicción del rendimiento escolar, en colaboración con Théodore Simon, que fue la base para el desarrollo de los posteriores test de inteligencia.

<sup>393</sup> Médico psiquiatra y psicólogo francés. Estudió Medicina y se doctoró en Psiquiatría. Aunque colaboró con los médicos alienados con mejor reputación de su época y, a pesar de haber publicado junto con Alfred Binet varios artículos, su fama dentro del mundo de la Psicología y la Pedagogía le llegó gracias a la elaboración, junto con Binet, de la Escala para medir la inteligencia.

“experimental”, la cuál caracterizó el inicio del nuevo siglo y encontró importantes ejemplos acerca del interés sobre el estudio psicológico de la infancia y los problemas que podían afectar a su desarrollo<sup>394</sup>. Binet inició en 1884 la publicación de “L’Année Psychologique”, y más adelante, fundó con Buisson “La Sociedad Libre para el estudio Psicológico del Niño”<sup>395</sup>. Decroly, fundó en 1906 Bélgica la “Sociedad de Paidotecnia” y como respuesta a las iniciativas llevadas a cabo por otros reconocidos médicos como Demoor<sup>396</sup> y Jockheere, también se creó en 1912 la Facultad Internacional de Paidología. Cuando Netchine se refería a la existencia, a partir de Binet, de un dualismo metodológico en el estudio de la deficiencia mental, estaba asentando una diferenciación entre el tipo de estudios médicos que había comenzado Esquirol, y el tipo de estudios psicológicos que conecta con supuestos médico-pedagógicos antes considerados que después se interesaron por el ámbito escolar, donde se manifestaban las formas más leves de conducta.

#### 2.2.3.3.3 *Escuelas y clases especiales como nueva fórmula para la educación*

El movimiento médico pedagógico es el que comenzó en los asilos, reclamando tratamiento pedagógico para los niños deficientes mentales. Sus protagonistas eran médicos convencidos de los beneficios que la educación podría aportar a estos sujetos. Se convirtieron en autores de un movimiento de concienciación social y de demanda frente a los poderes públicos y publicaciones y conferencias. Eran conscientes de que la sociedad había acabado por reconocer que era un deber «levantar casas para enfermos, hospitales, manicomios y poner a disposición de los más oprimidos por enfermedades los medios necesarios para su curación o para la asistencia. A causa de esto, y también porque el primer deber del Estado es hacer dar a la infancia la enseñanza necesaria para la vida, se debe mirar el tratamiento médico-pedagógico de los anormales como un cuidado al que un pueblo no puede sustraerse»<sup>397</sup>.

---

<sup>394</sup> Rodríguez, J. (1998). *Psicopatología del niño y del adolescente*. Universidad de Sevilla.

<sup>395</sup> González, J. (1988). *La pedagogía de Célestin Freinet*. Ministerio de Educación.

<sup>396</sup> Carpintero, H. (2014). Bélgica y la Psicología española. *Revista de Historia de la Psicología*, vol. 35, nº 2, pp. 7-36.

<sup>397</sup> Demoor, J. (1918). *Los niños anormales y su trabajo educativo en casa y en la escuela*. Madrid: Beltrán, p. 171.

Una vez detectada esta necesidad, las nuevas propuestas se refirieron al tipo de instituciones que deberían ocuparse del desarrollo de los tratamientos médico-pedagógicos. En cuanto a la situación descrita hasta 1880, se concluyeron dos tipos de centros, dos soluciones diferentes que responderían a los dos grupos en los que se había despejado el problema de la deficiencia mental: los “anormales-médicos”, o deficientes profundos inaptos para adaptarse a la sociedad, permanecieron en instituciones de carácter médico-asistencial. Los “anormales-pedagógicos” o deficientes ligeros, no estaban lo suficientemente enfermos como para tener que someterse al régimen médico-asistencial, donde podrían ser tratados, ni estaban lo suficientemente dotados para adaptarse a la institución escolar<sup>398</sup>. Por tanto, ¿qué tipo de instituciones debían encargarse de su tratamiento?

A esta pregunta, darían respuesta casi todos los médicos que se ocupaban de los niños deficientes, e incluso algunos, como Decroly o De Sanctis, fundaron sus propios centros<sup>399</sup>; hay otros casos, como el de Bourneville, que puso en funcionamiento de nuevo la escuela del asilo de Bicêtre, que fue fundada por Séguin<sup>400</sup>. Mientras tanto, países como Alemania o los escandinavos concretaban propuestas de enseñanza diferenciada dentro del sistema educativo general, donde se insertaron clases y escuelas especiales. De Sanctis fundó unos asilos-escuela que fueron centros de higiene en los que los deficientes recibieron curas médicas, nutrición, educación física y toda la ayuda precisa en general. Estos centros fueron fundados como centros de día: los niños tenían que volver cada día a sus hogares, y recibir en ella el cariño de su familia. De Sanctis consideró que esta propuesta podría apartarlos de una vida asilaria<sup>401</sup>, por su Parte, Decroly diseñó cuatro tipos de escuela, en función de la clasificación que estableció de la deficiencia mental:

---

<sup>398</sup> Herraiz, M. G. (1995). *Aproximación a la educación especial española del primer tercio del siglo XX*. Universidad de Castilla La Mancha.

<sup>399</sup> García, M. T. (2004). Promoción de la salud, cambios sociales, desarrollo de la Salud Pública. *Revista española de Sanidad Penitenciaria*, vol. 6, nº 3.

<sup>400</sup> Ortiz, M<sup>a</sup>. C. (1995): ob. cit.

<sup>401</sup> Rojas, D. R. Outes, M. y Cositore, A. (1996). Sante de Sanctis y la demencia precocísima. *Alceon. Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, nº 4.



- Escuelas tipo I: Dirigidas a alumnos de escuelas ordinarias que por distintos motivos no han logrado seguir las clases normales.
- Escuelas tipo II: Destinada a los retrasados que se encuentran en un medio que destruye de manera sistemática la obra de la escuela.
- Escuelas tipo III: Establecimientos donde se atendería a los niños que no tienen éxito en las escuelas anteriores, suponiendo una transición entre el establecimiento cerrado y la vida de libertad.
- Escuelas tipo IV: Instituciones cerradas, con características muy similares a las de los asilos.

Jean Demoor propuso también cuatro tipos de centros:

- Secciones especiales dentro de los manicomios para que los que eran completamente idiotas pudieran recibir su tratamiento.
- Escuelas especiales para idiotas de segundo y tercer grado que eran capaces de mejorar (aquellos imbéciles más leves y retrasados).
- Establecimientos especiales para epilépticos.
- Escuelas auxiliares, enfocadas para niños que no han conseguido progresar en las escuelas ordinarias.

A este último tipo de establecimiento se le concede el mayor interés, indicando que «la escuela auxiliar debe estar en inmediata conexión con las otras escuelas; debe conservar el carácter de escuela, y tiene como misión completar el sistema escolar existente en el municipio o en la ciudad»<sup>402</sup>.

Sobre el tema de la institucionalización, se discuten distintas alternativas, como las escuelas autónomas o anexas a las escuelas ordinarias, o el internado o externado como régimen para los alumnos. Las opciones son distintas de unos autores a otros. Sobre la cuestión de si se deben concebir escuelas anexas a las escuelas ordinarias o autónomas, A.

---

<sup>402</sup> Demoor, J.: ob. cit.

Ley, en un artículo de 1912 sobre los niños anormales, se manifestó a favor de éstas últimas, afirmando que «sólo la escuela especial bien organizada, que cree un medio pedagógico y médico especialmente adaptado a los niños anormales, permite realizar integralmente el problema educativo basado en el estudio científico»<sup>403</sup>. Otros autores prefirieron la opción de las clases anexas como solución más factible, que además ofrecían la opción de una mayor proximidad de la escuela al hogar del niño, evitando los desplazamientos<sup>404</sup>.

En cuanto a la organización de las escuelas especiales, había autores que estaban a favor del internado, especialmente para aquellos alumnos anormales. Descoedres afirmaba que sería necesario para los casos en los que la miseria es la causante del retraso y también para aquellos que su causa es patológica, siendo también conveniente para los que reciben un trato improcedente en sus casas, ya fuese por defecto o exceso de atención: «la vida de internado responde mucho mejor a este fin que la de la clase, por bien que ésta esté organizada»<sup>405</sup>. Otros autores, como De Sanctis, pensaban que las instituciones debían ser siempre abiertas, erradicando el régimen de internamiento: «En la noche que el muchacho pasa en la familia aunque encuentre palabrotas, blasfemia y vicio, encuentra también el beso de la madre. No será el progenitor tan delincuente y tan imbécil que no tenga en cierto momento de dulzura y suave consejo para su prole»<sup>406</sup>.

Mientras estas cuestiones eran debatidas, también se centraba la atención en el ejemplo de Alemania, ya que ésta siempre había ido por delante en el tema de la escolarización, por lo que no era extraño que también fuese pionera en la escolarización de los niños deficientes, con los cuáles ya tenía cierta experiencia sobre su tratamiento. Séguin señaló centros como el de Glabac, que estaba cerca de Dusseldorf y era una de las mayores escuelas para idiotas de Europa. A él asistían ciento cuarenta niños que eran atendidos por doce instructores. Todos los autores que hablaron sobre la situación de la educación especial durante los últimos años del siglo XIX, coincidían en reconocerla como avanzada

---

<sup>403</sup> Ley, A. (1912). Les enfants anormaux. *L'année psycho.* vol. 18, nº 1, p. 503-519.

<sup>404</sup> *Ibidem.*

<sup>405</sup> Descoedres, A.: *ob. cit.*

<sup>406</sup> De Sanctis, S.: *ob. cit.*

en el tema y como modelo de organización en muchos países. Fue en 1867, en Dresde, cuando se creó allí la primera clase especial, como consecuencia de una iniciativa de los profesores Kern y Staetzner. Poco después, se les unirían otras muchas ciudades: Gera en 1871, Apolda en 1877, Brusching en 1881, Dortmund en 1883, Colonia en 1886, Düsseldorf y Lübeck en 1888 y Frankfurt en 1889, de modo que en 1897 se contaba ya con clases especiales anexas a las escuelas elementales en cuarenta y tres ciudades.

Esta tarea fue realizada antes por las autoridades municipales que por el poder central, tanto es así que el Ministerio de Instrucción, para poder intervenir en el tema, tuvo que recopilar información de los municipios para informarse de las clases instauradas para aquellos niños retrasados o poco dotados, descubriendo que dieciocho municipios ya habían seguido el ejemplo de Dresde. Entonces, el Ministerio recomendó que los médicos interviniesen para diagnosticar a los niños que debían pasar a esas clases y propuso que se las llamara «clases auxiliares». Además, habiendo comprobado los buenos resultados que se habían conseguido hasta el momento, prometió recursos estatales para poder reducir el número de alumnos por clase, que nunca debía ser mayor de veinticinco<sup>407</sup>.

En 1903 Alemania ya contaba con ciento tres escuelas especiales y un total de quinientas ochenta y tres clases. Con estos datos, no cabe duda de que Alemania ocupa el primer puesto en la escolarización de los niños deficientes, y esto fue gracias a la iniciativa municipal, a la cual, de manera paulatina, se fue sumando la intervención del gobierno central, procurando regular su funcionamiento como en la escuela pública. La legislación que se elaboró posteriormente sólo era un respaldo legal de lo que ya se estaba haciendo<sup>408</sup>.

En un primer momento se contaba con dos tipos de instituciones: las Hilfclassen, o clases anexas a los centros de enseñanza elemental, y las Hilfsschulen o escuelas especiales. Sobre la población que cada centro acoge, los informes no daban definiciones demasiado concretas, ya que en general, se daba por hecho que los niños destinados a las clases anexas o auxiliares, eran aquellos niños que no eran capaces de aprovechar las clases normales, pero que sí podían recibir una formación primaria básica con un tratamiento y ritmo

---

<sup>407</sup> García, C. (1987): ob. cit.

<sup>408</sup> *Ibidem*.

especial. A las escuelas especiales debían ir aquellos niños con dificultades que precisaran tratamientos más específicos y que les fuera imposible reinsertarse en las escuelas elementales ordinarias<sup>409</sup>. En efecto; si la presencia de uno o dos niños retrasados puede pasar inadvertida en la escuela, la reunión de quince o veinte no puede escapar a la vista de los padres. En ciertos casos, ello bastará para crear un ambiente de descontento y temor que podrán aprovechar otras escuelas rivales. Por otra parte, puede haber peligro en dejar a ciertos niños viciosos o malos jugar en el patio común a las horas de recreo.<sup>410</sup>

Desde el punto de vista de la organización administrativa, el ejemplo alemán resultaba más fácil de seguir que las propuestas hechas por los médicos-pedagogos que no eran capaces de imaginar instituciones con este doble carácter médico y pedagógico, que habían inspirado los procedimientos terapéuticos empleados con los niños deficientes. Una vez que los poderes públicos asumieron la clasificación de los anormales en anormales médicos y anormales pedagógicos, la disgregación de éstos en diferentes departamentos administrativos sería consecuente con la necesidad de su tratamiento asistencial en un caso y educativo en el otro. Los departamentos de educación se encargarían únicamente, entonces, de los anormales pedagógicos, que en el caso de los deficientes mentales, se trataba de los grados más leves<sup>411</sup>. Esta separación no contentó las aspiraciones del movimiento médico-pedagógico, de hecho, su participación en la tarea educativa de las nuevas escuelas se vio reducida a la del diagnóstico, estando muy lejos del marco de colaboración médico-pedagógica que se había defendido. Así es, la educación que se impartía en las escuelas y clases especiales copiaba fundamentalmente los esquemas de organización de la enseñanza primaria, con ciertas ralentizaciones o adaptaciones que se diferenciaban de los métodos y técnicas empleados de manera específica para enseñar a los niños deficientes mentales<sup>412</sup>.

---

<sup>409</sup> *Ibidem.*

<sup>410</sup> Nathan, M. y Durot, H. (1913). *Los retrasados escolares. Conferencias medicopedagógicas*. Madrid: Daniel Jorro.

<sup>411</sup> Pinilla, A. E. (2011): ob. cit.

<sup>412</sup> *Ibidem.*

## 2.3 LA PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA

En la primera mitad del siglo XX se asientan las primeras bases de la atención médica, educativa, psicológica y social a aquellos niños excepcionales, a los que se encuentran en situación de riesgo, a los que de alguna manera se apartan de la norma y que inicialmente fueron llamados anormales<sup>413</sup>. Surge una nueva ciencia, subsidiaria de la Medicina, Pedagogía, Psicología y Ciencias Sociales: la Pedagogía Terapéutica, con su matiz correctivo, curativo o terapéutico. Según los análisis tanto terminológico como conceptual que se puede ver en los trabajos de Ortiz<sup>414</sup>. En esta época, Strauss, licenciado en Medicina y con amplios conocimientos en Psiquiatría, Neurología y Pedagogía, hizo en Alemania una de las mayores aportaciones en el campo de la Pedagogía Terapéutica al proponer tanto una metodología como un diagnóstico previo al tratamiento, según está recogido en su obra *Introducción a la Pedagogía Terapéutica*, publicada en 1936, momento histórico en el que comenzó a generarse un gran campo de acción conceptual, metodológico y profesional en torno a aquellos niños que padecían algún tipo de discapacidad. En su obra, este autor divide la Pedagogía Terapéutica en cinco grandes apartados, dedicados cada uno de ellos a las oligofrenias, a los trastornos del lenguaje, a las psicopatías, a las psicosis y, por último, a las cuestiones relacionadas con la educación correccional y la tutela pública. Strauss ignoró para su libro todo aquello que tuviese que ver con las deficiencias físicas, sobre todo las sensoriales (sordera, ceguera, etc.), porque bajo su punto de vista, ya había un gran número de publicaciones sobre esto<sup>415</sup>.

El punto inicial de cualquier intervención en este tipo de situaciones debe ser la entrevista con la familia y establecer una relación psicoterapéutica y autorizada por parte del paciente. Desde ese momento ya pueden fijarse los objetivos, contenidos y metodología de la Pedagogía Terapéutica<sup>416</sup>. El objetivo de esta Pedagogía es la formación de la personalidad junto con la inteligencia social y sus áreas de intervención están orientadas al

---

<sup>413</sup> Calvo, F. (2007): ob. cit.

<sup>414</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1988). *Pedagogía Terapéutica/Educación Especial*. Salamanca: Amarú Ediciones.

<sup>415</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>416</sup> Polaino-Lorente, A.; Abad, M.; Martínez, P. y Del Pozo, A. (2000). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Madrid: Ediciones Rialp.

logro de la autonomía personal, la comunicación, la socialización, y la ocupación para incrementar el desarrollo social de la personalidad<sup>417</sup>.

Las técnicas específicas que se utilizan tienen que ver con los modelos psicológicos de análisis de retraso y sirven para la intervención global de los problemas de salud y discapacidad. Incluye programas de atención temprana, educación perceptivo-motriz y psicomotriz y técnicas de expresión y comunicación; programas de enriquecimiento instrumental y aprendizajes académicos; y adquisición de repertorios conductuales que se adapten a su situación social y personal. Los programas que se llevan a cabo dentro de las aulas hospitalarias se planifican en base a los sistemas de organización individualizada inspirados en el enfoque del área anglosajona, fundamentalmente en tres ejes<sup>418</sup>: por un lado, en la evaluación inicial de las competencias del alumnado, utilizando términos observables y posibles de cuantificar; por otro, en la formulación de los objetivos de aprendizaje; y por último, definiendo la actividad educativa que se realizará, las condiciones en que ese hará y las precisiones que se esperan en su ejecución, también en términos observables y objetivables.

Del mismo modo, estos programas personalizados planifican de manera flexible en un mismo grupo de alumnos diferentes ritmos de aprendizaje, haciendo tareas y actividades diferenciadas de enseñanza y evaluación. En este sentido, el uso de los ordenadores en las aulas y en el domicilio del alumnado, ayuda al docente a crear programas individualizados y a adaptar materiales y actividades que faciliten el aprendizaje y compensen, de manera total o parcial, las necesidades educativas del alumnado. Un modelo utilizado en las aulas es el «English Especial School», que prioriza la curiosidad, el interés y el nivel de competencias del alumnado con preferencia respecto a los contenidos académicos. Además, favorece y da prioridad a la formación de la persona con capacidad crítica, personalidad propia y capacidad de reflexión<sup>419</sup>.

---

<sup>417</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011). Pedagogía hospitalaria: Bases para la atención integral, pp. 9-10. Laertes educación.

<sup>418</sup> Caballero, S. A. M. (2007): ob. cit.

<sup>419</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

Es importante señalar que la Pedagogía Terapéutica en España está unida a la creación, por el Real Decreto del 13 de septiembre de 1924, del Instituto Nacional de Pedagogía Terapéutica, el cual era el punto de referencia institucional en España e inició su andadura con una doble dirección: la pedagógica y la médica, y fue el centro de rehabilitación, formación, educación, reeducación, atención familiar y social e investigación en los años sesenta y setenta<sup>420</sup>. En los años setenta ya se podía hablar de la evolución terminológica de la Pedagogía Terapéutica hacia la Educación Especial segregada, que hace referencia a la atención educativa de los niños que han sido diagnosticados como deficientes mentales, sensoriales o físicos, según el modelo médico contemplado. En esta época tuvo lugar la creación y consolidación de los centros especiales de Educación Especial<sup>421</sup>, lugares en los que se podía contar con la ayuda del equipo multidisciplinar (pedagogo, médico, psicólogo, etc.), los servicios especializados (logopedia, psicomotricidad y fisioterapia) y los talleres ocupacionales con gran profusión material, todo esto bajo el control de un profesorado con gran cualificación. Concretamente, en 1978, y mediante el plan Nacional de Educación Especial, del que surgió la Circular del año 1981 sobre la necesidad de contar con los equipos de apoyo a las aulas del hospital, y la Ley de Integración Social para minusválidos de 1982 que contempla la ampliación de la atención educativa al niño hospitalizado, se institucionaliza la Pedagogía Hospitalaria, bajo los principios de que la respuesta educativa a los niños con necesidades educativas especiales ocasionadas por una enfermedad pueda darse desde el aula hospitalaria, la escuela de origen del niño o la educación a distancia. Todo esto dependiendo de las características de la problemática personal del niño y de manera interdisciplinaria<sup>422</sup>.

Se parte de la idea de que la intervención no puede estar limitada únicamente a las personas afectadas, sino que se incluye el apoyo a las familias y la formación de los

---

<sup>420</sup> González, T. (2009.) *Itinerario de la Educación Especial en el sistema educativo. De la Ley Moyano a la Ley General de Educación*. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio.

<sup>421</sup> Moreu, A. (2009): ob. cit.

<sup>422</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C., Lobato, X. (2001). La importancia de la cultura escolar para la escuela inclusiva. *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio: XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial*, A Coruña, pp. 677-684.

profesionales, todo esto con el objetivo de lograr el cambio de actitudes y dar pautas de intervención cooperativa, con la intención de mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad o discapacidad<sup>423</sup>. Una vez asentadas las bases de la Pedagogía Terapéutica, se puede establecer un lazo de unión entre la comunicación médico-pedagógica anterior y la actual, permitiendo unificar el seguimiento de la evolución que han tenido los acontecimientos hasta la actualidad<sup>424</sup>.

### 2.3.1 DER STRUWWELPETER, DE HOFFMAN

La literatura de carácter aleccionador o ejemplarizante debe formar parte de cualquier estudio que pretenda dar cuenta de los medios y contenidos que durante el siglo XIX emplearon la pedagogía y la medicina para llegar con sus mensajes al conjunto de la sociedad. Las historias ilustradas protagonizadas por personajes singulares capaces de infundir ejemplo a la infancia con los resultados de sus acciones a través de distinto tipo de conductas, eran comunes en las ediciones de obras para el público más joven. Sin embargo, no cabe duda que una de las que mayor impacto y difusión fue la del médico alemán Heinrich Hoffmann (1804-1894) de quien hemos tenido ocasión de hablar en páginas anteriores. Escribió e ilustró *Der Struwwelpeter*<sup>425</sup>. Al parecer, en la navidad de 1844, quería regalar a su hijo de tres años, Carl Philipp, un libro de cuentos ilustrado apropiado para su edad, pero ninguno de los que encontraba lo consideraba adecuado. Todos ellos eran sobre piratas, animales, objetos inanimados, etc.; historias largas y carentes de una moraleja adecuada para niños de esa edad. Debido a esto, decidió crear un libro ilustrado basado en una evidencia: los niños aprenden viendo, y comprenden lo que ven, por lo tanto, no es necesario realizar advertencias morales<sup>426</sup>. Esta idea puede explicarse con un claro ejemplo: si a un niño se le explica que el fuego es peligroso, no lo entiende; sin embargo, si se le muestra un dibujo en el que se ve a un niño que se ha quemado por jugar con él, esa

---

<sup>423</sup> Verdugo, M. A. (2000). Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades especiales. *Siglo Cero*, vol. 31, nº 3, pp. 5-9.

<sup>424</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1999): ob. cit.

<sup>425</sup> Que puede traducirse al castellano como “Pedro El Desgreñado”, “Pedro Melenas”, o “despelucado”.

<sup>426</sup> Hoffmann siempre afirmó que a los niños todo les entra antes por los ojos que por las orejas.



imagen le instruye mucho más que cualquier palabra. Las historias que esta obra contiene, son invención del propio autor; anécdotas o situaciones que este pediatra contaba a sus pacientes para tranquilizarlos durante su consulta<sup>427</sup> para tranquilizarlos en el momento de auscultarlos; además de ello, les mostraba figuras divertidas para que los niños sonrieran. Está formado por un total de diez cuentos en rima y, cada uno de ellos retrata una conducta indeseable y su correspondiente castigo. Este cuadernillo tuvo una gran acogida tanto entre los miembros de su familia como entre sus pequeños pacientes. Tanto fue así que, un amigo de Hoffmann, Zacharias Löwenthal, consiguió persuadirle para que, un año más tarde de la idea que tuvo, publicase su libro de cuentos. El título que originalmente llevaba la obra, *Lustige Geschichten und drollige Bilder für Kinder von 3–6 Jahren* (Historias muy divertidas y estampas aún más graciosas para niños de 3 a 6 años), cambió tras su tercera edición a *Der Strummwelpeter* (Pedro Melenas), uno de los personajes que pasó a ocupar la portada<sup>428</sup> y que es el protagonista principal del libro.

Esta obra, una de las más exitosas de la literatura infantil en Alemania, está compuesta por varios cuentos narrados en verso y, como hemos dicho antes, en todos ellos un niño con algún tipo de mal comportamiento o vicio recibe al final de la historia un castigo como consecuencia de ello. Esta es la estructura compositiva de las historias que componen este libro. El argumento está dividido en tres secuencias muy bien definidas y cada una de ellas cumple una función concreta. En todas ellas hay una primera secuencia donde se presenta al personaje, caracterizado por un mal comportamiento con respecto a la norma social dominante: no lavarse, maltratar a los animales, encender cerillas, burlarse de otro niño, chuparse los dedos, no comerse la sopa, no estarse quieto en la mesa o ir despistado por la calle. Cada uno de estos rasgos viene ya enfatizado por el título del cuento. La narración prosigue con un hecho que provoca el desenlace y finaliza con una secuencia que no tiene ninguna moraleja, es decir, el escritor no informa al lector sobre las consecuencias de su comportamiento<sup>429</sup>. La última secuencia, el desenlace, es el cambio

---

<sup>427</sup> Mauer, K.; Maurer, U. (2000). *Alzheimer. Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit*. München: Piper Verlag, p. 63.

<sup>428</sup> En ella, se ve a un niño con una melena larga y desgreñada, con unas uñas muy largas.

<sup>429</sup> Lluch, G. (2003). *Análisis de narrativas infantiles y juveniles*. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.

fundamental, ya que las historias no dan consejos sobre el comportamiento que deben tener los niños, sino cuáles son las consecuencias cuando se infringe una norma que ha sido socialmente aceptada. Y es justo eso, la ruptura de la norma por parte del personaje, lo que genera la risa, la complicidad y la lección moral<sup>430</sup>. En la Tabla nº 3, se representan cada una de las historias divididas de la manera que acabamos de decir: en la primera columna aparece el título del cuento, en la segunda, el rasgo del niño que rompe con las normas sociales establecidas y, en las otras tres, el resumen de la obra dividido en las secuencias enunciadas anteriormente (inicio, nudo y desenlace).

Podemos centrarnos ahora en uno de los cuentos de esta obra: «Conrado, el pequeño chupadedos». En ella, una madre advierte a su hijo que tiene terminantemente prohibido chuparse los pulgares durante el tiempo que ella esté fuera, porque si no, un sastre con unas enormes tijeras iría a su casa a cortárselos. Pues bien, como es lógico, en cuanto se marcha de la casa, el pequeño empezó a chupárselos, sabiendo que estaba lejos de la vigilancia de su madre; sin embargo, y para sorpresa del niño, entró en la casa el sastre del que su madre le había hablado y le cortó los dedos

En sus *Tres ensayos de teoría sexual*, Sigmund Freud describía el chupeteo como una manifestación autoerótica que no esperó al psicoanálisis para ser evidente, pues incluso los pediatras del siglo XIX repararon en el carácter sexual del chupeteo infantil<sup>431</sup>. Las historias escritas en esta obra por Hoffmann muestran los cánones morales y éticos que eran propios de la Alemania del siglo XIX y muestran, volvemos a repetir, las consecuencias que conlleva la desobediencia infantil, con una mezcla de ironía y humor negro, pero también mostrando los ideales de una educación marcada por la violencia y el autoritarismo.

---

<sup>430</sup> *Ibidem*.

<sup>431</sup> Freud, S. (2006). *Tres ensayos sobre teoría sexual y otros escritos*. Madrid: Alianza Editorial.

Tabla nº 3

*Estudio básico del contenido de la obra de Hoffmnan. Der Strummwelpeter*

TÍTULO	RASGO	INICIO	NUDO	DESENLACE
Pedro Melenas	Por no cortarse las uñas / le crecieron diez pezuñas, / y hace más de un año entero / que no ha visto al peluquero. / ¡Qué vergüenza! ¡Qué horroroso! / ¡Qué niño más cochambroso!			
La historia del malvado Federico	Maldad	Federico mata y maltrata animales	Golpea a un perro y le muerde	Toma una Medicina amarga mientras el perro come bien
La tristísima historia de las cerillas	Desobediencia	Paulina no puede encender las cerillas	Cuando los padres se van, las enciende	Se quema y muere
La historia de los niños negros	Burla	Pasa “un niño color betún”	Se burla de él por el color de la piel	Los meten en un tintero y se vuelven negros
La historia del fiero cazador	Matar animales	Sale el cazador a seguir la pista a la liebre	La liebre le roba la escopeta mientras duerme	Le persigue y le dispara
La historia del chupadedos	Chuparse el dedo	Conrado siempre se chupa el dedo	La madre lo deja en casa y le prohíbe que lo haga	Se los chupa y el sastre se los corta
La historia de Gaspar Sopas	No querer comer	Gaspar no quiere comerse la sopa	No se la come	Se muere
La historia de Felipe Revueltas	No estarse quieto	Felipe está comiendo con sus padres	No para de moverse	Cae al suelo y arrastra todo lo que hay en la mesa
La historia de Juan Babieca	Distraído	Juan va hacia la escuela distraído	Cae al suelo	Cae al río
La historia de Roberto Volador	Desobediencia	Hay tormenta y Roberto ha salido de paseo	Viene un fuerte viento	Se lo lleva volando
Pedro Melenas”	“El niño Jesús del Cielo / premia a los niños modelo, / y si se comen la sopa / sin ensuciarse la ropa, / si se entretienen solitos / sin molestar con sus gritos / y caminan, claro está, / de la mano de mamá, / les trae al fin, muy dichoso, / un álbum maravilloso.			

Tabla expuesta por Lluch (2003) en su obra *Análisis de narrativas infantiles y juveniles*.

No hay dudas de que hasta mediados del siglo XX, ningún niño estaba exento del castigo físico o psíquico, incluso habiendo nacido en el seno de una clase social

privilegiada, ya que los objetivos centrales de la educación estaban enfocados a forjar personas que acatasen de manera disciplinada las normas establecidas por la Iglesia y el Estado<sup>432</sup>. Los niños no tenían ni derechos ni consideraciones. No podían actuar como querían ni tomar decisiones en cuanto a su propio destino. En su hogar, la Iglesia y la escuela eran educados de forma autoritaria y severa, premiando a los alumnos más sumisos y castigando a los rebeldes. Todos tenían asumido que el castigo era el mejor método para corregir los malos hábitos e inculcar los que se consideraban más adecuados para la vida social, sin que nadie fuese consciente de que las secuelas psíquicas y físicas determinaban el futuro de los niños, llegando éstos a reproducir más tarde con sus propios hijos los mismos actos de violencia que sufrieron a lo largo de su infancia. Como consecuencia, esta mentalidad imperante en la sociedad alemana del siglo XIX dejó huella en la educación en general y en la literatura infantil en particular.

Los libros de esta época, más que potenciar y recrear la fantasía de los niños, servían como instrumentos didácticos, a través de los cuales se impartían normas morales y éticas. De esta forma, jugar con fuego, rechazar la comida, comportarse mal en la mesa, exigir un capricho, chuparse el dedo, etc., eran comportamientos comparados con los delitos cometidos contra la institución eclesiástica o estatal y, por consiguiente, se castigaban con mayor severidad.

Los padres y educadores consideraban que *Strummelpeter* era un verdadero paradigma de lo que tenían que ser los buenos libros infantiles, ya que el niño, mediante sus textos e ilustraciones, podía interiorizar las normas de la sociedad alemana, en la que los patrones de vida eran más autoritarios que democráticos, pese al hecho de saber que los niños sienten respeto por la autoridad de los adultos (poder y castigo), pero ningún respeto por el razonamiento lógico de ellos<sup>433</sup>. Si los niños no quieren sufrir un castigo, entonces deben obedecer las reglas impuestas por los adultos, ya que incluso dentro de nuestra cultura, «la educación conduce con demasiada frecuencia a la eliminación de la espontaneidad y a la sustitución de los actos psíquicos originales por emociones, pensamientos y deseos

---

<sup>432</sup> Calvo, F. (2007): ob. cit.

<sup>433</sup> Canham, S. (2010): ob. cit.

impuestos desde fuera. Por elegir un ejemplo al azar, una de las formas más tempranas de represión de "sentimientos" se refiere a la hostilidad y la aversión. Muchos niños manifiestan un cierto grado de hostilidad y rebeldía como consecuencia de sus conflictos con el mundo circundante, que ahoga su expansión, y frente al cual, siendo más débiles, deben ceder generalmente. Uno de los propósitos esenciales del proceso educativo es el de eliminar esta reacción de antagonismo. Los métodos son distintos: varían desde las amenazas y los castigos, que aterrorizan al niño, hasta los métodos más sutiles de soborno o de "expiación", que lo conducen e inducen a hacer abandono de su hostilidad. El niño empieza así a eliminar la expresión de sus sentimientos, y con el tiempo llega a eliminarlos del todo»<sup>434</sup>.

A mediados del siglo XX, los psicólogos y pedagogos cuestionaron el contenido de *Struwwelpeter*, llegando a considerarlo violento y espantoso; aún más, tras las atrocidades cometidas por el nazismo a lo largo de la Segunda Guerra Mundial, su circulación fue prohibida entre los niños, ya que algunos de los personajes recordaban la mentalidad fascista de Hitler o Mussolini; una mentalidad que no fue sólo producto de un periodo concreto del desarrollo histórico-social de las relaciones de producción de tipo capitalista, sino de ciertos mecanismos psicológicos como la debilidad y la apología del superhombre.

Cuando la segunda Guerra Mundial terminó, todos los analistas coincidieron en señalar que *Struwwelpeter* era un libro nocivo para la infancia por los siguientes aspectos<sup>435</sup>:

1. Una de las historias que componen esta obra se contaba a la hora de la comida. Trataba sobre un niño, Kasper, que padecía sobrepeso, pero que un día dejó de comer y poco después murió. Esta historia era un instrumento de intimidación para obligar a comer a los niños, sin importarles los factores que hacen mella en los hábitos alimenticios. Afortunadamente, la Pediatría moderna nos ayuda a entender que, una vez que se ha descartado todo origen orgánico o funcional, los problemas con la comida son a menudo desencadenados por factores de carácter emocional o afectivo de mayor o menor grado.

---

<sup>434</sup> Fromm, E. (1982). *El miedo a la libertad*. Buenos Aires: Paidós.

<sup>435</sup> Canham, S. (2010): ob. cit.

Si un niño se escabulle, muerde, patalea o pone su cuerpo en tensión para resistirse a comer, esto debe interpretarse como un síntoma de que tiene fobia o pérdida de apetito, y que en lugar de amenazas y castigos, lo que necesita es comprensión y afecto por parte de su entorno. Se recomienda también no manipular los sentimientos del niño durante las comidas. Acciones tales como decirle: «Si no comes te volverás feo y morirás como Kasper», «si no comes, papá se irá de casa y mamá te dejará de querer», son actitudes nefastas que, en vez de ayudar al niño a superar su fobia y recuperar su confianza en el amor de sus padres, le hacen padecer una mayor angustia y confirman la falta de afecto. Por tanto, recordarle la historia de Kasper supone martirizarlo y asustarlo, sin tener en cuenta que, aparte de tener necesidades fisiológicas, tiene también necesidades emocionales<sup>436</sup>.

2. Existe otra historia, ya mencionada anteriormente; la historia de Conrad, (Conrado) un niño que se chupaba de manera compulsiva el dedo y acaba perdiendo los pulgares porque un sastre se los corta. Esta historia tiene una tendencia sadista que, aparte de originar traumas en el niño, está al margen de cualquier consideración pedagógica o psicológica del porqué los niños adquieren la costumbre de chuparse el dedo. Según la Psicología evolutiva, la boca, en el primer estadio de desarrollo del niño, es un órgano sensorial que le pone en contacto con el pecho materno y su mundo cognoscitivo. Pero la estimulación de la membrana bucal, que se genera a consecuencia de la succión, le produce una sensación placentera.

Tras terminar el periodo de lactancia (interrupción simbiótica), es frecuente que el niño se sujete a objetos transicionales o de sublimación, como pueden ser el pulgar o cualquier otro objeto, que actúan de mediadores entre su sentimiento y la realidad externa, y que son fundamentales para él para sobrellevar la ansiedad o angustia que genera la ausencia o separación de la madre. Si el pulgar u objeto que se lleva a la boca es una representación simbólica y un sustituto del pecho materno, entonces es normal que se permita al niño mantener relaciones especiales con los objetos que prefiera, y hacer que las

---

<sup>436</sup> *Ibidem*.

guardería infantiles revisen sus «normas higiénicas» que, a veces, impiden que el niño lleve consigo su «objeto preferido».

Por otro lado, la costumbre de succionarse el pulgar obedece a varios factores, entre otros, al hecho del que el niño no haya experimentado un final de la fase de lactancia positivo o se encuentre en un período regresivo a su fase oral en la cual la simbiosis con la madre fue interrumpida. Consiguientemente, si el niño se chupa el pulgar debido a una frustración generada en su primera infancia, resulta muy negativo obligarle, ya sea mediante castigo o amenaza, a erradicar esa costumbre, puesto que él mismo lo hará por voluntad propia cuando logre una mayor estabilidad emocional<sup>437</sup>.

3. En *Strumwelpeter*, al igual que en otros muchos libros que parten de la idea de que el hombre blanco es sinónimo de superioridad e inteligencia, se cuenta la historia de un niño negro del que se burlan varios niños blancos. Esta historia, la cual fue escrita en una época en la que Europa todavía tenía colonias en África, América y Asia, plantea el tema de la discriminación contra culturas y razas ajenas a Occidente. No hay que olvidar que la base del racismo nórdico-germano, en su lucha contra los judíos, negros y gitanos, estaba fundamentada en la exaltación del hombre blanco – ojos azules, labios finos, pelo lacio, nariz recta y físico atlético –, a quien se le consideraba como el creador de la civilización, pero también el ideal de belleza y la base de la nueva estética racial.

Los nazis estaban convencidos de que los valores creativos de Occidente se habían formado en Alemania y, por tanto, la extinción o mezcla de la raza aria con otras, supondría la extinción de la civilización occidental. Los nazis no se basaban únicamente en la teoría social-darwiniana<sup>438</sup> para explicar la soberanía de su raza – como la más apta para dominar el mundo –, sino también del libro *Strumwelpeter*, donde los mensajes contra la raza

---

<sup>437</sup> *Ibidem*.

<sup>438</sup> El darwinismo social es una teoría social que afirma que la teoría de la evolución de Charles Darwin tiene aplicaciones sociales en instituciones humanas, y se basa en la idea de la supervivencia del más apto o fuerte, entendido como mecanismo de evolución social y fundamentado en la creencia de que el concepto darwiniano de la selección natural puede usarse para manejar a la sociedad.

negra y su amplia difusión entre los niños y jóvenes, resultaban ser un poderoso instrumento para su lucha antisemita.

El hombre negro que se describe en esta historia es, además, moro. Es decir, un árabe cuya imagen estereotipada está aún llena de prejuicios en Occidente. La propia palabra “árabe” se asocia a la idea de los beduinos que viven en el desierto, duermen en tiendas, se desplazan en camellos y se pelean por los pozos de agua. Las mujeres visten las prendas típicas para bailar la danza del vientre, mientras que los hombres, corruptos, salvajes, obesos y con ansia de joyas y riquezas, compran esclavas en las tiendas de los mercaderes. Esta discriminación que se hace tanto contra los negros y árabes como contra los indígenas y gitanos, no tiene otro objetivo que la de afianzar el desprecio del fuerte contra el débil o la supuesta supremacía de la raza blanca<sup>439</sup>.

4. Si partimos del criterio de que el niño aprende a interiorizar los conocimientos a través de su actividad sensorio-motriz, manipulando y experimentando con los objetos de su entorno, entonces la triste historia de Emma, una niña que queda reducida a cenizas como consecuencia de jugar con una caja de cerillas, nos sirve como ejemplo para censurar las travesuras de los niños. Además, intentar sostener la idea de que los niños interiorizan mejor los conocimientos manteniéndose quietos y callados, que mediante la actividad lúdica, es tan erróneo como suponer que los niños son capaces de asimilar las reglas y comportarse acorde a ellas antes de los seis o siete años.

La Pedagogía y Psicología modernas aconsejan incluso que el entorno del niño debe estar modelado conforme a su tamaño y capacidad cognoscitiva. Todos los objetos, muebles y juguetes con los que va a jugar deben ser apropiados para su edad. No se pueden dar herramientas de trabajo metálicas con la intención de enseñarles qué es, por ejemplo, una pala y una carretilla, y cuáles son las funciones de estos objetos dentro del trabajo del hombre. Lo idóneo es que estos objetos estén hechos con un material que no dañen al niño y, sobre todo, que estén hechos acorde a su edad y fuerza física. Los objetos

---

<sup>439</sup> Andrade, M.; Bona, M. y Pereira, G. (2009). Pedagogy and custom education in an old children's book: *Der Strunwelpeter*. *Educação & Sociedade Campinas*, vol. 30, n° 106, pp. 131-149.



con los que el niño se relacione deben ser como su ropa, apropiados para su complexión física, teniendo en cuenta que se encuentra en una edad en la que para él es necesario jugar y moverse de manera activa<sup>440</sup>.

5. Otra historia que merece ser destacada dentro de esta obra es la referida a las desobediencias de Oscar, el cual, por balancearse con la silla del comedor, cae hacia atrás tirando del mantel. Al romper la vajilla, su padre le da una paliza para que aprenda a estar quieto mientras come en la mesa. Sin embargo, lo que el padre de Oscar no sabe es que ningún niño es capaz de estar callado y quieto durante la comida o las clases, por muy educado que sea, puesto que su sistema motriz y su capacidad intelectual no se lo permiten.

La mala interpretación o la falta de conocimientos sobre el desarrollo psicológico, lingüístico e intelectual del niño, hacen que muchos padres no entiendan de forma adecuada la conducta de sus hijos. Por ejemplo, si un adulto escucha a un niño decir una mala palabra, se sorprende y enfada; riñe al niño y le prohíbe volver a decir tal palabra, sin entender que el niño no es capaz de comprender la connotación semántica de dicha palabra y que simplemente la ha incorporado a su vocabulario como una simple imitación del lenguaje adulto.

Otro gran error es suponer que un niño que aprende a leer y escribir en edad temprana, tendrá mayores éxitos en el colegio y en la vida laboral si se le compara con aquellos niños que tardaron más en lograr ese aprendizaje; cuando en realidad forzar el desarrollo intelectual del niño y obligarle a interiorizar ciertos conocimientos impuestos (independientemente de su interés y capacidad) pueden tener graves consecuencias en su vida futura, como pueden ser el sufrir rechazo hacia la escuela, la lectura, etc.

Los estudios realizados hasta ahora a nivel preescolar, muestran que cualquier educación que sea forzada o súper precoz pueden llegar a destruir los propios procesos de desarrollo armónico de la personalidad humana, interfiriendo con la formación de procesos más valiosos que se produce en el momento en que el desarrollo encuentra las condiciones más favorables en una determinada edad. Es decir, lo que el niño necesita a lo largo de su

---

<sup>440</sup> *Ibidem*.

aprendizaje no es una enseñanza rápida y precoz, sino mucho tiempo y elementos didácticos que lo mantengan motivado<sup>441</sup>. Para concluir, podríamos decir que el libro de Heinrich Hoffmann, más que ser una obra que favorezca el desarrollo armónico del niño, es un manual apto para aquellos que aún creen en el autoritarismo de la Pedagogía negra.

## 2.4 HACIA LA META: LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

### 2.4.1 DE LA PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA A LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Hasta mediados del siglo XX, la Pedagogía Terapéutica considera la discapacidad como deficiencia o enfermedad. La intervención se basa en el déficit y su objetivo es la curación del enfermo. Durante los años setenta, la Educación Especial Segregada será la práctica que se emplee con el niño enfermo. Durante este periodo se crean un gran número de centros de educación especial y talleres ocupacionales. A mediados de esta misma época, debido a la introducción de la filosofía de la normalización y de la integración, se implantará la Educación Especial Integrada. Según Grau y Ortiz, todo ello trascenderá a la Pedagogía Hospitalaria, surgiendo el concepto de Necesidades Asistenciales Especiales (NAE)<sup>442</sup>. Ofrecer respuestas a las necesidades de la infancia y la adolescencia que sufre una enfermedad desde la Pedagogía, supone afrontar nuevas realidades<sup>443</sup> como la reducción de la mortalidad (cáncer, trasplantes), la mejora de la calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas, que además de aumentar en número, se transforman en enfermedades mortales como el SIDA pediátrico. A la vez que aumentan las posibilidades de curación, en neonatología se generan avances que permiten sobrevivir a buen número de niños que antes no eran viables, agrupándose en la categoría denominada grandes prematuros.

---

<sup>441</sup> *Ibidem*.

<sup>442</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.

<sup>443</sup> Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Suele relacionarse el concepto de la Pedagogía Terapéutica con los trastornos asociados a la deficiencia, y a la Pedagogía Hospitalaria con los trastornos asociados a la enfermedad. Ambos términos coinciden en la intención de llegar más allá de un problema de aprendizaje o salud, ya que en ambos casos se trata de contemplar la repercusión social y personal de largo alcance, y no puede ser abordada únicamente desde la Pedagogía o la Medicina. Podemos decir, básicamente, que la Pedagogía Hospitalaria acoge las aportaciones de la Pedagogía Terapéutica de utilidad para los niños en situaciones especiales como es el caso de la enfermedad<sup>444</sup>.

En la primera mitad del siglo XX se establecen las bases para la atención psicológica, médica, social y educativa a la infancia en situaciones de riesgo. De esta forma, la Pedagogía Terapéutica surge como una nueva ciencia que propone ayudar a los niños excepcionales en su desarrollo, intentado buscar su adaptación social y equilibrio emocional. Alfred Strauss, autor del primer manual de Pedagogía Terapéutica publicado en España, divide la disciplina en cinco grandes apartados, dedicados respectivamente a las oligofrenias, a los trastornos del lenguaje, a las psicopatías y, por último, a las cuestiones referentes a la educación correccional y a la tutela pública<sup>445</sup>. La Pedagogía Terapéutica tiene como objetivo principal la formación de la personalidad y la integración social de la persona, la compensación del déficit o de la enfermedad y la de propiciar el desarrollo de las potencialidades del sujeto<sup>446</sup>. Las áreas de intervención dentro de la Pedagogía Terapéutica están enfocadas al logro de la autonomía personal, la comunicación, la socialización y la ocupación para favorecer el desarrollo completo de la personalidad<sup>447</sup>.

En España fue en 1912 cuando el Ministerio de Educación reconoció por vez primera la existencia de la «Escuela» dentro del marco hospitalario, siendo en 1944 a través del *Acta de Educación*, cuando se empezó a tener en cuenta y valorar el trabajo que los

---

<sup>444</sup> Moreu, A. (2009):. ob. cit.

<sup>445</sup> *Ibídem*.

<sup>446</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992). La Pedagogía Hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicotherma*, vol. 4, nº 1, pp. 49-67.

<sup>447</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

maestros estaban llevando a cabo dentro de los hospitales<sup>448</sup>. Al mismo tiempo, parece que fueron los Hermanos de San Juan de Dios los primeros en incorporar en España la Pedagogía Terapéutica para los niños con problemas de salud, creando en 1950 las primeras unidades escolares en los hospitales pertenecientes a la Orden<sup>449</sup>. También, María Soriano, quien fue pionera de la Educación Especial en España, pudo contemplar y comprender la proximidad y al mismo tiempo, la lejanía que existía en relación al niño hospitalizado y fundó en 1964 la escuela para niños enfermos en el Hospital Infantil de «La Paz» de Madrid<sup>450</sup>. La Pedagogía Hospitalaria asumió desde entonces las aportaciones de la Pedagogía Terapéutica, puesto que sus planteamientos eran muy similares. Si bien la Pedagogía Terapéutica está enfocada hacia los trastornos relacionados con la deficiencia, en tanto que la Pedagogía Hospitalaria está relacionada con los trastornos referidos a la enfermedad<sup>451</sup>.

#### 2.4.2 ¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA?

El objetivo fundamental de la Pedagogía Hospitalaria es minimizar, dentro de lo posible, las dificultades en el desarrollo pedagógico, psicológico y social que puedan sufrir todos los niños que padezcan problemas de salud. Ha de hacerlo, intentando organizar y reunir todos los apoyos que se requieran para evitar los problemas que surgen debido a la enfermedad, como son, sobre todo la inseguridad, la ansiedad y los retrasos escolares. Debe procurar en todo momento la adaptación del niño al entorno hospitalario y velar por su calidad de vida<sup>452</sup>. La educación que la Pedagogía Hospitalaria ofrece tiene como objetivo continuar con la formación y crecimiento de la persona. Está centrada en la educación que

---

<sup>448</sup> Fernández, S.; Leivas, E. y Somoano, O. (1995). *La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad*. Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Oviedo, 1993.

<sup>449</sup> Arguedas, P. (2003). La educación especial en la orden hospitalaria de San Juan de Dios: el sanatorio marítimo de Gijón. *Aula abierta*, nº 81, pp. 85-98.

<sup>450</sup> Ochoa, B.; Lizasoáin, O. y Sobrino, A. (1999). Recursos materiales de la Pedagogía Hospitalaria en Europa. *Aula abierta*, nº 74, pp. 209-222.

<sup>451</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>452</sup> Hernández, E. y Rabadán, J.A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, vol. 52, nº 1, 2013, pp. 167-181.

fomenta aquellos valores, hábitos, actitudes, disposiciones y conocimientos que permiten afrontar la nueva situación de enfermedad que ha surgido. Se trata de una educación que orienta en la adquisición de capacidades y habilidades desde la enfermedad que se sufre las limitaciones que genera.

Más allá de estas consideraciones, es necesario destacar la importancia de un buen control médico que supervise los efectos de la enfermedad, puesto que si no es así, los resultados serán poco efectivos<sup>453</sup>. Además, es imprescindible considerar a la persona como alguien que puede ser dueño de su propia vida independientemente de las circunstancias que atraviere si dispone de los recursos y ayudas necesarios para controlar la situación. Todo su entorno debe ser consciente de la realidad de las circunstancias que envuelven al paciente, ser objetivos y potenciar todo aquello de lo que aún dispone el paciente: su inteligencia y autoestima<sup>454</sup>.

---

<sup>453</sup> D'empaire, G. (2010): ob. cit.

<sup>454</sup> Hopia, H.; Tomlinson, P. S.; Paavilainen, E. y Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, nº 2, pp. 212-222.

Tabla nº 4

Objetivos de la Pedagogía Hospitalaria

<b>DESARROLLO DE LOS ASPECTOS COGNITIVOS E INTELLECTUALES</b>	<b>DESARROLLO AFECTIVO</b>	<b>DESARROLLO SOCIAL</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asegurar la continuidad del proceso Enseñanza-Aprendizaje.</li> <li>• Proporcionar una atención educativa eficaz.</li> <li>• Motivar para que se establezcan relaciones positivas dentro del medio desconocido en el que se encuentran.</li> <li>• Favorecer la ocupación constructiva del tiempo con actividades estructuradas.</li> <li>• Continuar el currículum con carácter general, realizando si fuese necesario, las adaptaciones curriculares requeridas.</li> <li>• Paliar el retraso escolar generado por la falta de asistencia al centro.</li> <li>• Facilitar la integración del niño en su nivel de escolarización una vez que su ingreso finalice.</li> <li>• Crear programas individualizados y flexibles, con las expectativas, intereses y nivel de competencia curricular como punto de partida.</li> <li>• Organizar actividades terapéuticas y específicas en los casos que sean necesarios.</li> <li>• Ejercitar el hábito de trabajo y mantener la inquietud por aprender.</li> <li>• Favorecer la ocupación constructiva del tiempo con actividades organizadas.</li> <li>• Dar un carácter positivo y un contenido formativo al tiempo libre y de ocio.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lograr que el niño valore y sea consciente de las verdaderas dimensiones de su enfermedad.</li> <li>• Organizar actividades terapéuticas y específicas con la intención de evitar que el niño se sienta aislado y se generen sentimientos de angustia en él.</li> <li>• Reducir la ansiedad y los efectos negativos que se generan como consecuencia de la enfermedad y la hospitalización.</li> <li>• Ofrecer apoyo emocional al niño y erradicar los déficits afectivos.</li> <li>• Facilitar el tránsito e incorporación a la vida escolar normal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fomentar el uso del tiempo libre en actividades formativas.</li> <li>• Facilitar la integración socioafectiva de los niños nuevos en el entorno.</li> <li>• Promover las relaciones sociales.</li> <li>• Estimular la participación de otras entidades dentro de estos espacios.</li> <li>• Realizar actividades de ocio de carácter recreativo y educativo de manera coordinada con otras asociaciones y profesionales.</li> <li>• Diseñar y llevar a cabo actividades de carácter formal e informal.</li> <li>• Tomar las medidas que se consideren necesarias para que el niño se aleje lo menos posible del contacto con su centro de origen (metodología de trabajo, compañeros, tutor, etc.).</li> <li>• Orientar tanto al niño como a las familias.</li> <li>• Intentar lograr la normalización de la vida del niño durante el tiempo que se encuentre hospitalizado.</li> </ul>

Elaboración propia basada en *La Pedagogía Hospitalaria* de Grau y Ortiz (2001).

Como afirman Guillén y Mejía<sup>455</sup>, «el objetivo principal es lograr aportar una atención humana, educativa y formativa de los niños que se encuentran ingresados en el centro hospitalario». A lo largo de los años, son muchos los autores que han intentado fijar los objetivos fundamentales de la Pedagogía Hospitalaria, y muchos de ellos han coincidido en una serie de puntos básicos que ésta debe cubrir para que se pueda considerar que el niño está bien atendido y que su hospitalización, dentro de lo traumática que pueda resultar una experiencia así, sea lo más llevadera posible. En suma, puede decirse que los objetivos más concretos de la Pedagogía Hospitalaria están orientados a tres tipos de desarrollo: aspectos cognitivos e intelectuales, afectivo y social.

A continuación, en la Tabla nº 5, exponemos los objetivos básicos que los autores más representativos dentro de esta área estiman que deben ser las finalidades de la Pedagogía Hospitalaria. No quiere decir que estos autores no considerasen que haya otros objetivos dentro de la Pedagogía Hospitalaria, sino que lo que refleja esta tabla son las similitudes de opinión entre ellos. Aunque cada uno de los autores seleccionados pueda considerar otros objetivos, hemos extraído los más importantes a fin de poder establecer una idea aceptable y un concepto capaz de aunar cada una de las áreas o facetas que componen el horizonte hacia el que se dirige la acción de la Pedagogía Hospitalaria. El código de colores asignando a cada objetivo, permite relacionar la autoría con las dimensiones del espectro de objetivos que para cada autor, institución o grupo de trabajo debe tender a alcanzar la Pedagogía Hospitalaria. De ese modo el más amplio sería el concepto propuesto por Ortiz (1994), en tanto que el más limitado sería el de AEDES (1996).

Este trabajo previo, no exento de limitaciones, permite aventurarnos a emitir nuestra propia definición sobre cuál o cuáles son los objetivos que la Pedagogía Hospitalaria debe procurar conseguir. Pues bien, afirmamos que el objetivo principal de la Pedagogía Hospitalaria es procurar una atención integral del niño, entendiéndose ésta como una vigilancia constante a las posibles carencias tanto académicas como afectivas que

---

<sup>455</sup> Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.

pueda sufrir a lo largo del proceso de hospitalización, procurando siempre reducir sus niveles de ansiedad para así, alcanzar su equilibrio emocional y adaptación al entorno hospitalario; todo ello encaminado a la preparación del niño para la recuperación de su vida cotidiana una vez que le haya sido concedida el alta médica.

Tabla nº 5

*Objetivos de la Pedagogía Hospitalaria por autores*

<b>OBJETIVO</b>	<b>Ortiz (1994)</b>	<b>González y González (2004)</b>	<b>A.E.D.E.S. (1996)</b>	<b>Lizasoán y Polaino-Lorente (1996)</b>
Dar apoyo y suplir carencias (afectivas, escolares...)				
Adaptación a la institución				
Reducir la ansiedad				
Equilibrio emocional				
Trabajar la autonomía				
Preparar al niño para retomar su vida tras la hospitalización				
Evitar y prevenir la marginación				
Crear un entorno flexible y permisivo				

Elaboración propia basada en *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* de Grau, C. y Ortiz, C. (2001).

### 2.4.3 ATENCIÓN INTEGRAL AL NIÑO ENFERMO. ENTORNOS Y PROFESIONALES IMPLICADOS

Entendemos por atención integral el conjunto de actuaciones que, de manera global, responden a las necesidades psicoemocionales, físicas y sociales. Esta manera de actuar conlleva la relación y coordinación de los diversos profesionales implicados. La atención integral está centrada, fundamentalmente en dos aspectos: la salud y la enfermedad como un continuo y el desarrollo de habilidades de autocuidado para los



pacientes crónicos cuando no es posible una curación total<sup>456</sup>. La atención integral reconoce<sup>457</sup> en primer lugar la importancia de los aspectos psicológicos y los sistemas personales de valores, y en segundo lugar, la diversidad y complejidades humanas, y finalmente, la propia responsabilidad en el cuidado de sí mismo. Sin embargo, los distintos elementos que actualmente se contemplan en la perspectiva integral de la atención tienen antecedentes en<sup>458</sup>:

- Durante la época clásica destacaron los griegos (desde la Medicina mediante la dieta y los masajes), Pitágoras (empleando la música para la curación), Hipócrates (concediéndole al enfermo un papel crucial en su curación), Galeno (teniendo en cuenta los aspectos emocionales).
- A lo largo de la Edad Media se otorgó gran importancia a un modelo biomédico en el que la religión desarrollaba un papel fundamental.
- Durante el Renacimiento este modelo biomédico se mantuvo, ignorando los aspectos psicosociales.
- A lo largo de los siglos XVIII y XIX el modelo biomédico terminó consolidándose, sin embargo, conforme avanzaba el siglo XIX, se plantearon serias críticas al dualismo, comenzando a otorgar importancia a los aspectos emocionales y mostrando preocupación por la tensión y el exceso de trabajo como causa de enfermedad.
- En el siglo XIX, concretamente en los años sesenta, se estableció la relación entre la Pedagogía y la Pediatría.

Con el paso del tiempo, se han ido articulando los elementos que actualmente configuran el concepto de atención integral. Desde ellos es posible contemplar los aspectos tanto biológicos como psicológicos, al mismo tiempo que la contextualización social y cultural de la infancia, la adolescencia y la unidad familiar. Lo que facilita una atención global a las necesidades, haciendo partícipes a los profesionales de las áreas de la salud, la

---

<sup>456</sup> Hernández, E. y Rabadán, J.A. (2013): ob. cit.

<sup>457</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

<sup>458</sup> *Ibidem*.

educación y la atención social<sup>459</sup>. Los cambios en los conceptos de salud y enfermedad fueron determinantes en la evolución hacia un modelo en el que las actuaciones se encaminan a promover la salud, impedir su pérdida, restaurarla y tratar la propia enfermedad<sup>460</sup>. La explicación multicausal de la enfermedad supone emplear un nuevo enfoque en la investigación, centrado en el estudio de los factores biológicos, psicológicos y sociales. A través de este modelo se plantea la interdisciplinariedad, la implicación intersectorial y el enfoque participativo de las actuaciones<sup>461</sup>.

Para poder hacer realidad los principios y las orientaciones presentadas es necesario tener en cuenta la sectorización de los servicios sanitarios con la intención de ofrecer una atención que permita cubrir la ayuda al niño o adolescente en la zona cercana a su domicilio. Realizar una atención de calidad en el sistema asistencial actual supone incorporar esta perspectiva en los diversos niveles refuerzo, cuya clasificación depende de los recursos humanos y técnicos con los que cuenta cada hospital. Dichos niveles no deben funcionar de manera aislada, sino articuladamente a través de unos circuitos que instauren coordinadas de actuación entre<sup>462</sup>:

- Los profesionales implicados, tanto a nivel interno como externo:
  - Coordinación interna:
    - Entre los profesores de una misma aula hospitalaria.
    - Con los docentes de otras aulas hospitalarias.
    - Con la familia.
    - Con el personal sanitario.
    - Con las asociaciones.
  - Coordinación externa:
    - Con el centro de origen del niño.
    - Con las asociaciones.

---

<sup>459</sup> *Ibidem*.

<sup>460</sup> Gallar, M. (2002). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Thompson-Paraninfo.

<sup>461</sup> del Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: Un estudio evolutivo*. Barcelona: Anthropos.

<sup>462</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

- Con el servicio de Inspección Técnica Educativa.
- Con la Unidad de Programas Educativos (depende de las subdirecciones territoriales, provinciales/ dependencias).
- Los diferentes momentos en el proceso de enfermar.
  - Antes (diagnóstico).
    - Personal implicado.
    - Centro de referencia.
    - Centro de atención primaria/ambulatorio.
    - Atención “informativa y preparatoria”.
  - Durante (estancia hospitalaria).
    - Personal implicado.
    - Centro de referencia/escuela de origen.
    - Centro hospitalario.
    - Atención educativa domiciliaria.
    - Atención educativa y lúdica (aulas hospitalarias, hospital de día).
  - Después (alta hospitalaria).
    - Personal implicado.
    - Centro hospitalario/centro de atención primaria.
    - Atención educativa (centro de referencia y atención domiciliaria).

Estos momentos no deben ser contemplados de manera lineal, ya que se dan muchas ocasiones de intermitencias entre los distintos contextos que involucran tanto a la acción educativa como a la sanitaria. La acción pedagógica debe estar presente en todo momento cuando se trata de llevar a cabo una atención integral, ya que ayuda a la calidad de vida y al bienestar social. Dentro del proceso educativo que se realice, es fundamental asegurar la profesionalización del sector empleando la formación continuada. Del mismo modo, aquellas personas que participen de manera voluntaria deben ser formados en este

campo<sup>463</sup>. Es preciso indicar que mientras que los profesionales de la Educación y la Salud cuentan con una titulación universitaria que garantiza las competencias para las que se han formado, los espacios lúdicos hospitalarios no cuentan con profesionales para este objetivo y, en muchas ocasiones, son los voluntarios los que consiguen que el trabajo se realice de manera más dinámica, empleando el juego como herramienta fundamental de trabajo.

En el ámbito internacional, son muchas las instituciones que cuentan con la figura del especialista del juego como pilar fundamental dentro del hospital. En Australia, este profesional recibe el nombre de *Play Therapist*, el cual emplea el juego como terapia educativa; o el *Hospital Play Specialist*, el cual es un educador de ocio, especialista en niños hospitalizados y, por último, los *Child Life Specialist*, profesionales que asesoran a los padres con respecto a temas de juego, para que ayuden a su propio hijo durante el periodo de hospitalización. Dentro de esta misma línea, los hospitales infantiles de Inglaterra disponen ya en su estructura de un Departamento de Juego (Play Department), el cual cuenta con un personal (Hospital Play Staff) encargado de atender no sólo a pacientes niños, sino también adultos<sup>464</sup>. Independientemente de su denominación, todos estos profesionales poseen una formación fundamentada en el juego terapéutico para poder proporcionar una buena atención educativa a la infancia y a sus familias. La denominación más extendida es, como hemos dicho, *Hospital Play Specialist*, se trata de una formación proporcionada por la NAHPS (National Association of Hospital Play Staff)<sup>465</sup> de Inglaterra. Esta organización tiene como objetivo desarrollar las competencias precisas para trabajar con niños y adolescentes hospitalizados. Aquellos que aprueban el curso y son contratados por los hospitales forman, a partir de ese momento, parte del personal sanitario del mismo y comienzan a trabajar de manera muy directa con el personal sanitario, siendo su trabajo en la mayoría de los casos, imprescindible para mitigar el miedo que una hospitalización puede causar. De esta forma, se entra a formar parte del denominado equipo multidisciplinario, el cual está formado por médicos, enfermeros y psicólogos<sup>466</sup>.

---

<sup>463</sup> Calvo, F. (2007): ob. cit.

<sup>464</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

<sup>465</sup> <http://www.nahps.org.uk>

<sup>466</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

Los especialistas en el juego fundamentan su trabajo en el concepto *Family-centred care*, o lo que es lo mismo, la asistencia centrada en la unidad familiar, por lo que parte de sus obligaciones están encaminadas a ser mediadores de la familia del niño hospitalizado y los médicos, asegurando que la familia entienda en todo momento la información que reciben sobre la enfermedad y la situación en la que el niño se encuentra. Es evidente que las familias son las primeras en influir en la vida del niño y que lo que buscan principalmente es su bienestar, por lo que uno de los objetivos principales de los programas debe ser crear un ambiente que muestre su cultura, fortalezas y deseos respecto al niño. Por todo ello, no se debe generalizar en cuanto a las familias, y es fundamental que el profesional que se encarga del cuidado del niño (*caregiver*) emplee todo el tiempo que sea necesario en conocer tanto a la familia de manera grupal como a cada uno de sus miembros de manera individualizada para poder ofrecerles toda la ayuda que precisen en función del desarrollo de la enfermedad<sup>467</sup>.

Las familias pueden aportar a estos profesionales información en cuanto al desarrollo de su hijo. En cualquier caso, la familia puede sufrir otra serie de experiencias durante el periodo en el que el niño esté hospitalizado, generando situaciones en las que el profesional del cuidado puede orientar a los familiares sobre cómo colaborar en el cuidado del niño. Según esta perspectiva, hay muchas maneras de que las familias formen parte en el proceso de cuidado del niño, por lo que es fundamental ofrecerles diversas opciones y permitirles elegir el modelo de participación que desearán llevar a cabo<sup>468</sup>.

En Italia existe una dimensión más general de este concepto, aplicado al profesional al que se denomina «el animador del hospital», profesional que se encarga de esta tarea en el hospital: animar a todas aquellas personas que se encuentran dentro del recinto hospitalario para conseguir que su estancia en dicho espacio sea llevadera. En este país existe la *Associazione Gioco e Studio In Ospedale*<sup>469</sup> cuya función consiste en ofrecer cursos de formación

---

<sup>467</sup> Esandi, N. y Canga, A. (2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atención Primaria*, vol. 48, n° 4, pp. 265-269.

<sup>468</sup> Astedt-Kurki, P.; Paunonen, M. y Lehti, K. (1997). Family member's experiences of their role in hospital: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 25, n° 5, pp. 908-914.

<sup>469</sup> <http://www.giocoestudio.it/associazione/>

del juego en el área de pediatría de los hospitales italianos. Se trata de un curso de 16 horas orientada al personal sanitario, animadores del hospital y maestros, reconocido por el Ministerio de Educación Italiano y que está supervisado y llevado a cabo en colaboración con el Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Bolonia. En España, son diversas las universidades que investigan e imparten docencia sobre este tema (Salamanca, Valencia, Navarra, Tarragona y Barcelona).

La Pedagogía Hospitalaria ha ido extendiéndose en toda su magnitud en el ámbito internacional, instaurando plataformas y redes que permitan llevar a cabo una acción colaboradora y el intercambio entre profesionales, al mismo tiempo que la sensibilización y difusión de acciones en esta área. El objetivo fundamental que se persigue es la defensa de los derechos de los niños enfermos para lograr una atención de calidad. En Europa, la *Hospital Organisation of Pedagogues in Europe* (HOPE) fue creada en 1988 y cuenta con profesionales de la Pedagogía hospitalaria de diversos países europeos con el objetivo de asegurar que todos los niños enfermos reciban una educación integral de calidad. Realizan congresos, seminarios y talleres con profesorado hospitalario, creando así una gran red participativa de colaboración e intercambio<sup>470</sup>.

En el año 2007 se constituyó en Latinoamérica la Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento (REDLACEH). Es una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo es alcanzar la promoción y desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria en América Latina y el Caribe. En Chile surgió la Corporación Educacional para el Desarrollo de las Aulas Hospitalarias (CEDAUH), que coordina y promueve acciones de investigación, desarrollo y perfeccionamiento de la Pedagogía Hospitalaria. Al igual que la HOPE, la Corporación pretende apoyar a los docentes hospitalarios en su tarea, encontrar soluciones a sus problemas administrativos y, fundamentalmente, impulsar el desarrollo, la investigación y el

---

<sup>470</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

intercambio de prácticas docentes exitosas<sup>471</sup>. Los objetivos que esta red persigue son los siguientes:

- Promover e incrementar la investigación en todos los dominios de la enseñanza hospitalaria.
- Favorecer el intercambio, el debate y la reflexión en los países de la región.
- Publicar ejemplos de «buenas prácticas».
- Determinar y poner en práctica la formación profesional del profesorado hospitalario.
- Promover la atención multidisciplinaria y el desarrollo de la enseñanza en el ámbito hospitalario, potenciando los vínculos con otros profesionales, fundamentalmente, los que trabajen en el entorno hospitalario.
- Representar y comunicar la opinión del profesorado hospitalario e informar sobre sus intereses profesionales.

Resulta necesario explicar cuál es el papel de los diversos especialistas que forman parte de esta estructura y el modo en que están organizados: el Jefe de Servicio de Pediatría, el equipo médico de los diferentes Servicios, la supervisora de enfermería de los Servicios, la asistente social, la maestra, el orientador familiar y las Asociaciones<sup>472</sup>.

- El Jefe de Servicio de Pediatría es quien tiene la máxima responsabilidad clínica dentro del servicio jerarquizado, lo que lo convierte en un miembro fundamental en el equipo. Debe coordinar esta unidad, supervisando las actuaciones dirigidas a los casos seleccionados. No tiene que hablar únicamente como especialista, sino que su aportación en temas familiares y en la formación del orientador sobre aspectos relacionados con la enfermedad, ayudarán en gran medida a mejorar la calidad de la atención a las familias.

---

<sup>471</sup> *Ibíd.*

<sup>472</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): *ob. cit.*

- El equipo médico de los diferentes Servicios. Suelen ser los médicos los que detecten disfuncionalidades en el sistema familiar. El equipo médico es el que toma el primer contacto con la familia del paciente y tiene toda la información familiar necesaria para prever el impacto de la enfermedad y su trascendencia en el sistema. Los médicos que lleven el caso del enfermo serán los que deriven a la familia a la Unidad de Orientación Familiar para que reciba atención individualizada; el médico y el orientador familiar deben ser los que evalúen cuál será el curso probable que la familia en cuestión deberá seguir con respecto al proceso de asimilación de la enfermedad. En concreto, el servicio de Pediatría tiene que estar atento a los niños que ingresan, para que puedan ser preparados junto con sus padres. La unidad de Psiquiatría será uno de los eslabones fundamentales para el funcionamiento de este servicio, ya que por lo general, la parte emocional de familias con grandes dificultades y familias de enfermos psiquiátricos es cubierta en primer lugar por esta unidad.
- Las supervisoras de Enfermería son las encargadas de la organización y funcionamiento de los servicios que supervisan su contacto continuo con los pacientes y sus familias, y las capacitan para detectar dificultades en la familia generadas por la enfermedad. Además, recogerán la información de las otras enfermeras con las que intentan mantener una buena coordinación y que por los mismos motivos hayan podido advertir patrones de relación alterados entre los pacientes y las familias atendidas. Las supervisoras podrán pedir ayuda al orientador para intentar resolver las dificultades familiares que requieran una atención más concreta con la familia.
- El asistente social se encarga de la recepción y la acogida del paciente y de su familia para esclarecer su situación y movilizar recursos, por lo que se coordinará con el orientador para intercambiar la información necesaria que requiera para el trabajo conjunto con las familias.
- El maestro aporta, entre otros aspectos, atención educativa al niño enfermo en el aula. El contacto con la familia y su trabajo diario con el niño le facilita el terreno idóneo para conocer de manera natural las interacciones dentro del hospital.



#### 2.4.4 EL EDUCADOR EN EL ENTORNO HOSPITALARIO

La figura del pedagogo hospitalario supone una nueva forma de entender la Pedagogía. La educación que se imparte dentro de las aulas hospitalarias se encarga del currículum, pero, en ocasiones, los contenidos curriculares no son lo primordial, puesto que la importancia se centra en el sujeto, en una visión integral de éste como ser biopsicosocial y en sus condiciones presentes; por tanto, los profesionales que trabajan en el hospital deben ser personas creativas, con mucha imaginación y que sean capaces de improvisar<sup>473</sup>.

El docente que trabaja en el entorno hospitalario tiene una doble tarea. Por una parte, educar al niño hospitalizado teniendo en cuenta la enfermedad y el estado psicobiológico en el que se encuentra en cada momento; y, por otra, trabajar de manera colaboradora con el personal sanitario, teniendo siempre presente que la curación es la meta prioritaria bajo la que se debe supeditar cualquier otro tipo de aprendizaje (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990). Por todo ello, podemos decir que la Pedagogía Hospitalaria está más allá de la Medicina y de las Ciencias de la Educación<sup>474</sup>.

Un profesional de la educación, independientemente del espacio en el que trabaje, debe tener en cuenta una serie de valores éticos cuando realice su trabajo, puesto que su trabajo está relacionado con el trato con las personas. En este caso, el trabajo se realiza con niños y adolescentes que padecen una enfermedad, por tanto, hay que saber adaptarse y trabajar en estas circunstancias especiales, teniendo siempre presente una serie de normas éticas<sup>475</sup> que parten del respeto a la persona, a las normas del hospital y el trabajo del personal sanitario, a su propia intimidad, a no diferenciar actitudes en función del sexo, a proteger los derechos individuales, y a evitar que los datos médicos sean difundidos. Hoy en día no existe ninguna especialización o titulación para acceder a las aulas hospitalarias en los hospitales españoles. En algunas Facultades de Educación de nuestro país se imparten

---

<sup>473</sup> Fernández, M. (2000). La Pedagogía Hospitalaria y el Pedagogo Hospitalario. *Tabanque: Revista pedagógica*, n° 15, pp. 139-150.

<sup>474</sup> González-Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

<sup>475</sup> Lizasoáin, O. (2016): ob. cit.

asignaturas optativas que hacen referencia en su nomenclatura a la Pedagogía Hospitalaria, en donde se forma a los alumnos sobre este trabajo alejado del contexto educativo, excepto en cuanto a la legislación para el acceso y puestos de trabajo.

## 2.4.5 DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL A LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La Pedagogía Hospitalaria puede unirse al ámbito de la Educación Especial debido a que ésta se refiere a las necesidades educativas especiales y es evidente que la enfermedad es una situación esencial, marginal y anómala. Además, la enfermedad precisa una atención educativa especial que compense, en la medida de lo posible, los efectos que surgen como consecuencia de encontrarse en un entorno extraño, hostil al ser desconocido; estresante por la gran cantidad de factores que se encuentran en el inicio y el desarrollo del proceso y por la interacción de tantas fuerzas de diversa magnitud actuando simultáneamente en un mismo campo operativo.

### 2.4.5.1 LA INTEGRACIÓN ESCOLAR

Para tratar este tema, es preciso recuperar el contenido del informe Warnock<sup>476</sup> (1978), que es uno de los documentos definitivos en la comprensión del *principio de normalización*<sup>477</sup> y decisivo a la hora de introducir la nueva filosofía de Educación Especial Integrada frente a la Segregada, que posteriormente incluiría a los niños enfermos

---

<sup>476</sup> Este informe, que fue encargado por el secretario de Educación del Reino Unido a una comisión de expertos, presidido por Mary Warnock en 1974, y publicado en 1978, convulsionó los esquemas vigentes y popularizó una concepción distinta de la Educación Especial. El comité comenzó sus trabajos poco después de la entrada en vigor de la Ley de Educación (para niños deficientes) de 1970. Según esta ley, toda persona deficiente, independientemente de la gravedad de su situación, queda incluido en el marco de la Educación Especial, por lo que ningún niño debe ser considerado ineducable. El comité empleó un concepto de Educación Especial más amplio con respecto al concepto tradicional. Rechazó la idea de la existencia de dos grupos diferentes, los deficientes y los no deficientes, de los cuales los primeros reciben Educación Especial y los segundos, simplemente educación. Recomendó el abandono de la distinción entre Educación Especial y Educación Asistencial, y partir del principio de que hasta uno de cada cinco niños puede necesitar ayuda educativa especial en algún momento de su vida escolar.

<sup>477</sup> Brown, H. y Smith, H. (1992). *Normalization. A reader for the nineties*. London: Routledge.

hospitalizados<sup>478</sup>. El Informe Warnock acepta la filosofía de la integración escolar y lanza el nuevo concepto de *Necesidades Educativas Especiales* frente al modelo médico de las deficiencias y enfermedades. De tal modo, la Educación Especial se amplía y diversifica y hace referencia a las ayudas especiales que cualquier niño puede llegar a necesitar a lo largo de su vida debido a algún déficit (sensorial, mental o físico) o a una situación especial como puede llegar a ser el caso de la enfermedad.

En España el principio de normalización se introdujo el mismo año de su publicación, mediante el Plan Nacional de Educación Especial de 1978 y bajo los supuestos teóricos de la integración escolar; la sectorización de servicios educativos (equipos multidisciplinares) y la individualización de la enseñanza. De aquí derivó la Circular del Instituto Nacional de Educación Especial de 1981 sobre la importancia de contar con los equipos de apoyo a las aulas hospitalarias. Incluso en la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* de 1982, que incluye el Plan Nacional de Educación Especial, también se contempla la ampliación de la atención educativa del niño ingresado. El *Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial* de 1985 por el que se llevó a cabo el Programa de Integración Escolar del MEC, también afronta la ampliación de la atención al niño hospitalizado y a los niños que vuelven al colegio después de haber estado hospitalizados.

#### **2.4.5.2 LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES**

El nuevo concepto de *Necesidades Educativas Especiales* del Comité Warnock se refiere a la situación especial en la que se puede encontrar cualquier alumno en cualquier momento de su vida en la que precise de actuaciones también especiales, ya sea de forma permanente o transitoria, en función de la especificidad y cronicidad de la circunstancia, así como de las características, la personalidad del niño y su interacción con el medio familiar, social y cultural en el que desenvuelve su existencia.

Un estado de carencia (mental, física, social y afectiva), una anomalía o deficiencia es lo que promueve la implantación de actuaciones educativas especiales que reajusten el

---

<sup>478</sup> Grau, C. (1993). *La integración escolar del niño neoplásico*. Ceac: Barcelona.

equilibrio que se había perdido entre el alumno y el derecho que tiene a ser educado de manera eficaz. Los niños hospitalizados presentan necesidades educativas específicas debido a que en ocasiones son necesarias también actuaciones especiales debido a muchas razones, entre ellas<sup>479</sup>: llegar a un lugar desconocido, separarse de la familia, sufrir una ruptura con la vida cotidiana, estar preocupado por el absentismo escolar, la incertidumbre por el pronóstico de la enfermedad y sentirse mal.

Desde esta perspectiva, el niño enfermo puede ser considerado como un alumno con Necesidades Educativas Especiales, que tiene ciertas dificultades algo mayores para aprender que la mayoría de los alumnos de su edad o una gran limitación que le dificulta el uso de los recursos más generales de los que tiene en su escuela<sup>480</sup>.

Hoy en día se recomienda que en todos los hospitales haya una sección pedagógica con el objetivo de prevenir la marginación de los niños hospitalizados y del buen desarrollo en todas las etapas escolares, unido al nuevo concepto de Educación Especial más amplio y flexible que aparece en el Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo (1989). Con esta filosofía, la respuesta se podrá dar no sólo desde el aula hospitalaria, sino desde el centro de origen o la modalidad de educación a distancia o en el mismo domicilio, dependiendo todo de la prescripción facultativa y la problemática personal que se pueda presentar<sup>481</sup>.

#### **2.4.5.3 ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD**

Cuando nos encontramos con niños que presentan necesidades educativas especiales (en este caso, debido a la hospitalización), hay que tener en cuenta las adaptaciones curriculares individualizadas en sus distintas fases de elaboración, ya sea en el aula ordinaria o en la hospitalaria<sup>482</sup>:

---

<sup>479</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>480</sup> *Ibíd.*

<sup>481</sup> Cárdenas, R. y López F. (2006): ob. cit.

<sup>482</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

- Valoración de las necesidades educativas especiales, a partir de la evaluación del alumno en su entorno de enseñanza-aprendizaje, mediante la historia personal y el contexto familiar, escolar y hospitalario.
- Creación de la propuesta curricular mediante las adaptaciones, las modalidades de apoyo del personal implicado en la recuperación general y, nuevamente, el apoyo y colaboración familiar.
- Evaluación.

En teoría, lo frecuente o normal es que el niño se mantenga dentro del sistema educativo ordinario continuando con el currículum general, pero hay que tener en cuenta que las circunstancias cambian y surgen una serie de problemas, por tanto, hace falta realizar una serie de adaptaciones curriculares fundamentales dentro del proceso evolutivo de la enfermedad.

El *Decreto de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales* de 1995 supone un gran avance por el hecho de que contempla la creación de servicios escolares en los centros hospitalarios y de rehabilitación para el buen desarrollo del proceso educativo de los alumnos. También, el *Decreto de ordenación de la educación de las acciones dirigidas a la compensación de la desigualdad* de 1996 recoge la posibilidad de que el alumno hospitalizado mantenga su escolarización en su centro de origen o, de no ser posible, mediante la educación a distancia bien con una atención domiciliaria, siempre que sea por prescripción facultativa.

#### **2.4.5.4 EN EL HOSPITAL: LAS NECESIDADES ASISTENCIALES ESPECIALES**

Hasta ahora hemos hablado en todo momento de las necesidades educativas especiales que presenta el niño durante el periodo de su hospitalización, sin embargo, es también preciso tener en cuenta las ayudas asistenciales especiales que el niño va a precisar

durante este tiempo. McPherson y colaboradores<sup>483</sup> centraron su atención no sólo en la patología sino también en las medidas de atención a las diferencias individuales. Incluyeron a los niños que estuvieron expuestos al riesgo de padecer un proceso que hiciese visible la ausencia de un servicio asistencial mayor, de los que se derivarían, al mismo tiempo, estrategias de actuación en la comunidad. Estos autores definen a los niños con necesidades asistenciales especiales como aquellos que padecen un proceso crónico de tipo físico del desarrollo o que tienen cierto riesgo de padecerlo, y requieren de servicios sanitarios y complementarios que por sus características van más allá de lo que habitualmente precisan los niños.

En los servicios sanitarios y complementarios se añaden una serie de servicios que pueden precisarse para mantener o mejorar tanto la salud como la capacidad funcional del niño, como por ejemplo: la atención sanitaria, terapéutica, de apoyo familiar, etc. Según McPherson, la salud y el desarrollo infantil son la consecuencia de una interrelación dinámica entre la biología, la experiencia personal y el contexto comunitario, siendo el resultado una situación de relativo bienestar en vez de metas distintas entre la salud, el riesgo elevado y la situación de discapacidad o enfermedad. Existen una gran cantidad de indicadores de la interacción tan compleja que existe entre la enfermedad y la discapacidad física, con el ambiente material y social. Si alguno de ellos suponen un riesgo para el niño, pueden influir de forma negativa también en su desarrollo mental y físico.

Desde esta perspectiva de considerar la enfermedad, hay documentos tanto técnicos como legales que avalan el interés por una confluencia de actuación a nivel psicopedagógico, sanitario y social. En 1982 en España, y desde el Instituto Nacional de la Salud se dieron órdenes para que en el área de la asistencia pediátrica se tuviesen en cuenta las exigencias psicológicas del niño en cuanto a sus necesidades académicas, sociofamiliares y lúdicas. A partir de este momento, el *Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria* de 1984 prevé la presencia de un maestro en los hospitales con el objetivo de evitar el retraso

---

<sup>483</sup> Mcpherson, M.; Arango, P.; Fox, H.; Lauver, C.; McManus, M. y Newacheck, P. W. (1998). Una nueva definición de los niños con necesidades asistenciales especiales. *Pediatrics. Edición Española*, vol. 1, nº 46, pp. 2-6.

escolar y cubrir mediante la acción educativa otras necesidades personales que van más allá del aspecto meramente asistencial. Por último, el Convenio suscrito en 1998 entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la *Atención educativa a los niños hospitalizados* cierra con buenas conclusiones y perspectivas de futuro el proceso de entendimiento entre la Medicina y la Pedagogía.

A nivel de Europa, la *Carta Europea de los niños hospitalizados* de 1986 reivindica diez derechos fundamentales del niño hospitalizado relacionados con la educación, el ocio, la información, el acompañamiento, etc., y la *Comisión Hospitalaria de la Comunidad Económica Europea respecto al tratamiento considerado de niños hospitalizados* del año 1987 recomienda tanto a padres como a profesionales que preparen tanto la estancia del niño en el hospital como los cuidados posteriores al alta.

La *Hospital Organisation of Pedagogues in Europe* (HOPE), citada al inicio de este capítulo, en la asamblea celebrada el 20 de Mayo de 2000 en Barcelona, aprobó la *Carta europea sobre el derecho a la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos*, que de alguna forma revisa y actualiza la anterior y de la que existen cuatro versiones oficiales (castellano, inglés, francés y alemán), con las correspondientes diferencias dependiendo de las peculiaridades de cada una de las lenguas a las que se ha traducido <sup>484</sup>.

---

<sup>484</sup> Doval, M<sup>a</sup> I.; Estévez, N. y Reposo, N. (2012). *Capacitación del docente hospitalario: El programa de formación inicial de la Universidad de Vigo*. La formación de los docentes y el currículum escolar: la atención a la diversidad y formación para la convivencia, Málaga, 8.10 de noviembre.





III

La Pedagogía Hospitalaria en las Aulas Hospitalarias

INSTITUCIONES



## HISTORIA DE LOS HOSPITALES. ORIGEN Y DESARROLLO

El tercer capítulo de esta investigación tiene por objeto dar cuenta de la evolución de las relaciones entre el hospital como institución que acoge a la infancia y juventud enferma para facilitar la recuperación de la salud, las condiciones en que se desarrolla su acogida y estancia, y las implicaciones educativas y pedagógicas que plantea. Para ello, en primer lugar se investigó sobre el origen y el desarrollo de los hospitales, sobre su rasgos, funciones y características principales para cada una de las épocas históricas. En segundo lugar se trató de determinar las relaciones entre la educación y hospitalización a través de las aulas de enseñanza creadas en estas instituciones, también conocidas como aulas hospitalarias. La existencia de una relación necesaria y obligatoria entre hospital y educación como elemento de normalización e integración hace preciso analizar la evolución del concepto de Pedagogía Hospitalaria. Desde ella se trataron de determinar sus implicaciones más allá de los principios estrictamente pedagógicos y organizativos, que afectan al conjunto de profesionales y circunstancias que modelan la experiencia del niño durante el tiempo de hospitalización. En la última parte del capítulo se dedica a dar cuenta del camino que se ha recorrido desde la Educación Inclusiva hasta la Pedagogía Hospitalaria, para tratar de dar una respuesta clara a la idea, la noción, el concepto y la realidad de lo que ha de ser entendido como aula hospitalaria.

En este tercer capítulo de esta investigación damos cuenta en primer lugar de la historia de los hospitales, cuál fue su origen, el desarrollo que éstos han tenido a lo largo de los siglos y sus características más fundamentales en función de cada época. De ahí,

pasamos a exponer la necesaria y obligatoria relación que existe entre el hospital y la educación, entendiendo esta última como un elemento de normalización e integración. Una vez que llegamos a ese punto, es necesario mostrar la evolución que el concepto de Pedagogía Hospitalaria ha tenido, llegando hasta la hospitalización y los principios tanto pedagógicos como organizativos de ésta. Seguidamente, pasaremos a explicar el camino que se ha recorrido desde la Educación Inclusiva hasta la Pedagogía Hospitalaria, concluyendo con las aulas hospitalarias, entendiéndolas como un medio de inclusión.

### 3.1 HISTORIA DE LOS HOSPITALES

#### 3.1.1 LOS HOSPITALES REALES

En cuanto al concepto universal del término, el hospital surge como una forma de ayudar al necesitado, de prestarle socorro tanto material como médico. Una ayuda a la que habría que añadir más tarde el plano espiritual como razón social necesaria cuando surgen las asociaciones de personas. De esta manera nació la idea de ayudar a aquel que lo necesitase. Por tanto, llama la atención el hecho de que alguien sintiese la necesidad de socorrer y no despreciar o dar la espalda a aquel que sufre<sup>485</sup>. De entre estas dos opciones de actuación, el hombre, en los umbrales de la convivencia e inicios de la civilización, escogió la altruista del «philo» «anthropo», la filantropía.

Una vez que surgió la necesidad, nació el concepto de «hospital», el cual es muy distinto al que tenemos hoy en día de esta institución. En cuanto a su idea originaria, ésta deriva fundamentalmente de los albergues de peregrinos de Egipto<sup>486</sup>, de Grecia (templo de Delfos), donde los enfermos escribían los síntomas de su enfermedad y los medios para su curación, ayudando a aquellos que manifestaban la misma sintomatología y enfermedad, siendo así un ejemplo de curación de la misma dolencia. Es decir, el hospital surgió debido a la necesidad de acoger y ayudar a aquellos que forman parte de las clases económicas bajas y se encuentran en una situación tan precaria que necesitan la ayuda de los demás para

---

<sup>485</sup> Garrison, F. (1966). *Historia de la Medicina*. México: Editorial Interamericana.

<sup>486</sup> MacEachern, M. T. (1962). *Hospital Organization and Management*. Illinois: Physicians' Record Company.

salir adelante. Este es el puro, original y abstracto concepto histórico del necesario nacimiento del hospital en las primeras civilizaciones, en Grecia, en Roma, con los albergues para soldados, los «valetudinarios» (enfermos, ancianos, etc.).

Era muy frecuente ver pobres por las calles de la Sevilla medieval<sup>487</sup>, con sus tablillas que les autorizaban a pedir limosna de manera legal. Las calles estaban llenas de jóvenes harapientos abandonados, niños casi desnudos y hambrientos, cubiertos por roña y comidos por la tiña, que iban a los mercados y casas de gula para poder alimentarse de las sobras.

El hospital fue en sus orígenes un albergue de peregrinos, el «pandokheion», el «senodochium» o albergue de forasteros, y más adelante, casa de enfermos o «nosocomio»<sup>488</sup>. De esta forma, podemos encontrar toda una mezcla de necesitados marcados no sólo por la enfermedad, sino peregrinos, viajeros, enfermos y pobres<sup>489</sup>. Estos son los orígenes de las fundaciones e instituciones hospitalarias. A esta actitud altruista, de acogida y de caridad no puede ser ajeno el Cristianismo, quien debate en Sínodos y Concilios, tanto generales como locales, la necesidad de atender a los pobres que se encomienda a la Jerarquía Eclesiástica y al Clero, donde los enfermos y necesitados dependen de manera directa del Obispo de cada localidad<sup>490</sup>.

El primer hospital que se construyó en España fue el xenodoquio erigido en el año 580 por el Obispo Masona, en Mérida<sup>491</sup>. Durante la Edad Media, la asistencia a los necesitados era un trabajo que estaba en manos de los obispos, sobre todo desde el Concilio de Trento, y de los monasterios, los cuales, aparte de ser los dueños del saber médico, son también los únicos herederos de la ciencia y de la misión de ayudar a aquellos

---

<sup>487</sup> Laredo, M. A. (1989). *Historia de Sevilla. La ciudad medieval. (1248-1492)*. Universidad de Sevilla.

<sup>488</sup> Medrano, J. (2012). Origen y evolución de los hospitales. *Anales(Reial Acadèmia de Medicina de la Comunitat Valenciana)*, vol. 13, pp. 7-10.

<sup>489</sup> Carmona, J. I. (1979). *El sistema de hospitalidad pública en la Sevilla del Antiguo Régimen*. Sevilla: Excma. Diputación de Sevilla.

<sup>490</sup> Laín, P. (1980). *Historia universal de la Medicina*. Tomo I. Madrid: Ediciones Salvat.

<sup>491</sup> Conde, E. (2006). *Antecedentes, raíces y evolución histórica de los hospitales desde la perspectiva de la pastoral de la salud*. XXXI Jornadas Nacionales de la Pastoral de la salud, Madrid, 25-28 de septiembre.

que más lo necesitasen, siendo los más conocidos los benedictinos, quienes afirmaban que «todo lo que nos ha dado Dios fuera de lo necesario, es para los pobres».

Conviene señalar también que las hospederías de los monasterios, sus huertos y jardines estaban sembrados de plantas medicinales que, salvo en ciertas excepciones, se daban de manera desinteresada a los enfermos, acogidos o peregrinos<sup>492</sup>. Para los enfermos se reservaba el «infirmarium» (celdas donde se hospedaba y atendía a los enfermos). De esta protección desde los inicios de la Religión, nace la necesidad de que el rey y, por tanto, la nobleza, intervengan ayudando en esta misión de asistencia a los enfermos y necesitados. Los promotores y sustentadores de los hospitales medievales fueron el rey, la nobleza, el clero, los monasterios, las órdenes religiosas y militares, magnates, gremios y cofradías. A partir de este momento sólo hablaremos de los «Hospitales Reales» sevillanos, también conocidos con el nombre de «hospitales de la Corona».

El rey debe ayudar a sus súbditos necesitados, a los soldados de sus ejércitos y a los inválidos de la guerra. Probablemente, el poder real se siente obligado, al mismo tiempo que otros estamentos sociales como la Iglesia, la nobleza, las hermandades y cofradías y las donaciones particulares, a reconocer que el rey, con sus privilegios, donaciones y nombramientos es quien debe crear estos asilos, llamados hospitales por los hombres de la Edad Media. Algunas clases de la nobleza poseían un poder material, espiritual y económico mayor que el de la realeza, lo que da a entender que no tenía que ser ésta la que más dinero aportase para la ayuda de los más necesitados<sup>493</sup>. Surgieron también los hospitales episcopales por toda Europa, los hospitales catedralicios como el de Santiago de Compostela, los hospitales de la nobleza, e incluso hospitales burgueses<sup>494</sup>, donde personas jóvenes iban entregando ciertas cantidades de dinero con el objetivo de poder pasar allí sus años de vejez.

---

<sup>492</sup> López, M. (2000). *Las hierbas del monasterio*. Oviedo: Ediciones Nobel.

<sup>493</sup> MacEachern, M. T. (1962): ob. cit.

<sup>494</sup> Laín, P. (2003). El médico y el enfermo en la sociedad burguesa. En P. Laín (Ed.), *El médico y el enfermo* (pp. 118-122): Editorial Tracastela.

En Sevilla, los Hospitales Reales fueron creados por Fernando III el Santo al inicio de la Reconquista<sup>495</sup>. Cuando conquistó la ciudad, su población era fundamentalmente musulmana y judía. Tras la conquista, su volumen fue decreciendo hasta el siglo XV y a la vez fue cambiando debido a las variaciones obligadas de la sociedad, los tiempos y la cultura. A lo largo de la Edad Media, la ciudad mantuvo la forma casi redondeada que le daban sus murallas, con veintisiete parroquias o colaciones, con los únicos espacios vacíos como eran la Catedral, Puerta Jerez y Alcázar, con sus Atarazanas, Casa de la Moneda, Reales Herrerías y el Colegio de Santa María de Jesús. En sus calles era muy frecuente ver pobres con sus tablillas que les autorizaban a pedir limosna de manera legal. Las calles estaban llenas de jóvenes harapientos abandonados, niños casi desnudos y hambrientos, cubiertos por roña y comidos por la tiña, que iban a los mercados y casas de gula para poder alimentarse de las sobras. Sevilla era una ciudad medieval que comenzó a pavimentar sus calles anteriormente terrizas, distribuyendo agua de los Caños de Carmona, repartida entre las fuentes de la ciudad, el convento de San Pablo, llegando a las casas mediante cañerías, según su diámetro, que junto con la fuente del Arzobispo, el río y los aljibes particulares, abastecían a la ciudad. Los baños se respetaron en el Repartimiento, los de San Ildefonso, los de San Juan de la Palma, Francos, y los de la calle Baños, baños de la Reina Mora, donde posteriormente se edificó el convento del Dulce Nombre de Jesús<sup>496</sup>. Era una ciudad sucia, las calles estaban llenas de basura, había zonas con aguas estancadas, animales muertos que incluso llegaban a servir de alimento para los habitantes de la ciudad, casas poco ventiladas, con sobrados, voladizos, guardapolvos, edificadas con ladrillos, tejas y tapial. Además de todo lo señalado, hay que incluir los efectos de la peste, las epidemias, las riadas que sufría el río Guadalquivir, especialmente la Peste Negra del 1348<sup>497</sup>, de la cual fue víctima Alfonso XI, la peste de lañares en «ingles y sobacos» de 1361, y la viruela que refrendó Juan de Aviñón mediante su libro «Medicina sevillana» (1418), el primer libro higiénico sanitario de nuestra ciudad, publicado por el médico universal, el sevillano

---

<sup>495</sup> Ríos, M. y de Ayala, C. (2012). *Fernando III, tiempo de cruzada*. Madrid: Sílex.

<sup>496</sup> Passolas, J. (2000). *Paseando por la Sevilla antigua*. Sevilla: Editorial Castillejo.

<sup>497</sup> *Ibidem*.

Nicolás Monardes<sup>498</sup> (1545). En esta época ya se admitía que en las epidemias había «algo» que el calor febril exhalaba por los poros y por la respiración a partir de los humores corruptos, o mediante objetos contaminados y que podían llegar a actuar a distancia por «sympatheia» (capacidad de sufrir o sentir como otra persona). En esta ciudad tan precaria se instauró el Repartimiento y se sistematizaron los medios asistenciales a los más desfavorecidos, puesto que el concepto que se tenía del hospital en el siglo XIII era más de asilo que de centro sanitario<sup>499</sup>. En cuanto a los médicos, físicos y muchos judeo-conversos residían sobre todo en la collación de El Salvador.

Volviendo a centrarnos en los Hospitales Reales, debemos decir que, al parecer, existió un hospital fundado por San Fernando en el lado derecho del río, en una capilla llamada de los Mártires, propiedad de la Hermandad de los calafates, donde se alzó un hospital de campaña para los soldados de sus ejércitos, enfermos o heridos. Las Confraternidades y Hermandades medievales, desde Centroeuropa a España en la Edad Media, y en Sevilla a raíz de la Reconquista, supusieron la agrupación gremio-hospital.

Los cofrades eran «omes ricos y prelados», cabildo y caballeros. Se nombraron bacinadores y bacineros para solicitar limosnas y dentro del asilo-hospital los pobres, enfermos y peregrinos eran recogidos, creándose cuatro capellanías para misas aplicadas por los reyes vivos y difuntos, que rescataban a los cautivos de moros y daban armas para luchar contra los enemigos de la fe, teniendo un pequeño ejército junto con dos galeras y dos saetías para defender el litoral. En ese momento, el hospital contaba con treinta camas, entendidas estas como una especie de banqueta hecha con tablas, colchón, dos almohadas, dos sábanas y dos mantas.

---

<sup>498</sup> Estudió Medicina y ejerció con gran éxito su profesión en Sevilla, donde reunió un importante herbolario en el que cultivó una gran cantidad de plantas americanas. Su trabajo más importante fue *Historia medicinal de las cosas que se traen de nuestras Indias Occidentales*, publicado en tres partes bajo diversos títulos. Su contribución a la farmacognosia fue muy relevante. Además, fue el primer autor conocido en informar sobre el fenómeno de la Fluorescencia, en su obra *Historia Medicinal*.

<sup>499</sup> Laredo, M. A. (1976). *Historia de Sevilla. Sevilla, la ciudad medieval*. Sevilla: Publicaciones de la Universidad de Sevilla.



En su libro *Las calles de Sevilla*, González de León afirma que el hospital decrece y da alimento a veintitrés pobres, ocho mujeres y quince hombres. Cuando finalizó la Reconquista, el asilo se dedicó al cuidado de inválidos y mutilados de guerra. El hospital fue nombrado «del Rey» y también como «de los Escuderos del Rey»<sup>500</sup>. Inicialmente, con Alfonso X, fue un asilo para peregrinos y, posteriormente, con los Reyes Católicos, un asilo de pobres. En 1669, había allí ocho soldados, dos criados y un ama, todo esto mantenido con una renta anual de doce mil reales de vellón. Cuando fue construido, se tenía muy en cuenta la situación del entorno, la orientación, los aires y el subsuelo. Estos factores han importado en la construcción de los monasterios desde el punto de vista de la hospitalización, albergue o asilo.

En la Sevilla de la Edad Media existía un complejo abierto que terminaba en la confluencia de las calles Abades y Ángeles. En el año 429 se construyó una basílica paleocristiana en la zona del Patio de Banderas<sup>501</sup> y, hasta el año 913, no se construyó el Dar-ar-Imara, fortaleza núcleo de lo que sería después el Alcázar con la explanada de Ibn Jaldum en 1169-1172, cuando Abu Yacub construyó la alcazaba exterior con muro paralelo a la Gran Mezquita<sup>502</sup>. La zona que estaba situada frente al Hospital Real se conservó como espacio libre durante el siglo XV, zona destinada a la Lonja de cambios e incluso se celebraban fiestas de cañas y toros. En esa época a esa plaza se la denominaba de «los Cantos», aunque no está claro si era por las piedras acumuladas en la construcción de la Catedral o por los que conformaban los muros del Alcázar. Hasta el siglo XVI no se conoce este sitio como del Hospital del Rey. En 1529 se realizó la ampliación de la Catedral con la Sacristía y la Sala Capitular, y en 1583 la Casa Lonja.

El 2 de febrero de 1810, Sevilla, ocupada por los franceses y por Decreto del Rey Intruso, José Bonaparte, publicado en la Gaceta del 28 de abril, se convierte en plaza pública, posteriormente en plaza de Abastos, la zona del Convento de Regina y el de la Encarnación, que con la exclaustación de 1810, sin rescatar ningún derecho económico la

---

<sup>500</sup> Barriga, C. (2010). *Del Hospital del Rey a la Casa de la Provincia: una sede histórica de la Diputación de Sevilla*. Sevilla: Casa de la Provincia: Diputación de Sevilla.

<sup>501</sup> Passolas, J. (2000): ob. cit.

<sup>502</sup> Tabales, M. A. (2002). *La primitiva puerta del Alcázar de Sevilla*. Ministerio de Medio Ambiente.

comunidad de religiosas, se instalaron éstas, con el Legítimo Régimen, en la iglesia y casas del Hospital de Santa Marta y casas contiguas que cedió el Cardenal Cienfuegos<sup>503</sup>. Como dijimos antes, Sevilla era una ciudad redonda y amurallada que se abre al exterior por las Puertas. Una de ellas daba a las huertas del campo de la Macarena, «Macarius» y «ena», posesiones de Macarius el romano.

### 3.1.1.1 Lazaretos

No fue hasta el Concilio III de Letrán cuando se considera a los leprosos como enfermos, fundándose templos y cementerios para ellos<sup>504</sup>. Además, se les exime del deber de tener que pagar diezmos y primicias. De esta manera surgieron los hospitales dedicados a estos enfermos, los lazaretos, no en honor del pobre del Evangelio, sino por el hermano de Marta y María<sup>505</sup>. La sociedad exigía la separación de los leprosos los cuales tenían una serie de prohibiciones, como eran la convivencia, poder lavarse en el río o andar por caminos estrechos; mientras que estaban obligados a vagar por zonas señaladas, en las cuales se desprendían de sus propias carnes, tocando una campanilla para que todo el mundo los oyera llegar o supiesen que estaban cerca. Incluso si los nobles o altos miembros del clero padecían la malatía, estaban obligados a internarse.

Cuando los Cruzados conquistaron Jerusalén a los musulmanes, se fundó una leprosería, y en España, por primera vez en 1607, el rey Sancho II fundó otro lazareto en Palencia. Algunos de los soldados del ejército de Fernando III, padecían lepra, así que los alojó en el arrabal de la Macarena, junto a una torre labrada sobre cimientos romanos por dos moros<sup>506</sup>. Este hospital pertenecía a los aislados, malaterías o lazaretos. Tanto Fernando III, como su hijo Alfonso X el Sabio, fundaron una casa para gafos, malatos y plagados del arzobispado de Sevilla y obispado de Cádiz. Dicho hospital, de la Orden de San Lázaro, localizado en una amplia zona de jardines y huertas, se instaló a las afueras de

---

<sup>503</sup> Llordén, P. A. (1965). *Reseña histórica del origen y fundación del convento de la Encarnación de Sevilla*. Sevilla: Archivo Hispalense. Tomo XLII, nº131.

<sup>504</sup> García, J. A. (2012). *Historia religiosa del Occidente medieval*. Madrid: Ediciones AKAL.

<sup>505</sup> Neyra, J. (2006). El Hospital de San Lázaro de Lima. *Folia edematol*, vol. 17, nº 3, pp. 149-150.

<sup>506</sup> Martínez, F. (1956). *La Medicina sevillana en el siglo XIII y especialmente en la época de la conquista de Sevilla*. Sevilla: Archivo Hispalense. 2ª época. Tomo XII, nº 29-40-41.

la ciudad pero, a la vez que estaba alejado del resto de la población, cumplía sus funciones al estar cerca del camino principal, una antigua calzada romana que tenía su origen en Santa Catalina<sup>507</sup>. Al mismo tiempo, es importante recordar que por la puerta de la Macarena entraron muchos de los monarcas que visitaron o se instalaron de forma temporal en Sevilla.

El rey de España era el patrono de la Orden de San Lázaro en todos los aspectos, y los lazaretos, mediante sus capellanías, tenían como única obligación rogar a Dios por los reyes que los fundaron, dotaron y favorecieron. El hospital continuó con la protección real de Juan II, Enrique IV y los Reyes Católicos, quienes donaban anualmente una cantidad total de doce mil reales. El patronato y la protección real llegaron hasta el siglo XIX con la decadencia del edificio, y en 1854 pasa, por la ley de Beneficencia, a formar parte de la Junta, sufriendo grandes reformas en 1878, siendo presidente de la Junta de Beneficencia don José de Ibarra. Actualmente el Hospital de San Lázaro<sup>508</sup> cumple con las funciones de hospital moderno.

Cabe mencionar también que, en Sevilla, se funda con Privilegio Real en 1366 el hospital de San Antón<sup>509</sup>, en la collación de San Miguel, en la calle de las Armas, gobernado por un comendador adscrito a la Casa de Castrogeiz. Cuando se redujeron los hospitales sevillanos, ni el de San Lázaro ni el de San Antón entraron en la reestructuración y desaparición de tantos hospitales precarios, con poco o nulo rendimiento en sus actividades. Los tres hospitales, el Hospital Real, el de San Lázaro y el de San Antón o San Antonio Abad, estuvieron a punto de desaparecer en el siglo XVIII, pero los de San Lázaro y San Antonio Abad (San Antón) consiguieron continuar<sup>510</sup>. La iglesia de éste último sirvió para rendir culto a las imágenes de la Cofradía del Silencio. El Hospital Real o de los Escuderos desapareció debido a su precariedad económica.

---

<sup>507</sup> Passolas, J. (2000): ob. cit.

<sup>508</sup> Cómez, R. (1991). El hospital de San Lázaro en Sevilla. De fundación medieval a edificio renacentista. *Laboratorio de arte: Revista del Departamento de Historia del Arte*, nº 4, pp. 43-60.

<sup>509</sup> Argente, C. (1975). La orden hospitalaria de San Antón en la diócesis Baeza-Jaén. *Cuadernos de estudios medievales y ciencias y técnicas historiográficas*, nº 2-3, pp. 37-57.

<sup>510</sup> Cómez, R. (1991): ob. cit.

Tras esta enumeración y explicación de lo que se entiende por hospitales reales, no podemos dejar todo lo dicho en una simple relación. Primeramente, el resto de los hospitales, los cuales eran muchos antes de realizar la reducción en los dos grandes hospitales sevillanos, no entran dentro de la clasificación de «reales». Son donaciones privadas, de magnates y nobles, de particulares, de Órdenes militares, que, debido a su carácter fundacional no tienen el título y la denominación de Real. En segundo lugar, es necesario hacer hincapié en que no tiene sentido en la historiografía moderna hacer una relación de los establecimientos en cuanto a su fecha fundacional y su posterior evolución. Es necesario ubicar la institución en su contexto histórico, económico y social, investigar el motivo de su construcción, el porqué de la necesidad de amparar al pobre, al mutilado, al peregrino, al soldado inválido, en una medida obligada o altruista, de una caridad exigente o un simple amparo social, del pudiente al necesitado. Además de todos estos factores, es interesante el emplazamiento, la ubicación, la ciudad, el barrio, su evolución y desaparición<sup>511</sup>. En resumen, hablar de una ciudad que ha ido cambiando a lo largo de sus diversas etapas históricas. Por ejemplo, el de las Cinco Llagas, hospital renacentista, fue en su momento lo más avanzado en cuanto a instalaciones incluso a nivel europeo, por su concepción, distribuciones y asistencia. El Hospital Real, medieval, tenía capacidad para doce hombres, mientras que el de las Cinco Llagas<sup>512</sup> se construyó con la intención de albergar un total de ochocientos enfermos. Esta comparación es una clara muestra de cómo ha ido evolucionando la concepción del hospital, en todos sus sentidos.

La reducción que se realizó de los hospitales sevillanos<sup>513</sup> en 1587 por el Cardenal Rodrigo de Castro (setenta y cuatro hospitales en total quedaron reducidos sólo a dos), fue de carácter obligatorio debido a su poca eficacia y por las pocas rentas que aportaba. Al parecer, la distribución de espacio de los edificios era la siguiente: las dos terceras partes estaban destinadas a las oficinas, la botica, la capilla y los despachos para médicos, el

---

<sup>511</sup> Parrilla, J, y Sánchez, A. (1999). Los hospitales de Sevilla en la Baja Edad Media. *Híades: Revista de historia de la enfermería*, nº 5-6, pp. 103-114.

<sup>512</sup> Calderón, M<sup>a</sup> C. (2016). *El Hospital de las Cinco Llagas: historia y documentos*. Universidad de Huelva.

<sup>513</sup> Recio, A. (2000). La reducción de los hospitales sevillanos de 1587: repercusión artística y burocracia constructiva. *Laboratorio de arte: Revista del Departamento de Historia del Arte*, nº 13, pp. 39-57.

administrador eclesiástico, los empleados, capellanes y boticarios; quedando únicamente un tercio para los propios enfermos.

### 3.1.1.2 Origen y desarrollo de los saberes médicos

La Medicina medieval, la que practicaban los médicos en los hospitales, ya fuesen reales o no, era una medicina abstracta, empírica, donde surge el saber intuitivo, ya que la realidad de la enfermedad la proporciona el propio enfermo<sup>514</sup>. El prestigio de los médicos judíos fue tan grande, que el rey San Fernando, además del maestre Diego del Villar, tuvo como médico al judío Juda Ben Joseph<sup>515</sup>; mientras que Alfonso X contó con los conocimientos del médico judío toledano Yehudah Mosca<sup>516</sup>. Se fueron rompiendo poco a poco los moldes entre la «speculatio» y el conocimiento deductivo y la «praxis» basada en la práctica experimental o experiencia propia, pasando de la «episteme» a la «sciencia nova», apareciendo, y llegando hasta el siglo XVIII, la enseñanza clínica ajena a la universidad, donde, de memoria y en latín, se aprendían los cometarios críticos al Corpus Hippocraticum, estudiantes que fueron conociendo una medicina especulativa de niveles puramente aristotélicos<sup>517</sup>.

En cuanto a su estatus social, el médico pertenece a la clase de letrados en sus diversos rangos: bachiller, licenciado y doctor<sup>518</sup>. Y estos médicos que ejercían su profesión en los hospitales medievales, contaban con la dieta, la purga y la sangría como la triada básica de su terapia. Consideraban la supuración como la fase inicial de curación de las heridas<sup>519</sup>. La dieta era tan importante en la medicina árabe, que únicamente se utilizaban los medicamentos tras tres días de haber fracasado la dieta. La purga se realizaba mediante

<sup>514</sup> del Valle, M. (2007). Edad Media y Enfermedad. *Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, nº 26, pp. 9-27.

<sup>515</sup> Médico de gran fama. Escribió la obra titulada *De luctu et obligatione sepeliendi mortuos in pulvere terrae*. Fue el primero en pedir que no se enterrase en las iglesias, pero no lo consiguió.

<sup>516</sup> Además de un renombrado médico, era un excelente astrónomo, y dominada también el árabe y el latín.

<sup>517</sup> Laín, P. (1980): ob. cit.

<sup>518</sup> Morales, F. (1976). *Historia de Sevilla. La ciudad del Quinientos*. Sevilla: Publicaciones de la Universidad.

<sup>519</sup> Hermosilla, A. (1985). *Un día de un médico en la época de Alfonso X el Sabio*. Boletín de la Real Academia de Buenas Letras de Sevilla, vol. XII-XIII, nº 12-13.

el uso de medicamentos emolientes, y se pensaba que la eficacia de las sangrías estaba relacionada con el día de la semana, la hora del día o la luna, en función de su estado en cuarto creciente o menguante o por la posición de las estrellas. Por tanto, la Medicina medieval sufrió un retroceso, su refugio fueron los monasterios y sus huertas de plantas medicinales y gozaba aún de un rico empirismo y supersticiones con ribetes de alquimia que no cesó cuando la Edad Media<sup>520</sup> empezó a agonizar. La medicina árabe y judía estaba muy avanzada, ya que contaba entre sus prácticas con técnicas adelantadas y depuradas como la trepanación, la operación de la hidrocefalia, las ligaduras, la paracentesis, la traqueotomía y las suturas intestinales. Además de esto, los apotecarios confeccionaban píldoras, infusiones, cocimientos, colirios, jarabes y poseían amplios conocimientos sobre hierbas. La anestesia se utilizaba para realizar amputaciones y cauterizaciones, y se conseguía por medio del beleño, el opio y la mandrágora<sup>521</sup>.

Tras todas estas consideraciones, es muy probable que estos hospitales, asilos de peregrinos, de pobres y lisiados, únicamente proporcionasen un lugar de acogida y reposo, un lecho techado, sopa caliente y ropa, quedando la medicina reducida a una mínima aplicación sintomática que los pocos medios económicos pudiesen aportar. El simple gesto de apartar al pobre enfermo de las calles era una gran conquista social. Estos hospitales decayeron, como todo acontecimiento y hecho histórico, porque su entorno social no los valoró ni apreció necesarios en cuanto a su rendimiento y pasaron a otros edificios, a otros lugares, a otras manos y a otros procedimientos médicos e higiénicos. Sin embargo, en la estela de la historia de Sevilla quedan huellas y recuerdos incorporados al quehacer de sus habitantes, al trajín de sus vecinos, al ir y venir de los sevillanos de la «enorme y delicada Edad Media».

### 3.1.1.3 La Casa Cuna de Sevilla

La Casa Cuna de Sevilla, como institución, parece tener su origen en 1558, en una «cofradía y Hermandad con el título de Nuestra Señora del Amparo, que se congregaba en

---

<sup>520</sup> Laín, P. (1980): ob. cit., Tomo III: Los hospitales en la Edad Media.

<sup>521</sup> Barkai, R. (1993). Perspectivas para la historia de la medicina judía española. *Revista Espacio, Tiempo y Forma. Serie III*, nº 6, pp. 475-492.

la Santa Iglesia Mayor, a cuyo cargo y piadoso cuidado y celo estuvo la educación y crianza de los dichos niños expósitos»; así consta en el libro de Protocolo que se conserva en su archivo. Para la ciudad de Sevilla, y a lo largo de tres siglos, aproximadamente un diez por ciento de los nacidos en esa etapa, unos 125.000 niños, fueron ingresados en la casa de San José, como también era conocida la Casa Cuna de Sevilla. La Cofradía originaria fue promovida por el Arzobispo, Don Fernando de Valdés y el vicario, Juan de Obando y el motivo, manifestado en el documento ya mencionado fue el «de hallar en sus plazas y calles y a las puertas de los templos innumerables niños recién nacidos, expuestos a la inclemencia (...) que (...) apenas habían abierto los ojos a esta vida cuando se hallaban despojados de ella». La inclemencia a la que se hace referencia era, lógicamente, la climática, aunque también estaba la de los perros, cuya «impiedad» les hacía comerse a los abandonados<sup>522</sup>.

La Cofradía, ésta fue dotada de bienes y rentas que no se especifican y cuya «administración y cobranza» se realizaba bajo la protección del Cabildo Catedral. En 1590 la Hermandad se fusionó con la del Santísimo Nombre de Jesús, situada en el Convento del Señor S. Pedro el Real. Así, se perdió la primera denominación y perduró ésta segunda, aunque se mantuvo el patronazgo de Cabildo Catedral. En 1656, bajo el mando del arzobispo Fray Pedro de Tapia, se implantaron nuevas reglas y estatutos en la Congregación de San José, los cuales incluían: control, dirección e iniciativa de la Iglesia; asistencia tutelada de la Nobleza y una probable desproporción entre los medios y los objetivos<sup>523</sup>.

La Congregación pasó a denominarse «de la Santa Casa Hospital del Patriarca San José de Niños Expósitos»; el arzobispo tenía derecho de veto sobre las candidaturas de ingreso, el número de admitidos era sólo de dieciocho (nueve laicos y otros eclesiásticos), aunque con intención de reducirlo a un «apostolado» de doce que conformaban la Hermandad y la Junta, todo en uno; el cargo más importante, el de Administrador, siempre

---

<sup>522</sup> Giménez, M<sup>a</sup> J. (2007). Breve historia de la Casa Central de Expósitos de Sevilla en la segunda mitad del siglo XIX. *Revista de Estudios de Ciencias Sociales y Humanidades*, nº 17, pp. 17-28.

<sup>523</sup> Carmona, J. I. (2000). *Crónica urbana del malvivir (s. XIV-XVII): insalubridad, desamparo y hambre en Sevilla*. Universidad de Sevilla.

será adjudicado a un eclesiástico; los de Tesorero y Contable podrían desarrollarlos laicos, pero siempre sometidos al Administrador; dos inspectores visitantes serían también eclesiásticos y miembros del Cabildo Catedral. De los nueve laicos iniciales, seis son nobles y dos de ellos hermanos de dos canónigos, miembros también en el grupo de los eclesiásticos<sup>524</sup>.

Las casas habilitadas para recoger niños estuvieron en la calle Francos desde 1627 hasta 1648 y desde entonces en la calle Carpintería hasta que, a comienzos del siglo XX, se destruyera el edificio actual. Parece que la iniciativa de este último se debió a don Pedro Rodríguez de la Borbolla. El proyecto, supuestamente, data de 1904; en esas fechas, la institución era regida por una Junta de Señoras, creada «por orden superior», el 8 de abril de 1838, por don Serafín Estébanez Calderón «de acuerdo con la Diputación, Ayuntamiento y Junta Municipal de Beneficencia»<sup>525</sup>. Era, obviamente, el resultado del cambio de época (no únicamente de régimen político) y de un nuevo concepto de asistencia: la caridad sustituida por la beneficencia.

La Junta de Señoras llevó a cabo un buen trabajo de organización y administración. Tardaron once años en elaborar su primer presupuesto preciso, pero desde el primer momento intentaron y lograron mejorar la eficacia de la institución. Algunas de las medidas que mayor acogida tuvieron fueron la contratación de las Hermanas de la Caridad de San Vicente de Paul y construir una nueva Casa Cuna. Los motivos eran los que ya se venían arrastrando desde el siglo XVII: la miseria y el abandono «en que vivían o mejor dicho morían las desgraciadas criaturas, en algunos corrales en que habitaban las amas externas»<sup>526</sup>. La medida no tenía como objetivo únicamente remediar el problema de local, sino mucho más allá, erradicar la maquinaria mortal que desde el primer momento había significado el sistema de entrega de niños a mujeres contratadas fuera del recinto de la

---

<sup>524</sup> Chueca, F.; Domínguez, A.; Hermosilla, A.; Carmona, J.I.; Álvarez, L.C.; Domínguez, E.; Romero, J. y Zaragoza, J.R. (1989). *Los hospitales de Sevilla*. Sevilla: Real Academia Sevillana de Buenas Letras.

<sup>525</sup> Giménez, M<sup>a</sup> J. (2007): ob. cit.

<sup>526</sup> *Ibidem*.



Institución<sup>527</sup>. Todo esto, más que un proyecto, era una revisión del sistema. Coincidiendo con la visita de Alfonso XIII a Sevilla, en el mismo año de 1904, se puso en marcha la idea, cuya realización no resultaría fácil, ya que no se inauguró hasta 1917<sup>528</sup>. A lo largo de todos esos años, se disputó con la Diputación el régimen de su colaboración y sobre la propiedad definitiva de la obra; se alcanzó el acuerdo definitivo sobre la base de la aportación de la Diputación de un tercio del precio de los terrenos y al menos otro de las obras subsiguientes y, por último, el 11 de febrero de 1914, la Reina puso la primera piedra.

Todo esto se hizo para luchar contra un fenómeno social de difícil gestión, ambigua comprensión y de causas complejas: el constante, creciente y abrumador abandono de niños. Resulta una tarea de difícil gestión porque la realidad contradice lo que podríamos entender como necesidades estructurales primarias de aquella sociedad; una sociedad que vive en un inestable equilibrio demográfico, que, con dificultad, puede reponerse a las continuas crisis de mortalidad. Además, según la información obtenida, no más de un veinte o veinticinco por ciento de los ingresados en la Casa Cuna sobrevivían a los tres primeros años y, en determinados momentos del siglo XIX, el porcentaje era aún menor<sup>529</sup>. Los motivos fundamentales por los que se solía abandonar a los niños en la Casa Cuna eran: la pobreza que imposibilitaba la crianza (a la que se unen habitualmente la existencia de otros hijos), la ausencia, enfermedad, muerte o permanencia en el hospital de uno de los dos padres y la imposibilidad de mantener al hijo al ser éste una prueba de relaciones adúlteras o extramatrimoniales<sup>530</sup>.

En cuanto a la Iglesia, ésta atendía a las víctimas, establecía los modelos de conducta individual y social, y contaba con el cuerpo doctrinal preciso para enfrentar las consecuencias del abandono de los niños, incluso en la vertiente jurídica del derecho canónico; disponía de métodos privilegiados para la obtención de información (el confesionario y el ejercicio pastoral) y de persuasión y adoctrinamiento (el púlpito y los

---

<sup>527</sup> Carmona, J. I. (2000): ob. cit.

<sup>528</sup> Barral, M. (2016). *Alfonso XIII visita España. Monarquía y nación*. Granada: Editorial Comares.

<sup>529</sup> Carmona, J. I. (2000): ob. cit.

<sup>530</sup> Guerrero, M<sup>a</sup> M. (1988). *Las casas-cuna en las Antillas en la segunda mitad del XVIII*. De la Ilustración al Romanticismo: IV Encuentro, Carlos III, dos siglos después, Cádiz, 7-9 de abril.

libros religiosos-devocionales); era, además, la fuente más segura de regulación de la opinión pública, sobre todo en cuanto a la pobreza y a las relaciones amorosas<sup>531</sup>.

Por todo esto, podía suponerse que el problema del abandono de niños se relacionase con los atentados a la vida, pero no fue así. El tema fue considerado desde el punto de vista de las obligaciones morales de los padres respecto a sus hijos, lo que suponía, sin duda, un tema grave, aunque no tanto como el anterior. Además, la Iglesia matizó la gravedad del acto en función de los conocimientos, y llegó a la conclusión de que bajo la posibilidad del peligro de muerte del recién nacido o bajo la pérdida del honor de la madre, el abandono voluntario de la madre quedaba exculpado. Esta actitud eclesiástica tan benévola pudo potenciar tanto la existencia como el crecimiento del abandono, dificultando de este modo, su disminución. Probablemente, esta medida fue tomada para prevenir la generalización del infanticidio que podía producirse si se negaba la opción de abandonar a los niños<sup>532</sup>.

### 3.1.2 EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ASISTENCIA HOSPITALARIA

Desde el comienzo de los hospitales hasta el siglo XIX, la finalidad de éstos ha sido puramente social. Se trata de ofrecer asistencia médica a aquellos que no puedan acceder a ella. Pero la asistencia que se aplica en ellos, es generalmente inferior a la que se puede lograr en un domicilio particular de un mínimo nivel. Sólo a partir del siglo XIX el hospital se convierte ya, aparte de su fin social, en un centro médico, en el sentido de aplicar técnicas diagnósticas o terapéuticas no accesibles particularmente, y comenzar así su transformación en los centros de desarrollo de la investigación clínica y médica<sup>533</sup>. Para hablar de los hospitales, primeramente hay que diferenciar el motivo de su fundación, su organización arquitectónica, y su funcionamiento real.

---

<sup>531</sup> Campos, F. J. (2006). *La Iglesia española y las instituciones de caridad*. Madrid: Instituto Escorialense de Investigaciones Históricas y Artísticas.

<sup>532</sup> *Ibidem*.

<sup>533</sup> Medrano, J. (2012): *ob. cit.*

### 3.1.2.1 Los primeros hospitales

Es importante comenzar diciendo que no se pueden considerar como hospitales ni los templos egipcios dedicados a Imhotep (dios de la curación), ni los griegos dedicados a Asklepios. Es cierto que a ellos acudían enfermos y se hospedaban durante unos días, e incluso recibían algunas atenciones médicas, sin embargo, no cumplían las características que se consideran esenciales con respecto al concepto de hospital<sup>534</sup>. Tampoco los «valetudinaria» romanos, que eran asilos de esclavos viejos, a los que se liberaba para así poderse ahorrar sus amos la manutención<sup>535</sup>. Todos estos espacios pueden ser considerados como precedentes hospitalarios.

La única institución que coincide en algunos rasgos con lo que conocemos como hospital asistencial fueron los hospitales militares creados por los romanos cerca de sus fronteras. Allí sí que se trataban a los soldados heridos en combate, disponían de una buena organización sanitaria y se practicaba una medicina asistencial de muy buen nivel. En España no quedan restos de hospitales de este tipo, que se encuentran, sobre todo, en Europa Central, donde estaba la frontera con el Imperio<sup>536</sup>.

### 3.1.2.2 El concepto cristiano de hospital

Podemos decir que la aparición de los hospitales es una consecuencia del cambio de mentalidad ético que el cristianismo supone sobre la enfermedad y el enfermo. Para el egipcio, el mesopotámico, el griego y el romano antes del cristianismo, la enfermedad era interpretada como un castigo individual enviado por los dioses por una falta moral. Es decir, la enfermedad era vista como un castigo divino<sup>537</sup>. Y en la búsqueda de la curación se indagaba al mismo tiempo qué dios había sido ofendido, y aplacarle con oraciones o sacrificios, al mismo tiempo que se aplican ciertos remedios para el tratamiento del mal. El

---

<sup>534</sup> González, F.; Navarro, A. y Sánchez, M. A. (2004). Los hospitales a través de la historia y el arte. Barcelona: Grupo Ars XXI de Comunicación.

<sup>535</sup> *Ibidem*.

<sup>536</sup> de Michelli, A. En torno a la evolución de los hospitales. *Gaceta médica de México*, vol. 141, n1 1, pp. 57-62.

<sup>537</sup> Pangas, J. C. (1996). *La medicina de la Antigua Mesopotamia y su aporte a la historia de la medicina*. Universidad de Buenos Aires.

médico es al mismo tiempo sacerdote, y su misión es ser a la vez mediador con los dioses y experto en la aplicación de medios curativos<sup>538</sup>.

Sin embargo el enfermo, sobre todo el enfermo incurable, es un pecador, y la prueba es el castigo que está sufriendo<sup>539</sup>. Además, ayudar a un pecador puede ser, hasta cierto punto, una falta de respeto hacia sus dioses, en cuanto a que intentar curar a un enfermo puede ser una acción contra ellos. Por este motivo, en la ética griega, la profesión médica era considerada un trabajo técnico y no se planteaba la obligación de tratar al enfermo incurable, de la misma manera que no había que preocuparse del contagioso o del pobre que no pudiese pagar su tratamiento. La llegada del cristianismo cambió por completo este punto de vista. Si hasta ese momento el enfermo era considerado un pecador, ahora era visto como una persona a quien Dios le pone a prueba. No es un castigo ni una señal de haber cometido un pecado, en tal caso, es un permiso de Dios para que se sobreponga al desorden corporal que supone la enfermedad. Por ello, quien soporta bien la enfermedad, alcanza un mérito personal ante Dios<sup>540</sup>.

Desde su inicio, los hospitales, como creación del cristianismo, tendrán a su alcance los medios curativos que sus posibilidades les brinden, pero también estará unida la preocupación espiritual: la celebración de la Misa y la predicación tendrán la misma importancia que los fármacos y sangrías. Al parecer, el primer hospital existente, según hace referencia San Jerónimo, fue fundado por la dama Fabiola en una de sus casas en Roma, en el siglo IV<sup>541</sup>. Pronto se extendieron por todo el Imperio, pero la invasión de los bárbaros y la caída del Imperio Romano de Occidente hizo que los hospitales se integrasen en el núcleo más importante de la cultura y la vida social y religiosa de la Alta Edad Media: los monasterios.

---

<sup>538</sup> Fernández, A. (2013). Cristianismo y medicina. *Patrimonio inmaterial de la Cultura Cristiana*, pp. 105-118.

<sup>539</sup> *Ibidem*.

<sup>540</sup> Tournier, P. (2011). *Biblia y medicina*. Barcelona: Andamio.

<sup>541</sup> Pernoud, R. (1999). *La mujer en el tiempo de las catedrales*. Santiago de Chile: Andrés Bello.

### 3.1.2.3 Los hospitales de la Alta Edad Media

Los monasterios asumieron una serie de funciones entre las que cabe destacar la asistencial. Dentro de ellos se practicó la «hospitalidad» en su concepto más amplio: atención al enfermo, como es natural, pero también eran albergues para peregrinos, cuidado de niños abandonados, asistencia a enfermos, etc. Uno de los monjes más expertos que el resto en cuanto a asistencia médica, hacía de enfermero, y la asistencia podía ir desde la administración de medicamentos, que eran habitualmente hierbas cultivadas en el propio convento, hasta amputaciones quirúrgicas<sup>542</sup>.

En España fue creado el hospital de Mérida, por el obispo Masona, en el año 580, el cual cumplía todas las características de un hospital-monasterio<sup>543</sup>. En cuanto a la estructura del hospital alto medieval, por un lado podemos hablar del hospital integrado en el monasterio y, por otro, del hospital aislado. El monasterio tenía un núcleo arquitectónico: el claustro. Uno de sus lados a menudo correspondía a una de las paredes laterales de la iglesia, que en función de su importancia, contaba con una o tres naves. Por otro lado, los hospitales individuales, que eran creados para tratar enfermedades o necesidades concretas (como las leproserías), también solían relacionarse con un monasterio para la atención religiosa, aunque presentaban una planta individual en estructura de una nave, con sitio suficiente para poder acomodar a los enfermos<sup>544</sup>.

### 3.1.2.4 Los hospitales de la Baja Edad Media

Esta época aportó un nuevo enfoque al concepto de asistencia hospitalaria al planearse nuevas estructuras sociales: la vida en las ciudades y la aparición de la burguesía. El objetivo de los hospitales seguía siendo la atención caritativa del enfermo, tanto para tratar la enfermedad como para aportarle los auxilios espirituales necesarios. Además, en algunas ocasiones, surgió el deseo, por parte de la burguesía, de apartar al enfermo de la sociedad, aislarlo, con el fin de evitar las molestias que puede suponer para su seguridad la

---

<sup>542</sup> López, J. M. (2002). *La Medicina en la Historia*. Madrid. La esfera de los libros.

<sup>543</sup> Fernández, A. (2013). *Cristianismo y medicina*. Real Academia de Ciencias, Bellas Letras y Nobles Artes de Córdoba.

<sup>544</sup> Mauri, A. (1990). La arquitectura sanitaria. *Catalònia*, nº 20, pp. 36-39.

presencia del enfermo por las calles de la ciudad. Esto era más evidente con los enfermos contagiosos y con los enfermos mentales; éstos últimos, ya en la Baja Edad media eran objeto de reclusión, incluso en hospitales especializados para ellos (por ejemplo, el de Valencia)<sup>545</sup>.

Existían distintos tipos de hospitales bajomedievales. Algunos eran fundados para tratar enfermedades concretas (enfermos mentales, lepra, mal de San Vito, mal de San Antón, etc.). En otros corresponden a un gremio o profesión artesanal, que desea tener un hospital propio para atender a sus miembros y, obviamente, se mantiene la fundación de hospitales con las características mencionadas anteriormente: por órdenes religiosas o por la Iglesia, para su finalidad caritativa<sup>546</sup>. Los que se ubicaban en las ciudades muestran en multitud de ocasiones la típica estructura de una casa patio, a menudo con planta baja y piso, dejando la planta baja para los hombres y la de arriba para las mujeres. También hay hoteles, de mayor importancia que poseen la forma arquitectónica de nave de iglesia, como el de la Santa Cruz de Barcelona<sup>547</sup>. Aun de forma aislada, es la continuación asistencial del monasterio. Si en la Alta Edad Media éste integraba la enseñanza (en la Escuela monacal) y la asistencia (en la parte de hospital u hospicio), ahora se separan ambas funciones para llevarse a cabo en estructuras concretas: las Universidades y los Hospitales. Sin embargo ambas, al igual que el monasterio, sólo podían ser fundadas por una Bula papal, señal de la dependencia que ambas instituciones tenían de la Iglesia desde su origen<sup>548</sup>.

No obstante, la burguesía hacía valer sus derechos. La fundación del Hospital de Inocentes de Valencia es un claro ejemplo. Un grupo de burgueses, guiados por el Padre Jofré, se ofreció a llevar a cabo su construcción, fundando una Junta en la que no figuraba el religioso ni ningún noble. Es más, quedó constancia de que si alguno de los burgueses

---

<sup>545</sup> González, F.; Navarro, A. y Sánchez, M. A. (2004): ob. cit.

<sup>546</sup> Álvaro, M<sup>a</sup>. P.; Morlans, M<sup>a</sup>. J.; Peña, E.; Gómez, R. y Garrido, J. (2001). La estructura hospitalaria, los cuidados y cuidadores en los hospitales extremeños en la Baja Edad Media. *Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana*, nº 9, pp. 22-26.

<sup>547</sup> Insua, M<sup>a</sup> M. (2000). *Arquitectura hospitalaria. Volumen II* (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de La Coruña.

<sup>548</sup> Parrilla, J, y Sanches, A. (1999): ob. cit.

fundadores era nombrado noble, debería abandonar su puesto en la Junta del Hospital<sup>549</sup>. Durante la Baja Edad Media, empezó a producirse un fenómeno que, de manera periódica aparece en la historia hospitalaria: el de la multiplicidad de fundaciones. En muchas ocasiones, los hospitales no disponían de los medios necesarios para alcanzar sus objetivos, y sólo contaban con unas pocas camas y una mísera dotación que consumen los escasos sirvientes que tienen a su cargo. La necesidad de renovar la concepción hospitalaria se hace presente, y ésta se realizará durante el Renacimiento con la aparición de los grandes hospitales.

### 3.1.2.5 Los hospitales renacentistas

El cambio en la estructura y práctica hospitalaria durante el Renacimiento, vinieron de la mano de una serie de realidades y conceptos propios de la época. Por un lado, la gran cantidad de fundaciones y, al mismo tiempo, la escasez de recursos, que hacían que no fuesen útiles para resolver el problema de la atención a la enfermedad. Por otro, la aparición de la idea de que la asistencia médica es una función pública que correspondía al Estado y que, por tanto, no debe estar únicamente en las manos de la Iglesia o de los particulares. Por todo esto, los Reyes defendían de manera férrea la fundación y mantenimiento de los hospitales<sup>550</sup>. Al mismo tiempo, destaca la evolución de la nueva concepción arquitectónica del hospital moderno. La urgencia de un gran edificio en el que se pudiesen acoger a muchas personas, pero al mismo tiempo con una referencia común para la predicación y la celebración de la Santa Misa, conduce al desarrollo de los hospitales en planta de cruz griega, teniendo un rápido desarrollo en toda Europa<sup>551</sup>.

El primer hospital que fue creado bajo esta concepción fue el Ospedale Maggiore de Milán. Las salas hospitalarias fueron construidas en forma de cruz de brazos iguales,

---

<sup>549</sup> López, J.J. (2008). La fundación en Valencia del primer hospital psiquiátrico del mundo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, vol. 36, nº 1, pp. 1-9.

<sup>550</sup> López, M<sup>a</sup>. L. (2007). Los hospitales renacentistas como escenarios de la práctica médica (siglos XV-XVII). En R. Campos, L. Montiel y R. Huertas (Ed.). *Medicina, Ideología e Historia de España (siglos XVI-XXI)* (pp.615-621). Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

<sup>551</sup> Castro, F. J.; Castro, M<sup>a</sup> P.; Megias, F.; Martín, F. V. y Causapie, A. (2012). Arquitectura hospitalaria y cuidados durante los siglos XV al XIX. *Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana*, nº 32, pp. 38-46.

estando el altar en el centro; los hombres ocupaban el piso de abajo, y las mujeres el superior<sup>552</sup>, como en los hospitales de la Baja Edad Media. En España, fue Enrique de Egas, el arquitecto de los Reyes Católicos, quien construyó el primer hospital de este tipo, el Hospital Real de Santiago (1499)<sup>553</sup>; de forma progresiva se fundarán, y siempre bajo el mismo esquema arquitectónico, el Hospital de la Santa Cruz de Toledo, el Hospital de los Reyes de Granada, el Hospital General de Valencia y el Hospital de la Sangre o de las Cinco Llagas de Sevilla (1544). Es importante destacar el hecho de que en la época renacentista surgieron los hospitales militares. Relacionados con las campañas de los Reyes Católicos, en la Guerra de Granada (Baza, Santa Fe) de Italia y Flandes. Al parecer, el primer hospital fijo se construyó en Pamplona, en 1579<sup>554</sup>.

### 3.1.2.6 Los hospitales del siglo XVII

El siglo XVII supone, dentro de la historia hospitalaria, una continuación del Renacimiento con una característica fundamental: el aumento de fundaciones con enormes crisis económicas. Los deseos que inicialmente tienen sus fundadores difícilmente pueden cumplirse con las rentas de los bienes que les fueron destinados, y la única solución posible es la refundición hospitalaria. El problema es que en muchas ocasiones, los intereses particulares se oponen a esta medida, y hay un constante forcejeo para suprimir los centros que no funcionasen<sup>555</sup>.

La estructura hospitalaria abarca al médico, el cirujano, el boticario y el barbero, así como los religiosos cuya función era asistir espiritualmente al enfermo. Los enfermos mentales y contagiosos disponían de salas aparte; incluso, algunos hospitales presentan ya un principio de especialización asistencial; de este modo, a finales de siglo, el Hospital de

---

<sup>552</sup> Grande, V. (2016). Métrica y arquitectura del hospital de los Reyes Católicos en Santiago de Compostela. *Cuadernos de Estudios Gallegos*, vol. 63, nº 129, pp. 287-342.

<sup>553</sup> Vila, M<sup>a</sup> D. (1994). El Hospital Real de Santiago y el arte portugués. *Anales de Historia del Arte*, nº 4, pp. 299-308.

<sup>554</sup> González, F.; Navarro, A. y Sánchez, M. A. (2004): ob. cit.

<sup>555</sup> Medrano, J. (2012): ob. cit.



Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza cuenta con salas de cirugía, de enfermedades venéreas, de obstetricia y de tiñosos<sup>556</sup>.

### 3.1.2.7 Los hospitales de la Ilustración<sup>557</sup>

El siglo XVIII supone un enfoque del problema hospitalario completamente distinto al que se había mantenido hasta la fecha tanto desde el punto de vista ideológico como asistencial. El objetivo de los hospitales desde su fundación hasta el siglo XVII fue ayudar al enfermo desde una óptica cristiana, sabiendo que éste no es un pecador, sino una persona sometida a prueba. Así, la Ilustración planteará el tema de la atención a la enfermedad considerando que cualquier ciudadano o súbdito tiene derecho a que el Estado vele por su salud y le garantice una correcta atención sanitaria<sup>558</sup>. El lema ilustrado «todo para el pueblo, pero sin el pueblo» infiere en la atención al enfermo la necesidad de que el Estado cree organismos que garanticen la asistencia médica para aquellos que no tengan medios para pagarla. Así, nacerá la Beneficencia.

Esto no supone una ruptura con el concepto que hasta ese momento de había tenido de caridad cristiana. Dentro de los hospitales seguirán trabajando religiosos y religiosas, y perdurará la ayuda espiritual al enfermo. Sin embargo, el Estado se planteaba como necesidad el alzamiento de hospitales de beneficencia a los que deberá mantener, asegurando su subsistencia, a la vez que lo hace con otras ramas de la administración<sup>559</sup>. Una primera consecuencia de esta nueva forma de pensar fue la rotunda y clara separación de Hospitales y Hospicios; al igual que la fundación de Hospicios en las ciudades más importantes<sup>560</sup>. En cuanto a los hospitales, el modelo adoptado fue el del gran edificio, que contenga toda la asistencia médica, que cuente con salas individualizadas según las diversas especialidades, que abarque los avances de la cirugía, y que también sirva para la enseñanza

<sup>556</sup> Martín, J. L. (2015). *Maestros e instituciones en el arte de curar en Toledo desde el Medievo hasta la Ilustración*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Alcalá. Madrid.

<sup>557</sup> Laín, P. (1980): ob. cit, Tomo V.

<sup>558</sup> Rojas, P. y Menassa, A. (2012). Medicina de la Ilustración. *Extensión Universitaria. Revista de Psicoanálisis*, nº 135, pp. 1-5.

<sup>559</sup> Echevarría, J. (2013). *Del Renacimiento a la Ilustración*. Trotta.

<sup>560</sup> Santana, J. M. (1996). Sobre el encierro de los pobres en los tiempos modernos. *Espacio, tiempo y forma. Serie IV, Historia moderna*, nº 9, pp. 339-358.

de la Medicina. A los hospitales generales de Berlín (La Charité) y de Viena (Allgemeine Krankenhaus) pronto se unió el Hospital general de San Carlos, de Madrid, obra del arquitecto Francisco Sabatini y deseo de Fernando VI y, sobre todo, de Carlos III<sup>561</sup>.

El pensamiento ilustrado también intentó unificar los recursos hospitalarios a nivel nacional. Felipe V ordenó en 1739 un censo de hospitales; progresivamente se establecieron distintas medidas para su coordinación y funcionamiento<sup>562</sup>. En 1798, Carlos IV ordenó la venta de todos los bienes raíces pertenecientes a hospicios, hospitales, casas de misericordia, de reclusión y de expósitos, garantizando por la Real Caja de Amortización un interés anual del tres por ciento<sup>563</sup>. Estas medidas, junto con otras, expresaron la actuación concreta del gobierno dentro de la organización y funcionamiento hospitalario en España. Sin embargo, una cosa es la preocupación y otra muy distinta la realidad. Los viajeros extranjeros exponían el estado tan precario en el que se encontraban los hospitales. Debido a la falta de recursos y de personal, los hospitales ilustrados estaban muy lejos de alcanzar las ideas que existían sobre ellos. Por todo ello, a finales de siglo surgió la polémica en la que se cuestionaba que, tal vez, sería mejor la atención domiciliaria a la hospitalaria. Los defensores de ambas posturas mostraban sus argumentos defendiendo la supresión o mejora de los hospitales.

### **3.1.2.8 Los hospitales del siglo XIX**

En el siglo XIX, la medicina española presenta tres períodos visiblemente definidos. El primer tercio sufrió las consecuencias de la guerra napoleónica y supuso un corte total con la ciencia y la Medicina europea, con escasa producción propia. El segundo tercio, las generaciones intermedias, se caracteriza por la actualización de la Medicina, con poca producción todavía, pero con constante asimilación del saber europeo. El último

---

<sup>561</sup> Rojas, P. y Menassa, A. (2012): ob. cit.

<sup>562</sup> García, J. J. (1996). Beneficencia y sanidad en el siglo XVIII: el Hospital de San Juan de Dios de Murcia. Murcia: Editum.

<sup>563</sup> Martínez, F. y Ruiz, I. (2016). Recuerdos literarios en honor a un gran historiador de Castilla: Gonzalo Martínez Díez (1924-2015). Madrid: Dykinson.

tercio muestra una España con un buen nivel científico y con aportaciones que en determinados campos, son de gran valor<sup>564</sup>.

Desde el punto de vista hospitalario, el hospital empieza a ser una necesidad científica. Si hasta ese momento era únicamente una ayuda asistencial, observada desde el punto de vista de la beneficencia y de la caridad, ahora el progreso técnico de la Medicina impone centros en los que se practique de forma adecuada la Obstetricia, la Cirugía, la Pediatría, donde se atiendan las infecciones, donde exista no una botica, sino una farmacia, donde se practiquen cuidadosas autopsias para avanzar en la investigación y docencia médica. No cabe duda de que en los siglos XIX y XX los hospitales son los centros del progreso médico<sup>565</sup>.

En cuanto a la estructura, ésta cambia por parte del Estado. Por un lado, la red de hospitales de Beneficencia se irá convirtiendo en la Sanidad Pública: se crearán los hospitales del Estado, de la Provincia (a cargo de las Diputaciones) y de los municipios. Con esta red principal, aparecerán hospitales más o menos unidos al Estado con fines específicos: los manicomios u hospitales para enfermos mentales, los hospitales universitarios, cuyo objetivo principal era la docencia, y los hospitales militares. Por otro lado, empiezan a asentarse los sanatorios, o lugares de reclusión y tratamiento para enfermos concretos (sanatorios antituberculosos, leproserías, etc.)<sup>566</sup>.

Los nuevos hospitales del siglo XIX mostraron una forma concreta de construcción: en pabellones. Por un lado, surge la necesidad de salas especializadas para enfermos del mismo tipo; por otro, la de la comunicación con los servicios centrales, tanto asistenciales (medios diagnósticos, quirófanos), como generales (lavandería, cocina, etc.). Como solución, se construyó el hospital en forma de un gran eje central que sirve de comunicación, estando los servicios generales en los extremos, y una serie de pabellones perpendiculares a dicho eje, que son las distintas salas de hospitalización. La importancia

---

<sup>564</sup> Laín, P. (1980). *Historia universal de la Medicina*. Madrid: Ediciones Salvat.

<sup>565</sup> Martínez, X. (2006). El hospital en el siglo XIX: Entre la tradición y la modernidad. *Anales médicos*, vol. 51, n° 1, pp. 36-41.

<sup>566</sup> *Ibidem*.

que en el siglo XIX se otorgó a la higiene, se manifiesta por la situación de los hospitales en una zona amplia, ajardinada, soleada y aireada<sup>567</sup>.

Sin embargo, cuando este proyecto no era viable, se realizaba, al menos, la supresión de los pequeños hospitales, para conseguir una vez más, una integración que redujera la dispersión existente y concentrase los recursos en un hospital central. Esto se llevó a cabo en Sevilla en 1844, unificando en los que desde entonces fue el Hospital Central los recursos y obligaciones del de Amor de Dios, del Cardenal, del Espíritu Santo y de las Bubas<sup>568</sup>.

### 3.1.2.9 Los hospitales del siglo XX

El siglo XX aportó nuevos conceptos en cuanto a organización y estructura hospitalaria, así como una nueva forma de considerar a la persona enferma. A finales del siglo XIX, se descubrió en los países industrialmente más avanzados una organización sindical que tenía, entre otros objetivos, la ayuda al obrero frente a la enfermedad a través de la organización de «cajas de asistencia» según diversos modelos. Estos precedentes evolucionaron hasta surgir la Seguridad Social que, paulatinamente, se fue implantado en los países europeos<sup>569</sup>.

De esta forma, mediante un sistema financiero en el que intervienen el Estado, la empresa y el propio trabajador, se aseguran unos derechos económicos y una cobertura asistencial en el caso de una posible enfermedad. Fueron edificados hospitales y ambulatorios de la Seguridad Social (Residencias, Ciudades Sanitarias) de creciente importancia, quedando los correspondientes hospitales para iniciativas mencionadas ya anteriormente (de beneficencia, universitarios, municipales) como marginales, o, en la

---

<sup>567</sup> Castro, F. J.; Castro, M<sup>a</sup> P.; Megias, F.; Martín, F. V. y Causapie, A. (2012): ob. cit.

<sup>568</sup> Chueca, F.; Domínguez, A.; Hermosilla, A.; Carmona, J.I.; Álvarez, L.C.; Domínguez, E.; Romero, J. y Zaragoza, J.R. (1989): ob. cit.

<sup>569</sup> Alonso, M. (1996). Historia y desarrollo de la Seguridad Social en España. *Torre de los Lujanes: Boletín de la Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País*, n<sup>o</sup> 31, pp. 115-124.

mayoría de los casos, como parte de la red asistencial de a Seguridad Social por los correspondientes convenios<sup>570</sup>.

Sin embargo, esta situación cambió también el esquema de asistencia al enfermo. De la atención por beneficencia y por caridad, se pasa a considerar al enfermo por una parte, como un trabajador en paro que debe recuperarse lo antes posible para reincorporarse a su puesto; por otro lado, es visto como una persona atendida por un sistema en que parte está siendo pagado por él mismo, ya que cotiza a la Seguridad Social. Además de todo esto, el enfermo es un «asegurado». Esta situación supone nuevas formas de relación médico-enfermo, a veces positivas y, en otras ocasiones, conflictivas<sup>571</sup>.

Por tanto, la iniciativa de crear hospitales correspondió a la Seguridad Social; pero, por otro lado, el hospital fue evolucionando como centro de asistencia o como edificio residencial propiamente dicho. Debía contar con servicios centrales muy específicos: oxígeno, calefacción, esterilización, etc. Además, debía poseer medios generales de diagnóstico y tratamiento empleados por casi todas sus salas (análisis, radiología, farmacia, etc.). En resumen, debía asegurarse una rápida comunicación entre todos los elementos.

Desde el punto de vista arquitectónico, esto se lograba con el hospital vertical. Los ascensores aseguraban una rápida comunicación entre todas las plantas, y la estructura monobloque disminuía la pérdida de climatización interna de cara al medio ambiente. Por ello, con mejor o peor fortuna arquitectónica, el tipo de hospital del siglo XX era el gran edificio, no demasiado ancho (con la intención de que las salas tuvieran sus habitaciones exteriores), a veces con estructura en X o similar, localizado en una zona amplia, que permitiese el aparcamiento y que estuviera cerca de vías de comunicación importantes para desempeñar su papel de atención comarcal, provincial o regional<sup>572</sup>. Por otra parte, el siglo XX asegura una cierta potenciación a algunos hospitales, a veces anexionados a la Seguridad Social y, otras veces, más o menos independientes: hospitales universitarios, militares, la red asistencial de la Cruz Roja, etc.

---

<sup>570</sup> *Ibídem.*

<sup>571</sup> *Ibídem.*

<sup>572</sup> Mauri, A. (1990): ob. cit.

Por último, es importante señalar el cambio de orientación de los hospitales durante de este siglo. A lo largo de los primeros decenios destacó la idea del hospital como centro de asistencia médica. Dentro del hospital existían clínicas o ambulatorios externos; el número de camas hospitalarias mostraba el nivel de desarrollo sanitario de un país; es más, algunos incluso pretendían que la Medicina preventiva se realizase a partir de los hospitales. Era evidente que el hospital era el centro de la asistencia médica<sup>573</sup>. Sin embargo, la realidad empezó a mostrar dudas en cuanto a este esquema. Por un lado, se vio que los hospitales cada vez eran más caros; convertirlos en el centro de asistencia era demasiado costoso. Por otro lado, empezó a contemplarse la posibilidad de que los hospitales podían ser peligrosos: la aparición de infecciones intrahospitalarias de cepas resistentes dejaba ver que el hospital era un recurso que debía ser aplicado a sus fines concretos, pero no generalizarlos. Actualmente, la asistencia médica está estructurada en tres niveles: primario (la relación directa del enfermo con el médico: pediatras, generalistas, etc.), secundario (especialidades terapéuticas y diagnósticas realizadas en régimen de ambulatorio) y terciario (centros de internamiento: hospitales). Por todo ello, podemos ver que el hospital posee una estructura al servicio del proceso final de la red asistencial: el internamiento. Con sus recursos, posibilidades y medios, el hospital resulta ser de gran importancia dentro del campo de la sanidad, pero al mismo tiempo es una pieza de un proceso estructurado de atención al enfermo.

### 3.2 HOSPITAL Y EDUCACIÓN

Cuando una persona enferma, su entorno se ve afectado, surgiendo nuevas áreas de necesidades que no están cubiertas del todo por los servicios médico-sanitarios<sup>574</sup>. Las soluciones que hoy en día se barajan para intentar reducir los problemas referidos a la salud familiar apuestan por un tratamiento multidisciplinar, pero el trabajo interdisciplinario no es únicamente la complementariedad de la multidisciplinariedad. Llegar a formar una comunidad terapéutica en la que actúen todos los profesionales junto con el enfermo y su

---

<sup>573</sup> González, F.; Navarro, A. y Sánchez, M. A. (2004): ob. cit.

<sup>574</sup> Polaino-Lorente, A. y Ochoa, B. (1998). Un estudio acerca de la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Acta Pediátrica Española*, vol. 56, nº 2, 100-108.

familia es lo más fundamental en una relación de ayuda<sup>575</sup> que pudiera caracterizar las labores educativa y orientadora.

La atención al enfermo corresponde a las tareas del médico y del personal sanitario, pero también a otros profesionales que deben profundizar en la naturaleza de los cuidados al paciente, como por ejemplo, el pedagogo hospitalario. La incorporación de nuevos y complejos avances tecnológicos en la Medicina es considerable, sin embargo, en nuestro país hay poca tradición de integrar aspectos psicosociales en la práctica médica a pesar de la importancia que se ha otorgado a la interrelación de las personas influyentes en la salud<sup>576</sup>. Pero en los últimos años se han introducido paulatinamente en centros hospitalarios y clínicas de diversos países, incluida España, profesionales de la Educación, que intentan cubrir las necesidades psicopedagógicas de los niños hospitalizados y proporcionar una atención de calidad a las familias, es decir, educar y formar dentro de la situación particular de la enfermedad.

Para el niño, la escuela es su entorno más conocido, después de la familia; dentro del hospital, el niño se siente estudiante si puede llevar a cabo tareas durante gran parte de la mañana y de la tarde, las cuales, no sólo contribuyen a desarrollar y continuar su proceso educativo, sino que van a ayudarle a olvidar parte del malestar que supone para ellos la estancia en el hospital. González-Simancas<sup>577</sup> afirma que la exigencia personal de los educadores no debe desaparecer frente a la discontinuidad del paciente; aquí está la grandeza de la Pedagogía Hospitalaria ya que se trata de que el paciente logre el bien de la salud.

Fundamentalmente, es el profesorado con titulación de Magisterio quien hoy en día realiza en los hospitales una gran labor en la mayor parte de nuestro territorio, teniendo

---

<sup>575</sup> Bermejo, J. C. y Carabias, R. (1998). *Relación de ayuda y enfermería: Material de trabajo*. Santander: Sal Terrae.

<sup>576</sup> *Ibíd.*

<sup>577</sup> González-Simancas, J. L. (1996). Sensibilidad, comunicación y encuentro en la atención al niño hospitalizado. Pedagogía Hospitalaria. En O. Lizasoain, y B. Ochoa (Eds.): *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado* (pp. 69-80). Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria. Pamplona: Newbook.

como objetivos<sup>578</sup>: normalizar la vida del niño y mantener en la medida de lo posible una relación estrecha con el centro donde está escolarizado, atenuar el síndrome hospitalario a través de la continuidad de actividades escolares e incentivar la relación del niño ingresado con otros compañeros que se encuentren en la misma situación.

Valdés<sup>579</sup> recoge un estudio de Wiles<sup>580</sup>, quien, atendiendo a los criterios de la National Association for Welfare of Children in Hospital (NAWCH), afirma que el rol del maestro en el hospital debe estar encaminado a:

- Ofrecer al niño estimulación y lazos con la vida normal.
- Ayudarle a reducir su estrés hospitalario.
- Explicarle al niño los diversos eventos que vayan a tener lugar en el hospital.
- Ayudarle a mantener su nivel académico.

El objetivo del pedagogo hospitalario es enseñar y orientar a la persona enferma en estos momentos tan particulares, teniendo en cuenta que no está trabajando con un enfermo, sino con una persona que está enferma<sup>581</sup>. Este autor observa que toda ayuda innecesaria es perjudicial y que su labor no es entretener y satisfacer todos los caprichos del niño, por ello, indica cuáles son algunas de las condiciones imprescindibles que se deben cumplir:

- Los familiares del niño pueden cometer el error de compadecerse y hacer todo por él. El pedagogo hospitalario no puede permitirse caer en esa compasión, sino que debe permitir al niño desarrollar su autonomía luchando contra cualquier dependencia.

---

<sup>578</sup> Fernández, M. (2000). La Pedagogía Hospitalaria y el Pedagogo Hospitalario. *Tabanque: Revista pedagógica*, nº 15, pp. 139-150.

<sup>579</sup> Valdés, C. A. (1993). *La escuela en el marco del hospital*. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Oviedo.

<sup>580</sup> Wiles, P. M. (1987). The schoolteacher on the hospital Ward. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 12, nº 5, pp. 631-640.

<sup>581</sup> González-Simancas, J. L. (1996): ob. cit.



- Fomentar la educación como autotarea ayudando de forma libre y desinteresada en lo imprescindible.
- Saber ganarse la libre adhesión del educando al proceso de ayuda que se le ofrece, siendo genuino, realista, transparente y sincero.

Puesto que la familia asume gran parte de la responsabilidad en el cuidado de la enfermedad de su hijo, es muy importante ofrecer una orientación a la familia sobre aspectos psicoeducativos del niño.

Haller, Talbert y Dombro<sup>582</sup> afirman que los docentes del niño hospitalizado deben caracterizarse por:

- Capacidad para manejar gran diversidad de niños de distintos niveles educativos, edades y personalidad.
- Amplia experiencia adquirida en aulas, campamentos y lugares de recreo.
- Percepción y sensibilidad para entender las necesidades emocionales y educativas del niño.
- Voluntad para trabajar en condiciones irregulares.
- Tolerancia ante las interrupciones en la rutina escolar y extremos en el comportamiento que con frecuencia se producen.
- Capacidad para manejarse frente a la enfermedad y la muerte.

El papel del educador se concreta pues, en una labor de educación y orientación al paciente pediátrico y su familia a través de la evaluación psicosocial de la situación familiar y personal del niño y de su condición médica, la mediación con el equipo médico

---

<sup>582</sup> Haller, J. A.; Talbert, J. y Dombro, R. (1978). *El niño hospitalizado y su familia*. Buenos Aires: El Ateneo.

y sanitario que le atiende y el profesor del niño para llevar a cabo un seguimiento escolar durante el ingreso<sup>583</sup>.

Es indudable que la figura del maestro en el hospital se ha ido introduciendo paulatinamente conforme se iba reconociendo su eficacia en el proceso de recuperación del niño, sin embargo, los organismos pertinentes deben proponer los servicios necesarios para ayudar tanto al enfermo como a las familias. Es entonces cuando la figura del educador o pedagogo hospitalario se convierte en un elemento decisivo para el ajuste psicológico, educativo y social del niño enfermo, actuando también como intermediario entre el personal médico-sanitario, la familia y el colegio<sup>584</sup>.

### 3.3 LA EDUCACIÓN INFANTIL DENTRO DEL HOSPITAL

Las aulas hospitalarias presentan unos rasgos que hacen que la actividad a desarrollar en ellas sea diferente: se encuentran ubicadas dentro de un centro hospitalario y dirigidas a niños que sufren diversos tipos de patologías. Estas dos premisas hacen que la actuación escolar que el profesor debe realizar requiera de unos comportamientos diferentes a los que se llevarían a cabo en un aula normal. Es por esta razón por la que el aula debe ser un espacio abierto y flexible, atento únicamente a las necesidades del pequeño que está hospitalizado, donde éste pueda acudir libremente, con la posibilidad de que, siempre que lo requiera su asistencia médica y sanitaria, pueda ausentarse para más tarde volver de nuevo a reincorporarse a sus tareas escolares<sup>585</sup>. La actuación, por otra parte, de los maestros que trabajan en estas aulas debe tener en cuenta todas las circunstancias que rodean al niño: angustia, ansiedad, desmotivación, aburrimiento, etc.; de ahí la importancia de emplear una serie de técnicas encaminadas a fomentar en éstos su creatividad, el perfeccionamiento de sus destrezas, habilidades y capacidades manipulativas, así como la

---

<sup>583</sup> Peirats, J. y Granados, J. (2015). Las unidades pedagógicas y el aprendizaje por proyectos de trabajo. *Aula de encuentro*, vol. 1, nº 17, pp. 187-211.

<sup>584</sup> Serradas, M. (2015). La pluridimensionalidad del rol docente hospitalario. *Educ@ción en contexto*, vol. 1, nº 2, pp. 38-55.

<sup>585</sup> Cayuela, M. (2107). Infancia y hospital. *Publicaciones Didácticas*, nº 17, pp. 554-602.

utilización de las nuevas tecnologías<sup>586</sup>. Hay que tener en cuenta que, si para un adulto el proceso de hospitalización ya supone un gran cambio al que, habitualmente, le va a costar habituarse, para un niño va a ser aún más duro, y necesitará mayor ayuda, comprensión y apoyo. Es cierto que los niños suelen habituarse con mayor rapidez a los cambios antes que los adultos, pero no debemos olvidar que va a experimentar grandes niveles de estrés y ansiedad, por lo que será muy importante ayudarle.

Otro de los aspectos de gran interés en estas aulas es la creación de un clima propicio para el intercambio de experiencias entre los diferentes alumnos hospitalizados, no ya sólo dentro del aula sino también durante el tiempo que pasa en el resto de dependencias compartidas del hospital: los pasillos, la sala de juegos o en sus habitaciones, procurando que sienta lo menos posible la lejanía de su ambiente familiar y social<sup>587</sup>. Asimismo y gracias a las nuevas tecnologías se intenta relegar a un segundo plano la soledad, la frustración y el aislamiento que sufre el niño hospitalizado comunicándose a través de Internet con otros niños de otros hospitales con problemas iguales o parecidos a los suyos; con sus compañeros del aula de referencia y su familia<sup>588</sup>.

La actividad educativa se lleva a cabo de varias maneras. Las más comunes se concentran en la asistencia al aula por parte del alumno, siempre que éste se encuentre en condiciones físicas para desplazarse hasta ella; o bien, en su propia habitación, cuando su estado de salud aconseja que sea el profesor el que se desplace hasta ella<sup>589</sup>. La finalidad en ambos casos, es siempre la misma: evitar o reducir en lo posible las consecuencias negativas que su estancia en el hospital les puede causar tanto a nivel educativo como personal, especialmente, en los casos de aquéllos que están más tiempo hospitalizados, por padecer una enfermedad crónica. En este proceso educativo se tienen siempre muy presentes otros

---

<sup>586</sup> Serradas, M. (2015): ob. cit.

<sup>587</sup> Livesley, J. y Long, T. (2013). Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study. *International Journal of Nursing studies*, vol. 50, nº 10, pp. 1292-1303.

<sup>588</sup> Castañeda, L. y Sánchez, M. M. (2012). Realidades TIC en las Aulas Hospitalarias: experiencias de uso y algunas buenas prácticas. En M. P. Prendes y J. L. Serrano (Coords.), *Las TIC en las aulas hospitalarias* (pp. 53-70). Alicante: Marfil.

<sup>589</sup> González-Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

dos elementos fundamentales y sin los cuales difícilmente el maestro del aula podría desempeñar su labor plenamente: los padres y el personal sanitario<sup>590</sup> (médicos, enfermeras, auxiliares, etc.), ya que los padres son el pilar fundamental en el que el niño su va a apoyar durante el tiempo que esté hospitalizado<sup>591</sup>, y los médicos, que harán que la hospitalización dure el menor tiempo posible.

Ortiz y Palanca<sup>592</sup> y Moraga<sup>593</sup> afirman que es muy importante que exista una coordinación estrecha que facilite el trabajo en equipo entre todos los profesionales que forman parte de la atención al alumno enfermo con la intención de aportarle una educación lo más integrada y completa posible. Esta coordinación de las aulas hospitalarias se realizará mediante distintas estrategias y tendrá un carácter interno en el que participarán todas las personas que rodean al niño durante este periodo: docentes del aula hospitalaria y del centro de origen del niño, personal médico y sanitario, familia, Unidad de Programas Educativos, Inspección Técnica, Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica; y las diversas organizaciones y grupos que llevan a cabo actividades o acciones dentro del contexto hospitalario.

La relación con los padres ha de ser diaria y permanente, ya que son ellos, junto con sus hijos, los primeros en orientar al maestro sobre el nivel educativo del alumno, al mismo tiempo que sirven de nexo de unión entre el colegio y sus tutores con el aula hospitalaria. En cuanto al trato con el personal sanitario ha de ser también diario, siendo considerada su labor imprescindible ya que estimulan y apoyan en todo momento la asistencia de estos

---

<sup>590</sup> Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 15, nº 1, pp. 61-71.

<sup>591</sup> Power, N. y Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 62, nº 6, pp. 622-641.

<sup>592</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. y Palanca, I. (1997). *Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria*. Intervención educativa en el medio hospitalario. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Hospital Gregorio Marañón, Madrid, mayo.

<sup>593</sup> Moraga, F. (1997). *Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria*. *Intervención educativa en el entorno hospitalario*. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Hospital Gregorio Marañón, Madrid, mayo, pp. 27-32.

niños al aula<sup>594</sup>. Por otra parte, ellos se convierten en el primer transmisor de la información referente a cada alumno que ingresa en el hospital o de los cambios que se produzcan en el ánimo o en la salud de aquel otro que ya lleve tiempo ingresado. Ellos son, en definitiva, quienes determinan si deben acudir al aula o si conviene, por el contrario, que se les atienda en su habitación.

Además, puede ver el aula hospitalaria como un entorno seguro ya que, como hemos dicho, la escuela es un referente en su vida y es lo que más pueden identificar como su vida cotidiana<sup>595</sup>. Por lo tanto, el alumno va a ver al profesor del aula hospitalaria como a la única persona, dentro de todo el servicio que trabaja allí, que no forma parte del entorno hospitalario propiamente dicho, haciendo que acuda al aula sin miedo, con ganas y olvidando, al menos parcialmente, el entorno en el que se encuentra durante esos días. Dentro del aula hospitalaria, el niño no es el centro de atención, como sucede en su habitación, sino que es un alumno más, entre muchos que comparten la misma situación de enfermedad.

Es importante señalar también que las necesidades educativas especiales que presentan los niños con enfermedades crónicas son distintas a las de los niños con otros déficits<sup>596</sup>. La enfermedad les genera una disminución de su concentración y energía e influye de manera negativa en su desarrollo cognitivo, social y afectivo. Del mismo modo, estas enfermedades difieren en intensidad: el desarrollo de la enfermedad, los tratamientos y sus efectos secundarios son muy diversos y provocan que los niños sufran altibajos y que sus necesidades educativas sean más impredecibles que las de otras deficiencias. En algunas ocasiones las necesidades educativas pueden atenderse en el aula ordinaria con ayuda educativa, en el hospital o en casa; sin embargo, en otras necesitarán programas específicos

---

<sup>594</sup> Kawik, L. (1996). Nurses' and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child. *British Journal of Nursing*, vol. 5, nº 7, pp. 430-437.

<sup>595</sup> Serrano, J. L. y Prendes M. P. (2011). *Las TIC como herramientas docentes en las Aulas Hospitalarias*. Congreso de Internacional de innovación docente. Cartagena, 6-8 de julio.

<sup>596</sup> Jones, A. y McDougall, A. (2010). Helping students with a chronic illness connect to their teachers and school. En D. Gronn y G. Romeo (Eds.), *Conference Proceedings of the Australian Computers in Education*. Melbourne: Australian Council for Computers in Education.

de educación especial. Estas necesidades suelen ser de tres tipos<sup>597</sup>: por un lado están las relacionadas con la asistencia sanitaria, con la intención de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que necesita; por otro, las relacionadas con la adaptación emocional tanto del niño como de la familia a la enfermedad y, finalmente, las adaptaciones curriculares de acceso, con la intención de evitar el retraso o fracaso escolar.

Para satisfacer todas estas necesidades, hace falta la colaboración de equipos multidisciplinares que, de forma coordinada, las atiendan en el hospital, en el hogar y en el centro docente. Al mismo tiempo, la respuesta educativa tiene que ser rápida y flexible, ya que precisa de una coordinación entre la educación especial y la ordinaria, y el reconocimiento de que los niños con problemas de salud son responsabilidad de toda la escuela<sup>598</sup>.

No importa el motivo de la hospitalización ni el tiempo que ésta pueda durar, el aula hospitalaria le da la opción de ejercer su derecho a recibir una formación, pero en estas circunstancias el niño no tiene el deber de hacer uso de ese derecho; ésta es una de las diferencias con respecto a las aulas ordinarias. Además de esta, hay otras muchas diferencias entre las aulas hospitalarias y las aulas ordinarias o de origen del niño<sup>599</sup>.

---

<sup>597</sup> Fernández, M. (2000): ob. cit.

<sup>598</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.

<sup>599</sup> Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2003). *Espace européen de collaboration en pédagogie hospitalière*, Séminaire européen: atelier 3 du Réseau de HOPE, Manresa (España), 25 de octubre.

Tabla nº 6

*Diferencias entre las aulas hospitalarias y las aulas ordinarias o de origen del niño*

<b>AULA ORDINARIA (AULA REGULAR)</b>	<b>AULA HOSPITALARIA</b>
Asistencia grupal	Atención individualizada
Grupos homogéneos	Grupos heterogéneos (diferentes edades)
Los grupos de alumnos son fijos	Constante cambio de alumnos
Programación fija y determinada	Gran flexibilidad en la aplicación de la programación
Actividades supeditadas al currículo	Actividades subordinadas al estado de salud del niño y a los tratamientos médicos
Horario completo y extenso	Horario más reducido
Gran número de profesores	Número reducido de profesores
Muchas aulas configuradas de manera similar	Aula hospitalaria, salas comunes o habitaciones
Actividades físicas y deportivas	Actividades condicionadas por el centro y el estado físico del alumno
Supone normalización	Supone un intento de normalización en una situación «anómala»
La tónica dominante es la salud de los alumnos	La enfermedad y los estados de apatía, la depresión o la ansiedad son la tónica dominante
La socialización es algo connatural, así como las relaciones entre iguales	Los niños pueden estar aislados, rodeados siempre por adultos y las interacciones con otros pacientes son más difíciles
Los padres no están en el colegio	Los padres «pueden permanecer» en el hospital

Tabla expuesta por Serrano y Prendes (2011).

También es muy importante que el docente del aula hospitalaria de importancia a crear un vínculo de relación y comunicación entre el niño y su colegio. El docente hospitalario debe<sup>600</sup> tener presente al grupo de clase, con la intención de interactuar con el niño de la forma más natural posible, promover la interacción entre el niño y su grupo de clase durante el tiempo que esté hospitalizado o convaleciente y dar la mayor información

<sup>600</sup> Serradas, M. (2015): ob. cit.

posible al personal del centro de origen del niño sobre su estado.

Una escuela hospitalaria representa no sólo una estructura atípica en el mundo de la educación, sino también en el hospital<sup>601</sup>. Así es, los docentes que trabajan en las aulas hospitalarias no forman parte del personal hospitalario, reciben sus órdenes por parte de las autoridades educativas y no de las sanitarias. Están un poco apartados del mundo de la educación: no son demasiado numerosos; su situación está entre la escuela regular y la educación especializada.

Al recurrir a profesores, las estructuras hospitalarias definen, dentro de un proceso terapéutico complejo, un espacio de donde ellas se retiran y cuya responsabilidad confían a otros profesionales que deberán trabajar en una sinergia adecuada con el personal de atención médica<sup>602</sup>. La medicina se ha especializado hasta tal punto que hace falta en ocasiones contar con varios especialistas a la cabecera de un niño enfermo: un pediatra, un neuropediatra, un cardiólogo pediátrico, un psiquiatra infantil... Todos ellos deben colaborar y trabajar con el resto de sus compañeros y, a veces, la opinión de otros profesionales será necesaria, como por ejemplo, la de los logopedas, psicólogos y profesores.

Al repartir el trabajo con otros profesionales, las estructuras hospitalarias reconocen la necesidad y la importancia de un trabajo continuo, complejo e integrado. Esto permite considerar a los niños enfermos como un grupo y a la vez permite una igualdad de oportunidades para todos ellos, evitando de esta forma que la enfermedad genere una exclusión añadida al niño.

Según la previsión del período de hospitalización, los contenidos de la atención educativa se plantean de forma diferente<sup>603</sup>, tanto si se trata de un proceso agudo como de

---

<sup>601</sup> Peyrard, J. P. (1999). *L'enseignement en milieu hospitalier. La Leucémie ou le complément d'objet direct*. París: Editions L'Harmattan.

<sup>602</sup> *Ibidem*.

<sup>603</sup> Escobar, C. (2010). Pre-service CLIL Teacher-Education in Catalonia: Expert and novice practitioners teaching and reflecting together. En D. Lasabagaster y Y. Ruiz, *CLIL in Spain: Implementation, Results and Teacher Training* (pp. 189-218). Newcastle, U.K.: Cambridge Scholars Publishing.



una larga enfermedad. Si se trata de un proceso agudo, repasará lo que se ha hecho en el centro escolar durante su ausencia y, si se da el caso de que la hospitalización se prolongue, se irá avanzando en la materia con sus libros o con materiales que puedan proporcionarle en el aula.

Si se trata de una larga enfermedad o de un proceso que requiere una hospitalización prolongada, el planteamiento es distinto: se habla tanto con los padres como con el alumno acerca de la posibilidad de establecer un plan de trabajo conjunto entre su escuela y el aula hospitalaria. Si están de acuerdo con llevar a cabo ese proceso, el docente del aula hospitalaria se pondrá en contacto con la escuela del alumno y se creará un plan individualizado en el que se añadirán los exámenes que deberá realizar para progresar y avanzar académicamente<sup>604</sup>.

Al inicio de esta tesis, ya dejamos claro que debido al estado físico y psicológico en el que se encuentra y el tiempo de dedicación que requiere su formación académica, un niño con una enfermedad crónica no puede trabajar el mismo número de horas que uno en una escuela ordinaria, pero al ser una formación personalizada, se puede ver el avance y progreso en su formación, logrando así que no haya tanta diferencia académica entre él y el resto de sus compañeros<sup>605</sup>.

En cualquier caso, es muy difícil poder mantener el nivel de trabajo y formación que hasta ahora había seguido el alumno en su escuela. En esta situación, lo primero es su salud y su pronta mejoría, lo que conlleva a realizar constantemente pruebas o intervenciones médicas, dejando en un segundo plano sus estudios, por lo tanto, su formación se verá ralentizada y, en algunos casos incluso, completamente parada<sup>606</sup>.

En esta situación, lo prioritario es estar junto al pequeño, ayudarle a descubrirse a sí mismo, a no centrarse en la enfermedad, a luchar contra cualquier sentimiento negativo,

---

<sup>604</sup> González, F. E.; Macías, E. y García F. (2002). La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*, vol. 13, nº 1, pp. 303-365.

<sup>605</sup> Jones, A. y McDougall, A. (2010): ob. cit.

<sup>606</sup> Lizasoáin, O. (2003). La Pedagogía en una sociedad de cambio. En B. Ochoa y O. Lizasoáin (Eds.). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 19-38). Pamplona: Eunsa.

como el miedo, la depresión y lograr que no se abandone ni se desanime, fomentando en él actitudes y pensamientos positivos. Básicamente, lo que hay que conseguir es que el niño sea él mismo, que mantenga una actitud positiva, receptiva y que esté ilusionado por el aprendizaje curricular que está continuando.

Es importante que tenga un proyecto de futuro, que le sirva como estímulo y motivación para continuar con el proceso hospitalario de forma positiva. Hay momentos durante el período de hospitalización en los que se trabajan casi de forma exclusiva las motivaciones e ilusiones del sujeto, de lo que le gustaría hacer una vez que salga del hospital y pueda recuperar su vida y vuelva a ser una persona normal, junto con el resto de sus amigos y compañeros<sup>607</sup>.

En cuanto a los padres, la atención educativa hospitalaria supone una mejora en la calidad de la hospitalización y una ayuda a lo largo del proceso de la enfermedad, porque ven a los hijos alegres, ocupados, estudiando, etc., que no desfallecen y se preparan día a día para su reincorporación a su vida cotidiana<sup>608</sup>. La atención educativa se puede llevar a cabo de dos formas: tanto con la asistencia por parte del alumno al aula hospitalaria, que es lo que se suele hacer con más frecuencia, como la asistencia por parte del docente a la habitación en la que se encuentre ingresado el niño cuando éste no pueda desplazarse o le resulte muy complicado<sup>609</sup>. Para ello, los docentes del aula deben conocer la enfermedad y el tratamiento de cada uno de los alumnos, con idea de adaptar su enseñanza a sus necesidades y tener en cuenta las circunstancias y sentimientos del niño: ansiedad, angustia, miedo, aburrimiento, etc., e intentar que se relacionen entre ellos con la idea de que compartan sus experiencias y situaciones y poco a poco se adapten al ambiente en el que se encuentran. Para llevar a cabo esta labor, no sólo es necesario el trabajo de los docentes, sino de las familias y el resto del personal del hospital<sup>610</sup>.

---

<sup>607</sup> López, I. y Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psicoeducativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, nº 341, pp. 553-577.

<sup>608</sup> Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). Estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos. *Estudios de Psicología*, nº 63-64, pp. 147-162.

<sup>609</sup> Cabezas, A. (2008). Las aulas hospitalarias. *Innovación y experiencias educativas*, nº 13.

<sup>610</sup> Serradas, M. (2015): ob. cit.

Hay que tener también en cuenta que la relación que se establece entre los docentes del aula hospitalaria con el centro educativo de origen del alumno dependerá del tiempo que éste se encuentre hospitalizado. Si es por un período corto de tiempo, la comunicación se establece a través de los padres o familiares del pequeño, sin embargo, si la hospitalización es prolongada, los docentes y el centro se comunican directamente. En estas situaciones juegan también un papel fundamental los padres. Éstos son su mayor apoyo durante el periodo en el que se encuentre hospitalizado, por lo que deben ser informados de forma clara y sincera de cuál es la situación de su hijo y afrontarla con una actitud positiva<sup>611</sup>. Además, la relación con el personal del hospital será necesaria e imprescindible para mantener la motivación del niño. Su labor, además, es informar a los docentes del aula de la enfermedad del alumno, de cómo ésta va evolucionando y en qué medida el tratamiento influirá en su asistencia y trabajo dentro del aula<sup>612</sup>.

El papel de los docentes es fundamental en el proceso de aprendizaje. Dependen de la Consejería de Educación, y están adscritos al Equipo de Orientación Educativa y al inspector de zona en el que esté el hospital, trabajan de forma coordinada con los responsables provinciales del Área de Solidaridad y Compensación Educativa. Sus funciones se encuentran recogidas en la Resolución de 15 de julio de 1995 (B.O.J.A. de 25 de agosto). En los artículos 35 y 36 del Decreto 167/2003 se desarrollan diferentes aspectos sobre la creación, organización y funcionamiento de estas aulas. Cuando un niño es hospitalizado o tiene problemas de salud y no puede estar en su centro, el profesor-tutor está obligado a coordinarse con el profesor que la Delegación de Educación le asigna temporalmente a ese alumno. Cuando esto ocurre, se registra en SENECA y las actuaciones del tutor y el expediente académico deben reflejarse ahí. Su tutor tiene la obligación de coordinarse con el docente del aula hospitalaria o ámbito domiciliario que está atendiendo al niño. Además, estos docentes que atienden temporalmente al alumno, tienen que tener documentos de seguimiento, registrar todos los avances o tareas que así

---

<sup>611</sup> Bsiri-Moghaddam, K.; Basiri-Moghaddam, M.; Sadeghmoghaddam, L. y Ahmadi, F. (2011). The concept of hospitalization of children from the viewpoint of parents and children. *Iranian Journal Pediatrics*, vol. 21, n° 2, pp. 201-208.

<sup>612</sup> Aujolat, I.; Simonelli, F. y Deccache, A. (2006). Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: A review. *Patient Education and Counseling*, vol. 61, n° 1, pp. 23-32.

resulten de información para la evaluación del niño cuando ya llegue a su centro o al tutor. En cuanto a las actividades educativas que se desarrollan dentro del aula, dependen de la posibilidad de movimiento del alumnado; deben permitir una atención adaptada al sujeto, en cuanto a su nivel educativo y enfermedad<sup>613</sup>.

La atención educativa en los hospitales andaluces, cuenta con un Proyecto llamado *Proyecto Mundo de Estrellas*, incluido en el programa de Atención Integral al Niño Hospitalizado que se puso en marcha en el año 2000 mediante un concierto con la Consejería de Educación y Ciencia. Gracias a él, las aulas hospitalarias disponen de nuevas tecnologías de la información<sup>614</sup>. Los conocimientos más relevantes sobre hospitalización infantil se han generado en los ámbitos disciplinares de la Psicología, la Medicina y la Enfermería. Estos conocimientos se han centrado, básicamente en valorar los efectos del proceso de hospitalización en los pacientes pediátricos y sus familias, y en el diseño de estrategias capaces de mejorar el bienestar de ambos durante la hospitalización. Los trabajos de Robertson en los años 50 se reconocen como pioneros en llamar la atención sobre los posibles efectos negativos de la hospitalización en los niños<sup>615</sup>. Continuando la línea teórica de Bowlby<sup>616</sup>, Robertson<sup>617</sup> centró su investigación sobre el efecto de la separación forzada de los hijos y sus padres en los hospitales enfatizando la importancia de esta separación y el posible trauma derivado de la misma. Los niños no pueden ser tratados en el hospital como «pequeños adultos», sino que requieren unos cuidados especiales, dada su vulnerabilidad particular. El potencial impacto negativo de la hospitalización infantil está documentado por numerosas investigaciones<sup>618</sup> desarrolladas desde los años 60. De ellas se

---

<sup>613</sup> Caballero, S. A. M. (2007). Aula hospitalaria. El aula hospitalaria, un camino a la educación inclusiva. *Investigación educativa*, vol. 11, nº 19, pp. 153-161.

<sup>614</sup> Serrano, J. L. y Prendes M. P. (2011): ob. cit.

<sup>615</sup> Sheldon, L. (1997). Hospitalising children a review of the effects. *Nursing Standard*, vol. 12, nº 1, pp. 44-47.

<sup>616</sup> Bowlby, J. (1953). *Childcare and the growth of love*. Baltimore: Penguin Books.

<sup>617</sup> Robertson, J. (1958). *Young children in hospital*. New York: Basic Books.

<sup>618</sup> Maieron, M. J. y Roberts, M. C. (1993). Psychosocial policies in hospital serving children: Comparative characteristic. *Children's Health Care*, vol. 22, nº 2, pp. 143-167.

desprende que los principales efectos de la hospitalización en el niño<sup>619</sup> pueden tener lugar en las seis áreas siguientes:

El potencial impacto negativo de la hospitalización en los niños tiene que ver con el estrés, considerado como un problema psicosocial reiteradamente asociado a los procesos de enfermedad y hospitalización<sup>620</sup>. El estrés se reconoce como uno de los aspectos negativos de los procesos de hospitalización<sup>621</sup>, tanto en pacientes adultos<sup>622</sup> como en jóvenes<sup>623</sup>.

*Tabla nº 7*

*Efectos de la hospitalización en los niños*

<b>Cambios en la vida cotidiana</b>	Ruptura de actividades habituales, nuevo entorno y nuevas normas, pérdida de independencia
<b>Malestar físico</b>	Dolor y malestar, cansancio y agotamiento, limitación de la movilidad
<b>Reacciones emocionales</b>	Temor y ansiedad, problemas en la imagen corporal, sentimiento de culpa, alteración del sueño
<b>Manifestaciones conductuales</b>	Conductas de apego excesivo, reacciones de ira y agresividad, conductas regresivas e inhibitorias
<b>Proceso educativo y relaciones sociales</b>	Dificultad de aprendizaje, fobia escolar, pérdida de contactos sociales
<b>Ajuste post-hospitalario</b>	Miedos sobre el hospital, pesadillas y fobias escolares

Elaboración propia basada en Alfaro, A. K. y Atria, R. P. (2009).

<sup>619</sup> González, R., Benavides, G. y Montoya, I. (2000). Preparación psicológica basada en el juego. En J. Ortigosa y F. Méndez: *Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas* (95-118). Madrid: Biblioteca Nueva.

<sup>620</sup> Zurriaga, R. y Rodríguez, J. (1997). Estrés, enfermedad y hospitalización. *Psicothema*, vol. 11, nº 1, pp. 237-238.

<sup>621</sup> Ortigosa, J. M. y Méndez, F. X. (2000). *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.

<sup>622</sup> Rodríguez, J.; Terol, M<sup>a</sup> C., López, S.; Martín, M, Neipp, M<sup>a</sup> C y Pastor-Mira, M<sup>a</sup> A. (2003). Apoyo social, afrontamiento y estado de salud en los pacientes oncológicos. *Revista de psicología Universitas Terraconensis*, vol. 25, nº 1-2, pp. 37-51.

<sup>623</sup> Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide

La Declaración Universal de los Derechos Humanos y las Naciones Unidas proclaman que la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales. En la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General de la ONU en su Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989 y con fecha de entrada en vigor 2 de septiembre de 1990, se especifica, en su artículo primero, que por niño se entenderá, a los efectos de la Convención, todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad. La Convención contiene 51 artículos que proporcionan una serie de principios y estándares<sup>624</sup> para la planificación y puesta en práctica de servicios de salud destinados a pequeños y a adolescentes menores de 18 años. En total, 16 de los artículos de la Convención están relacionados con la salud.

En ese momento es el Ministerio de Educación el responsable de la organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias, llenándolas de docentes, materiales adecuados y dinero suficiente para renovar ambas cosas. El Instituto Nacional de la Salud se compromete entonces a habilitar los espacios necesarios en los hospitales para el funcionamiento de las aulas hospitalarias, asumiendo los gastos de la infraestructura, mantenimiento y conservación de los materiales y dotación de equipos informáticos y audiovisuales.

### **3.4 APROXIMACIÓN A LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA**

Si queremos acercarnos al concepto de Pedagogía Hospitalaria, hay que tener en cuenta algunos conceptos que pueden ser justificados no sólo desde la Pedagogía, sino también desde la Medicina, las Ciencias Sociales y la Psicología (González-Simancas y Polaino Lorente, 1990; Lacroix y Assal, 1998; Polaino Lorente, 1990; Trilla, 1998).

---

<sup>624</sup> Burr, S. y Nicholson, S. (2001). Child friendly healthcare (Standards for the delivery of care and the psychological and emotional wellbeing of children in healthcare facilities). En D. Southall, B. Coulter, C. Ronald, S. Nicholson, S. Parke (Ed.), *International Child Health Care: a practical manual for hospitals worldwide*. London: BMJ Publishing Group.

### 3.4.1 COMPLEJIDAD DE LA ACCIÓN EDUCATIVA EN EL HOSPITAL

Es importante tener en cuenta la complejidad de las fases por las que atraviesa el proceso de tratamiento y recuperación del niño enfermo y no se debe olvidar la complejidad de las personas implicadas dentro del contexto social, familiar y hospitalario<sup>625</sup>. Por un lado, están los diversos momentos relacionados con la hospitalización del enfermo: ingreso, estancia y alta. Por otro, hay que tener en cuenta la presencia de colectivos más o menos implicados en la recuperación del enfermo: los profesionales, la familia y el voluntariado<sup>626</sup>. En cualquier caso, diversos investigadores muestran que un gran número de niños hospitalizados sufren trastornos emocionales durante el ingreso, la hospitalización y la intervención quirúrgica, atribuyéndose estos cambios en primer lugar a la separación de su familia<sup>627</sup> y, seguidamente, a la gran cantidad de procedimientos, rutinas, personas y equipos que no le son familiares al niño enfermo<sup>628</sup>.

#### 3.4.1.1 Fase de admisión

La fase previa a la hospitalización va más lejos del momento del ingreso, ya que desde que el enfermo está citado y desde el diagnóstico previo, suele sentir inseguridad, inquietud y ansiedad ante el desconocimiento que la enfermedad y la hospitalización puedan significar.

En algunas investigaciones se ha observado que el comportamiento del niño va evolucionando durante y después de la hospitalización, hasta el punto en que en la mayor parte de los casos, esos cambios son de comportamiento, considerados como trastornos emocionales. Las diversas reacciones emocionales que el niño puede desarrollar generadas por la hospitalización están determinadas por factores ambientales, personales e

---

<sup>625</sup> Palomo, P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

<sup>626</sup> Geist, H. (1976). *Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización. Guía psicoprofiláctica para padres, médicos y enfermeras*. Buenos Aires: Paidós.

<sup>627</sup> González, E. y González, M. J. (1994). El diplomado en Trabajo Social como apoyo del aula hospitalaria. En *El trabajador social en los servicios de apoyo a la educación* (pp. 129-136). Siglo XXI. Colección Trabajo Social.

<sup>628</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1994). Pedagogía Hospitalaria. *Revista Siglo Cero*, vol. 25, n<sup>o</sup>5, pp. 41-45.

interpersonales. En cualquier caso, parece que la ansiedad es uno de los factores que más influyen en esta nueva situación que el niño experimenta: la separación de la madre, el hecho de tener que enfrentarse a un sitio y personas desconocidas y el miedo ante las consecuencias de someterse a la anestesia llegado el caso de tener que someterse a una intervención quirúrgica<sup>629</sup>. Por este motivo se precisa de forma especial de un programa que ayude a reducir el estado de ansiedad del niño y la ansiedad de la madre, involucrando tanto a los padres como a los profesionales que intervienen en estos casos.

Tal y como afirman Lizasoáin<sup>630</sup>, Perchi<sup>631</sup> y Ortigosa y Méndez<sup>632</sup>, cuando el proceso de admisión va a comenzar, es necesario aportar toda la información necesaria sobre el tratamiento en general y, en el caso de que sea quirúrgico, de forma particular a la familia, consiguiendo de esta forma que colabore para reducir los niveles de ansiedad del niño y superar el trauma del ingreso.

#### 3.4.1.2 Fase de estancia

Las necesidades educativas especiales que presentan los niños hospitalizados tienen en esta fase se deben, teóricamente, a la situación de riesgo en la que se encuentran ante la falta afectiva generada por la separación de la madre<sup>633</sup>. Básicamente, ésta es la fase de tratamiento médico del niño enfermo, pero al mismo tiempo aparecen esas necesidades asistenciales especiales, haciendo por lo tanto necesario ver la hospitalización desde el punto de vista de cada uno de los grupos implicados en esta situación: los padres, los profesionales y el voluntariado (Barrueco, 1997).

---

<sup>629</sup> Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo.

<sup>630</sup> Lizasoáin, O. (1991). *Efectos psicopatológicos de la enfermedad y de la hospitalización infantil*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Navarra.

<sup>631</sup> Perchi, C. (1986). *El niño enfermo*. Barcelona: Herder.

<sup>632</sup> Ortigosa, J. M. y Méndez, F. X. (2000): ob. cit.

<sup>633</sup> Spitz, R. (1970). *El primer año de vida del niño*. Madrid: Aguilar.



#### 3.4.1.2.1 *Perspectiva de los padres*

Partiendo del análisis de las necesidades del niño hospitalizado, se pone en evidencia que uno de los aspectos más influyentes en el decaimiento del ánimo del niño es la separación de su familia. Supone un avance el reconocimiento del derecho que tiene el niño a estar en todo momento acompañado por sus padres, además de poder compartir la habitación con la madre. Incluso si se crea un entorno parecido al medio familiar, mediante juegos y objetos conocidos, la recuperación puede acelerarse<sup>634</sup>.

Como afirman Haller<sup>635</sup>, Fernández<sup>636</sup> y Palomo<sup>637</sup>, resulta fácil suponer la conveniencia de unas pautas de orientación a la familia en relación a la actitud que deben tener frente a la enfermedad, explicándoles cuál es el comportamiento más adecuado que deben mantener frente al niño para facilitar su adaptación al entorno hospitalario. Sin embargo, también es necesario planificar la información que se va a aportar a los padres, establecer las relaciones con los profesionales e intercambiar experiencias con los acompañantes<sup>638</sup>.

#### 3.4.1.2.2 *Perspectiva de los profesionales*

En principio, las necesidades que presenten tanto la familia como el niño enfermo van a depender de los profesionales. Por ello es tan importante la formación e información de éstos con el objetivo de que sepan controlar la situación, emociones e intereses de todos aquellos que rodean al niño enfermo.

---

<sup>634</sup> Hopia, H.; Tomlinson, P. S.; Paavilainen, E. y Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, nº 2, pp. 212-222.

<sup>635</sup> Haller, J. A.; Talbert, J. y Dombro, R. (1987). *El niño hospitalizado y su familia*. Buenos Aires: El Ateneo.

<sup>636</sup> Fernández, M. (1999). *El orientador familiar en el contexto hospitalario*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Departamento de Didáctica. Universidad de Salamanca.

<sup>637</sup> Palomo, P. (1995): ob. cit.

<sup>638</sup> Astedt-Kurki, P.; Hopia, H. y Vuori, A. (1999). Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29, nº 3, pp. 704-711.

Dichas necesidades exigirán una serie de respuestas por parte de los profesionales a lo largo de la hospitalización del niño y que podrían abarcar<sup>639</sup>:

- El proceso de adaptación del niño a la institución.
- El intento de suplir la carencia afectiva.
- La instrucción como complemento a la pérdida escolar.
- La preparación para volver a insertarse en su entorno una vez que abandone el hospital.

Todo esto nos hace ver que es importante organizar una acción coordinada que debe ser llevada a cabo por un equipo multiprofesional, que diseñe un programa de intervención dirigido al niño, otro a la familia y puede que incluso un cambio de actitudes y adquisición de nuevas habilidades por parte de los propios profesionales<sup>640</sup>. De forma más concreta, los profesionales de la Pedagogía incidirán de manera especial sobre el niño, creando a su alrededor un ambiente flexible, atractivo y relajado, organizando su intervención educativa alrededor de las áreas de la Pedagogía Terapéutica: la socialización, la autonomía, la ocupación y la comunicación. En cuanto a la intervención psicoterapéutica, ésta supondrá el complemento al programa educativo, al mismo tiempo que las actividades de tiempo libre y ocio, como complemento formativo<sup>641</sup>.

#### *3.4.1.2.3 Perspectiva del voluntariado*

Las acciones del voluntariado resultan ser bastante útiles puesto que dan respuesta a la gran mayoría de necesidades especiales del niño que tienen que ver con el tiempo libre del que disponen durante su estancia en el hospital. Lo idóneo no es que la persona voluntaria acuda con la simple intención de realizar unas prácticas o experiencias concretas, sino que forme parte del programa de intervención que previamente ha debido ser

---

<sup>639</sup> Muñoz, V. (2013). *Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad Complutense de Madrid.

<sup>640</sup> Geist, H. (1976): ob. cit.

<sup>641</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía hospitalaria: Bases para la atención integral*. Barcelona: Laertes educación.

diseñado por todos los profesionales que atienden al niño durante el tiempo de su hospitalización: médico, psicólogo, personal de enfermería, maestro, educador social, etc.

Sería útil intentar fomentar la participación de otros grupos o entidades organizadas para la atención de los niños hospitalizados (asociaciones culturales, animadores, etc.) ampliando así el número de ámbitos y campos formativos que serían de gran utilidad e importancia, como el lúdico-recreativo, el psicosocial y el instrumental. Desde el ámbito legislativo, podemos decir que la *Ley del Voluntariado de 1996* fija tanto unos derechos como unos deberes que marcan por primera vez la actuación de este colectivo, que se encuentran recogidos en la *Carta de los derechos y deberes del voluntariado* editada por el Departamento de Cruz Roja Española de Recursos Humanos y que sirve como punto de partida para este grupo<sup>642</sup>.

### 3.4.1.3 Fase de alta

Dependiendo de la situación personal en la que se encuentre el enfermo, se deberá barajar la opción de si la vuelta a casa supone una esperanza o una amenaza. En esta última posibilidad, cabe la opción de que aparezcan sentimientos de angustia, miedo o inquietud por las posibles dificultades a las que se tenga que enfrentar en su nueva situación, teniendo en cuenta las secuelas emocionales, físicas, sociales o académicas que hayan ido surgiendo debido a la enfermedad. Es una situación generada por el hecho de tener que afrontar el nuevo encuentro con sus familiares y amigos y, posiblemente, la falta de recursos materiales y personales de los que disponía en el hospital.

Se han llegado a dar casos de niños que, una vez recuperados tras su hospitalización, han sentido temor ante el hecho de tener que separarse de aquellos amigos que fue haciendo a lo largo de su ingreso, por no poder ir a la escuela con ellos, e incluso por tener que continuar con sus estudios en solitario en su domicilio<sup>643</sup>. Podríamos decir

---

<sup>642</sup> Castellano, I. (2015). Así somos. El perfil del voluntariado social en España. *Revista española del tercer sector*, nº 15, pp. 37-63.

<sup>643</sup> Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, vol. 52, nº 1, 2013, pp. 167-181.

que el proceso de preparación del alta del niño es un campo que se debe estudiar y trabajar en mayor profundidad a través del Servicio de Atención al Paciente.

Por último, es necesario hacer referencia al seguimiento, como una parte más de todo el proceso que supone la hospitalización del niño, dividido en las fases de ingreso, estancia y alta; por tanto, a la revisión médica también debería acompañarla la evaluación de la convalecencia con el objetivo de alcanzar la recuperación y lograr la integración definitiva del niño enfermo en su entorno<sup>644</sup>.

### 3.4.2 CONTEXTO EDUCATIVO EN EL HOSPITAL

La familia juega un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida del niño, llegando a ser evidentes<sup>645</sup>:

- La importancia de la actitud de la familia para animar al niño e incrementar sus ganas de curarse, puesto que el apoyo y el positivismo potencian su recuperación, mientras que el nerviosismo perjudica la evolución de la enfermedad.
- La necesidad de que exista una estrecha relación entre la familia del niño hospitalizado y los profesionales del hospital.
- Las ventajas de que algún familiar permanezca a su lado a lo largo del ingreso.
- La conveniencia de que los profesionales (médicos, pedagogos, psicólogos, personal de enfermería, etc.) asuman la tarea de apoyo y orientación a los padres, lo cuál influirá en la recuperación de su hijo.

La labor que realizan los profesionales del hospital en lo que a la información y apoyo a las familias se refiere, y en cuanto al intercambio de opiniones entre ellos ha ido mejorando poco a poco. Se ha observado que la gran parte del cuidado que el niño precisa

---

<sup>644</sup> Gualtero, R.; Gilbert, M.; Cuerva, F. y Gomá, M. (2007). Seguimiento de pacientes dados de alta en un hospital de día para adolescentes. Estudio descriptivo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 26, nº 100, pp. 293-301.

<sup>645</sup> Frutos, M. L.; Francisco, J. C.; Hernández, H. y Muñoz, M. J. (1997). *El niño como agente de cuidados dependiente y la familia como agencia cuidadora*. XVIII Congreso Nacional de la Asociación de Enfermería de Cuidados Intensivos pediátricos y neonatales, Cáceres, 16-18 abril.

a lo largo de su hospitalización podría ser realizado por los padres, si éstos reciben la instrucción adecuada y el apoyo (instrumental, técnico, etc.) necesario<sup>646</sup>.

### 3.4.2.1 Contexto escolar

En los últimos años, se han realizado algunas investigaciones en las que el objetivo fundamental era conocer cuál era la situación de los niños que padecían problemas de salud y que se encontraban ingresados. Mediante los cuestionarios que se les fueron pasando a los padres, profesionales y voluntariado, algunas de las reivindicaciones más significativas que se realizan son las siguientes:

- Resulta de vital importancia que exista una estrecha colaboración entre la familia, la escuela y el hospital<sup>647</sup>.
- La educación puede realizarse en el domicilio del niño<sup>648</sup>.
- La acción educativa en los hospitales es una labor diferente a la sanitaria, pero al mismo tiempo complementaria y dependiente de ésta<sup>649</sup>.
- La falta de aulas educativas está impidiendo a muchos niños tener la opción de mejorar su estancia hospitalaria fuera del horario de atención médica<sup>650</sup>.

Se podría decir que es tarea de la escuela preparar al niño enfermo para las situaciones conflictivas que va a atravesar y también desarrollar sus potencialidades a nivel cognitivo, afectivo, académico y social para poder enfrentarse mejor a esta situación de riesgo. Además de la tarea escolar, Barrueco y otros<sup>651</sup> proponen que los profesionales de la enfermería incluyan el juego dentro del repertorio de herramientas y estrategias de trabajo, ya que facilita la interacción terapéutica, el conocimiento mutuo, el aumento de la

<sup>646</sup> Astedt-Kurki, P.; Paunonen, M. y Lehti, K. (1997). Family member's experiences of their role in hospital: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 25, n° 5, pp. 908-914.

<sup>647</sup> Jones, A. y McDougall, A. (2010): ob. cit.

<sup>648</sup> Neill, S. (2000). Acute childhood illness at home: the parents' perspective. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 31, n° 4, pp. 821-832.

<sup>649</sup> Wiles, P. M. (1987): ob. cit.

<sup>650</sup> A.E.D.E.S. (1996). La escuela en el hospital. *Revista de A.E.D.E.S.*, n° 9, pp. 10-11.

<sup>651</sup> Barrueco, A.; Calvo, I.; Manueles, J.; Martín, J. M. y Ortiz, M. C. (1997). La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de Educación Especial*, n° 23, pp. 39-54.

autoestima, el apoyo contra el miedo y la ansiedad, etc., situaciones que facilitarían la adaptación del niño al entorno hospitalario y mejoraría sus opciones de recuperación.

En cuanto a la escuela, podemos decir también que está la intervención que va más allá del hospital, tanto desde el ámbito familiar como desde el centro de origen (escuela, instituto, universidad) lo que facilitaría la responsabilidad y el mutuo apoyo del que se habla tanto dentro de la educación inclusiva<sup>652</sup>. Con todo lo que se ha expuesto hasta ahora, resulta evidente deducir que de la formación del pedagogo hospitalario, de su programa de intervención y de su actitud dependerá la mejor acción educativa, que habitualmente está canalizada a través del aula hospitalaria.

### **3.4.2.2 Intervención educativa especializada**

Resulta de gran importancia prestar atención sanitaria a los niños hospitalizados de la manera más personalizada que las circunstancias lo permitan, dando una gran importancia a apoyo afectivo y emocional tanto al niño como a la familia, proponiéndose para ello potenciar la hospitalización de día y la opción de llevar a cabo la formación educativa en el domicilio del niño, y la colaboración entre la familia, el hospital y la escuela<sup>653</sup>.

Teniendo en cuenta todos estos supuestos, se puede llevar a cabo una idea o propuesta que puede plantearse desde la Pedagogía para potenciar la acción llevada a cabo desde la medicina, y subsanar así de la mejor manera posible los efectos de la hospitalización, la cara oculta de la enfermedad, lo que es asunto del pedagogo hospitalario en colaboración con los demás profesionales y la familia del niño.

---

<sup>652</sup> Hopkins, L., Green, J., Henry, J., Edwards, B. & Wong, S. (2014). Staying Engaged: The role of teachers and schools in keeping young people with health conditions engaged in education. *Australian Educational Researcher*, vol. 41, n° 1, pp. 25-41.

<sup>653</sup> Lizasoain, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Editorial Síntesis.

### 3.4.2.3 Integración de la acción educativa<sup>654</sup>

Aparte de la intervención sanitaria, hace falta también atender al niño debido a las secuelas físicas que la enfermedad deja o los cambios anímicos que haya podido ir padeciendo a lo largo del proceso de hospitalización o debido a la naturaleza psicosomática que éste posee. En principio debe tenerse en cuenta que un niño que ha atravesado un proceso de hospitalización, vuelve a insertarse en su medio natural con nuevas vivencias y un enriquecimiento personal que se debe a la experiencia de la enfermedad. Se puede hablar incluso de beneficios secundarios que han surgido a partir de la enfermedad<sup>655</sup>, como pueden ser, por ejemplo, la opción de reflexionar sobre su vida, la opción de expresar sus sentimientos, la posibilidad de comunicarse, de estrechar los lazos familiares, etc. Por ello, es necesario realizar una serie de adaptaciones que respondan a otro tipo de exigencias que habitualmente no son tenidas en cuenta en el currículo general, para potenciar o canalizar valores subyacentes ocultos hasta ese momento en su personalidad.

A continuación, es necesario tener en cuenta también el lenguaje que se utiliza dentro de la enfermedad, lo que los niños quieren decir con sus enfermedades y lo que el pedagogo hospitalario tiene que ser capaz de interpretar. Se puede revelar un conflicto interior mediante la somatización del proceso. También puede manifestarse la verdadera personalidad del sujeto<sup>656</sup> por la forma en la que acepta su propia enfermedad, cómo la interpreta o cómo la comparte con los demás.

Dentro de esta misma línea de pensamiento se encuentra Kiepenheuer<sup>657</sup>, quien ve la enfermedad como un proceso, que el propio autor identifica de *origen anímico*, y como una oportunidad de crecimiento. Es más, la clasificación de Kaspar Kiepenheuer de las enfermedades de niños y adolescentes, ponen en relieve el comportamiento psicosomático

---

<sup>654</sup> Este tipo de educación es calificada por Grau Rubio y Ortiz González (2001) como educación simpatética. Optamos por definirla como integradora para evitar disfunciones o malinterpretaciones.

<sup>655</sup> Matthews-Simonton, S. (1993). *Familia contra enfermedad: Efectos sanadores del ambiente familiar*. Madrid: Los libros del comienzo.

<sup>656</sup> Laín, P. (1993). *Creer, esperar, amar*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.

<sup>657</sup> Kiepenheuer, K. (1992). *Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades*. Barcelona: Urano.

y le exigencia de una intervención psicopedagógica, aparte de la médica. Por tanto, por un lado estarían las enfermedades psicosomáticas: anorexia nerviosa, colitis ulcerosa, obesidad, úlcera gástricas, enuresis, encopresis, etc. Por otro, las enfermedades somáticas de gran importancia anímica para el niño, como son: fibrosis quística, leucemia, enfermedades degenerativas de nervios y músculos, etc.

Además, no debemos olvidarnos de las características disfuncionales de las familias psicosomáticas, llegando incluso a darse casos en los que el enfermo es «el culpable» de la situación conflictiva que vive la familia<sup>658</sup>. Se puede hablar también de la conexión que existe entre las enfermedades y las emociones, como por ejemplo, las enfermedades coronarias y las depresiones.

Para educar en la enfermedad es necesario llevar a cabo una acción educativa colaboradora por parte de todos los profesionales que rodean al niño, supervisada por el pedagogo desde el aula hospitalaria que abarque de manera integral la personalidad del niño enfermo. Mientras que la enfermedad supone una pérdida del equilibrio en todos los aspectos que constituyen la naturaleza emocional, física, espiritual e intelectual del ser humano<sup>659</sup>, el éxito de la Pedagogía Hospitalaria va a depender de la coordinación integrada de todos los colectivos humanos y profesionales que forman parte del ámbito hospitalario.

Las medidas que se deberán adoptar tendrán como objetivo la reintegración en la salud tras la ruptura que se ha producido debido a la enfermedad, cuando por un lado queda el cuerpo que arrastra secuelas físicas como puede ser el dolor, y el alma del enfermo para formar, finalmente, un cuerpo emocional. La acción educativa se llevará a cabo de manera simultánea mediante la reeducación emocional, la corporal y la autorrealización, con el objetivo del alcanzar una recuperación integral del enfermo<sup>660</sup>.

---

<sup>658</sup> Obando, I. M. (1993). El niño enfermo y su familia. *Revista de Trabajo Social*, vol. 18, nº 40, pp. 363-376.

<sup>659</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado*, vol. 3, nº 2, pp. 1-13.

<sup>660</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.



La reeducación emocional está relacionada con las emociones reprimidas, suele estar asociada con la depresión, lo cual puede deprimir el sistema inmunológico, por lo tanto, es importante conocer las emociones, transformarlas, reducirlas y liberarse de ellas<sup>661</sup>. Actuando sobre el cuerpo emocional, se intenta reeducar las emociones, de forma que se logre la desintoxicación emocional, reorganizar las relaciones afectivas, generar una actitud activa, alcanzar la autonomía (ocio, aseo, trabajo, etc.) del niño durante el periodo que esté en el hospital y rentabilizar la enfermedad como una experiencia de enriquecimiento interior y de autoconocimiento, a través de la aplicación de técnicas psicológicas y artísticas, que faciliten la expresión de la creatividad del niño.

Es importante intentar fomentar la creatividad del niño<sup>662</sup> y la expresión de sus talentos individuales atendiendo a sus necesidades especiales. Los pedagogos serán los encargados de coordinarse con otros profesionales en cuanto a la canalización de ese potencial artístico y creativo, mediante técnicas de comunicación y expresión y las terapias derivadas, a las cuales hay que añadir la terapia familiar<sup>663</sup>. Entre ellas habría de incluirse las que persiguen la reeducación corporal, que supone actuar sobre el cuerpo doliente, sobre todo sabiendo que todos los estados mentales y emociones se reflejan en el cuerpo<sup>664</sup>, que el dolor tiene cierto componente emocional, que existe un componente de «biofeedback» entre ansiedad-enfermedad-ansiedad, y que los niños establecen relaciones entre sus imágenes mentales y su cuerpo como algo natural, por tanto, se intenta intervenir tanto en la toma de conciencia corporal como en el hecho de hacer frente al dolor. De tal modo, como citamos anteriormente, las técnicas específicas de intervención serían el Tai Chi, la Eutonia, la Biogenética, etc., y la Visualización curativa: Hipnosis, Sofronización, Relajación, Entrenamiento Autógeno, etc. De cualquier modo, la integración de la acción

---

<sup>661</sup> Henao, G. C.; García, M. C. (2009). Interacción familiar y desarrollo emocional en niños y niñas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 7, n° 2, pp. 785-802.

<sup>662</sup> Alves, M. (1997). *Programa de Liberação creativa com Imagen: Desenvolvendo para Crianças com Necessidade de Apoio Pedagógico* (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Salamanca.

<sup>663</sup> Río, V. (2003). Los médicos curan el cuerpo; nosotros sanamos el alma. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería*, vol. 2, n° 3, pp. 1-3.

<sup>664</sup> Galán, A. (2000). Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar, *Anales de Psicología*, vol. 16, n° 2, pp. 157-166.

educativa, basada en la implicación psicosomática de una enfermedad y en la coordinación multiprofesional, da una idea general de la intervención en la enfermedad.

#### 3.4.2.4 Modelos y estrategias

Puesto que en la Pedagogía Hospitalaria se aborda de manera interdisciplinar cualquier problema, es necesario utilizar otras perspectivas para enriquecer la *acción educativa colaboradora*, con sus objetivos y estrategias<sup>665</sup>. Concretamente, desde los distintos modelos psicológicos de análisis del retraso pueden verse claramente las necesidades educativas especiales y asistenciales que presentan los niños con problemas de salud<sup>666</sup>. Resulta difícil saber si las necesidades que se manifiestan se deben únicamente a su enfermedad o a trastornos asociados o a un problema emocional subyacente u otras implicaciones personales, sociales o familiares, por tanto es necesario observar cada una de las situaciones desde cada uno de los modelos que ofrece la Psicología.

Puesto que del modelo psicométrico no se derivan estrategias específicas de actuación, el modelo conductual, el cognitivo, el evolutivo y sobre todo el dinámico son los que están al alcance de los pedagogos y los psicólogos, los cuales, tras realizar la valoración de necesidades, pueden llevar a cabo el tratamiento.

*Modelo conductual*<sup>667</sup>. El análisis funcional de la conducta controla los eventos que condicionan una conducta y los que la sostienen. Los programas de modificación de conducta son los principios del reforzamiento, la extinción y el castigo; las técnicas de moldeamiento, y encadenamiento, control de estímulos, modelado, generalización y autocontrol, y los procedimientos para acrecentar respuestas, para adquirirlas o eliminarlas. En cuanto a la metodología, el análisis funcional de la conducta supone observarla durante largos periodos y usar el diseño intrasujeto, el de series temporales o el de caso único.

---

<sup>665</sup> Fernández, M. y Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, vol. 7, nº 3, pp. 97-124.

<sup>666</sup> *Ibíd.*

<sup>667</sup> Keawe'aimoku, J. K., Godoy, A.; O'Brien, W.; Haynes, S. Y Gavino, A. (2013). Análisis funcional en evaluación conductual y formulación de casos clínicos. *Clínica y Salud*, vol. 24, nº 2, pp. 117-127.

Este modelo resulta de gran utilidad para hacer repertorios conductuales adaptados que incidan en la mejora de la calidad de vida del niño enfermo, como pueden ser, por ejemplo, la asimilación de hábitos de autocuidado y autonomía, de habilidades sociales, de control del dolor, de recursos de afrontamiento o, simplemente, de aprender a vivir con la enfermedad. La naturaleza del dolor determina incluso las pautas de actuación que de algún modo ayudan a autocontrolarse y usarse como control de estímulos, utilizando el entorno en función de los objetivos. Así, el modelo conductual se añade a las estrategias usadas en la reeducación corporal.

*Modelo cognitivo.* Este modelo está interesado en los procesos de memoria a corto plazo, el aprendizaje discriminativo y la percepción; sin embargo, está interesado también en las estrategias cognitivas y en la capacidad de generalizar estrategias ya adquiridas a otras situaciones dadas. Fierro afirma que los programas perceptivo-motores y los de estimulación temprana fueron antecedentes de los programas de intervención cognitiva<sup>668</sup>. En cuanto al aprendizaje mediado, Feuerstein propone un método de evaluación dinámica, donde se evalúe el potencial del aprendizaje a modo de pre-test; seguidamente elabora un programa de enriquecimiento cognitivo que, al mismo tiempo, va seguido de un test post-tratamiento<sup>669</sup>.

El Programa de Enriquecimiento Instrumental es de gran utilidad para adquirir estrategias cognitivas y para mejorar la inteligencia en la etapa de educación obligatoria o en los alumnos tanto de Educación Infantil como de Secundaria, ya sea en el aula ordinaria o en la hospitalaria<sup>670</sup>. Todo esto resulta de gran utilidad para mejorar las estrategias cognitivas en niños que se encuentran con problemas de aprendizaje o en situación de desventaja. Dentro de estos grupos se deben incluir a los que sufren retraso escolar generado por las enfermedades o por enfermedad mental.

---

<sup>668</sup> Fierro, A. (1993). Programas de estimulación antecedente. *Siglo Cero; Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, nº 92, pp. 20-26.

<sup>669</sup> Avendaño, W. y Parada, E. (2013). Ámbitos de aplicación de la teoría de la modificabilidad estructural cognitiva en Reuven Feuerstein. *Agora*, vol. 13, nº 2, pp. 443-458.

<sup>670</sup> Varela, A., Gramacho, A. y Melo, C. (2006). Programa de Enriquecimiento Instrumental (PEI): alternativa pedagógica que responde al desafío de calidad en educación. *Diversitas*, vol. 2, nº 2, pp. 297-310.

*Modelo evolutivo.* Se centra en aspectos específicos del desarrollo: la competencia social, la autonomía y las estrategias cognitivas, de tal manera que resulta imposible estudiar al niño y su desarrollo de forma aislada, sino que las aptitudes emocionales y cognitivas se desarrollan a partir de la interacción social, y necesitan el vínculo afectivo para su desarrollo.

Dentro de esta misma línea, debemos decir que los modelos evolutivos marcan las pautas de desarrollo y las adquisiciones conductuales que deben formar los programas de intervención<sup>671</sup>. Las técnicas de intervención que pueden llevarse a cabo, incluso cuando algunas pueden ser consideradas estrategias cognitivas son: la acción psico-motriz y la educación perceptivo-motriz, los programas de atención temprana, puesto que suponen una maduración y un aprendizaje previo para alcanzar la fase de la simbolización<sup>672</sup>. El modelo evolutivo es eficaz para compensar el retraso en el desarrollo y favorecer el aprendizaje académico en relación a los diversos estadios y etapas del Sistema Educativo y para fomentar la autonomía del niño hospitalizado.

*Modelo dinámico.* Este enfoque contempla la problemática emocional que puede haber debido a la falta de motivación, frustración y dificultades en el proyecto de interrelación. Mediante las pruebas proyectivas se deja ver la correlación que hay entre la ansiedad y el fracaso en el rendimiento. Incluye las técnicas de comunicación y expresión, como: la expresión plástica, dinámica, corporal, musical, la dramática, el juego en todas sus manifestaciones, los cuentos, etc., así como las terapias derivadas: musicoterapia, ludoterapia, plastiterapia, mimoterapia, psicodrama, terapia psicomotriz, danzaterapia, terapias creativas en general y terapia familiar en caso particular<sup>673</sup>.

---

<sup>671</sup> Sáenz-Rico, B. (1997). Programas de intervención temprana en sujetos de alto riesgo biológico. *Revista de Educación Especial*, nº 23, pp. 29-39.

<sup>672</sup> Peñafiel, F, Hernández, A. (2003). Atención temprana. *Enseñanza*, nº 21, pp. 245-274.

<sup>673</sup> Becerra, C; Hernández, C; Herrera, W.; Jaimés, P.; Muñoz, M.; Ospina, Y.; Parra, L.; Patiño, P., Rodríguez, A. y Vargas, G. (2014). *Familia y comunidad, base esencial del proceso pedagógico en un ambiente hospitalario*. Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología, Innovación y Educación, Buenos Aires, 12-14 de noviembre.

Así, entrarían en el marco de una acción educativa simpatética y de forma concreta en la autorrealización y reeducación emocional<sup>674</sup>. Se trata de llevar a cabo una actividad creativa liberadora; contra el embotellamiento de las emociones, la ansiedad, el bloqueo emocional, la carencia afectiva, la soledad, el aislamiento o aburrimiento, con la intención de erradicar o rentabilizar las posibles sensaciones experimentadas por la enfermedad.

### **3.5 LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN LAS AULAS HOSPITALARIAS**

Hoy en día se siente como una necesidad imprescindible contar con un profesional de la educación dentro del entorno hospitalario y, precisamente por ello, es importante hablar de su formación dependiendo de la perspectiva profesional desde la que se enfoque. Este profesional debe saber abarcar un gran número de necesidades que el niño irá manifestando a lo largo de su hospitalización, desde la necesidad de juego hasta la de formación, pasando por la atención psicológica. Por ello, su formación debe ser muy integral y debe tener la capacidad de ir adaptándose a las circunstancias que se vayan dando a diario. Habrá días en los que el niño precise una atención más reglada y académica, ya que deberá retomar sus estudios y vida escolar una vez sea dado de alta, mientras que habrá otros días en los que el niño precisará fundamentalmente un ambiente de distensión y ocio que le permita evadirse de la realidad en la que se encuentra inmerso.

#### **3.5.1 EDUCACIÓN NO FORMAL / EDUCACIÓN EN EL HOSPITAL**

Cuando Trilla (1996) habla de las áreas de actuación que componen la educación no formal, añade contenidos, ámbitos y colectivos específicos como la Pedagogía Hospitalaria y la educación sanitaria, haciendo constar así la relación que existe entre educación no formal y sanidad. Sin embargo, es la Pedagogía Hospitalaria la que incluye las áreas educativas que, poco a poco con mayor frecuencia, van asumiendo los hospitales con la intención de paliar el retraso académico por la falta de escolaridad, impartir contenidos académicos durante el tiempo libre del que disponga el niño fuera del tratamiento médico y

---

<sup>674</sup> Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013): ob. cit.

atender a las secuelas que se generan debido a la propia enfermedad. Siguiendo estas mismas ideas, González-Simancas (1990) habla sobre cómo desde hace un tiempo en España se sigue el camino ya andado por otros países que llevan a cabo ayudas al niño enfermo hospitalizado, ya que tienen necesidades que sobrepasan las posibilidades reales de ser atendidas por los profesionales de la sanidad, por tanto, se necesitan también profesionales tanto de la Psicología como de la Pedagogía.

### 3.5.2 NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES / NECESIDADES ASISTENCIALES ESPECIALES

Desde la perspectiva educativa, el nuevo concepto de necesidades educativas especiales utilizado por el Comité Warnock en Inglaterra en 1978 se refería a la situación especial en la que se puede ver un alumno en cualquier momento de su vida y en la cual, por lo tanto, necesita actuaciones también especiales. Éste es un concepto bastante relativo e interactivo, ya que depende de las características personales y del medio. La amplitud de este término ya se extendía hasta el niño enfermo, ya que el informe Warnock reconocía que había niños obligados por la enfermedad a una permanencia durante la que era necesaria contar con un aula hospitalaria que debía estar atendida por profesores motivados, sensibles y especializados<sup>675</sup>.

Es evidente que para el niño se produce una ruptura con su ritmo de vida, puesto que se separa de su familia y amigos, se siente aislado, en un medio desconocido que, inicialmente será hostil. En estas situaciones, el niño atraviesa un estado carencial (físico, afectivo y social), lo que genera que se lleven a cabo actuaciones educativas especiales que reequilibren el ritmo perdido por el niño por esta situación impredecible. La formación de los profesionales tiene gran relación con la educación inclusiva<sup>676</sup>, en una que está abierta a la diversidad, que abarca colectivos más concretos o específicos (Grau, 1993; Rodríguez Cruz, 1996; Saenz-Rico, 1997). Desde el ámbito médico, en el trabajo de McPherson y

---

<sup>675</sup> Latorre, M<sup>a</sup> J.; Blanco, F. J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XXI*, vol. 13, n<sup>o</sup> 2, pp. 95-116.

<sup>676</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1998). *Aulas hospitalarias: aulas inclusivas*. En R. Pérez (Cord.): Educación y Diversidad. XV Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial, vol. 2, Universidad de Oviedo, pp. 285-299.

colaboradores (1998) destaca la nueva definición de niños con *necesidades asistenciales especiales* en el contexto hospitalario del niño enfermo.

### 3.5.3 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: MÁS ALLÁ DE LAS CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN Y LA MEDICINA

Debido a sus peculiaridades y características, la Pedagogía Hospitalaria, está situada más allá de las Ciencias de la Educación y la Medicina<sup>677</sup>. Es un modo especial de entender la Pedagogía, tanto los contenidos de los que se ocupa (no sólo de la educación formal, sino también contenidos encaminados a la salud y a la vida) como por el modo en el que lo hace y la persona a la que se dirige<sup>678</sup>. Por otro lado, en la medida en que intenta mantener presente la condición enferma de sus alumnos, también está cerca del quehacer médico, pero incluso por encima de él, ya que sus objetivos no son los mismos que los de los profesionales sanitarios.

La educación que se imparte a través de la Pedagogía Hospitalaria no puede ser identificada con el concepto de instrucción o adiestramiento del niño, ya que la labor que se realiza en nada tiene que ver con la transmisión de conocimientos formalizados o el aprendizaje de determinadas destrezas que faciliten el futuro del niño<sup>679</sup>. Es cierto que se encarga de los contenidos formales de la Educación y que el niño hospitalizado también debe aprender, pero no se trata sólo de eso, porque ni siquiera es lo más importante. Está enfocada y configurada por la enfermedad, y enmarcada por el ámbito concreto de la institución hospitalaria en la que se lleva a cabo. Es importante destacar el hecho de que tiene más que ver con la salud y la vida que con la instrucción y el adiestramiento<sup>680</sup>. Si estos dos últimos citados son importantes, si se incluyen en su ámbito hasta formar la parte más importante del repertorio de sus enseñanzas, no es por ellos en sí mismos, sino por su relación con la salud y la vida.

---

<sup>677</sup> Serradas, M. (2003). Asistencia pedagógica en la hospitalización infantil. Una aproximación a la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Ciencias de la Educación*.

<sup>678</sup> Serradas, M. (2003). La Pedagogía Hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, vol. 24, nº 71, 447-468.

<sup>679</sup> Muñoz, V. (2013): ob. cit.

<sup>680</sup> Serradas, M. (2003): ob. cit.

En otras palabras, la Pedagogía Hospitalaria, sin dejar de lado los contenidos específicos de la enseñanza normalizada, va más allá de éstos; en lugar de mantenerse en el hermetismo de un modelo sistemático y formal, a través del cual el niño deberá adaptarse al currículum que se ha diseñado previamente, intenta flexibilizar y agilizar los contenidos de ese currículum de forma que, sin ningún tipo de forzamiento, dichos contenidos se acomoden al estado biopsicológico y social en el que se encuentra el niño<sup>681</sup>. Desde esta perspectiva, se manifiesta como la pedagogía más actual posible, ya que todas las actividades que se despliegan a través de ella, deben optimizar y satisfacer, en primer lugar, la situación presente y anómala en la que el niño se encuentra. Si el niño ingresado no mejorase, incluso clínicamente, gracias ésta, no tendría ninguna razón de ser su aplicación, ya que no tendría sentido preparar a los niños para el futuro (objetivo principal de la mayor parte de la pedagogía escolar convencional), si no sabemos si sobrevivirá. La Pedagogía Hospitalaria pretende satisfacer ese imperativo ético y pedagógico, reclamado por la necesidad imperiosa de seguir vivo, antes que cualquier otra de las muchas necesidades intelectuales que pueden satisfacerse en el niño, gracias a la educación.

Es mucho más activa que la Pedagogía formalizada de la enseñanza regular. En esta última, el profesor transmite unos contenidos que han sido programados por el sistema, que se unen hasta formar una trama del tema que ha de enseñarse en la lección de cada día, sin importar que esos contenidos estén o no obsoletos, congelados o incluso muertos o se adapten o no a lo que el niño necesita aprender en ese momento. Cuando esto ocurre, nos encontramos frente a una pedagogía de cosas muertas. Contrario a esto, nos encontramos con que es una pedagogía de la actualidad inmediata, del presente y la actualidad, de lo que importa en este momento para el niño ingresado<sup>682</sup>. Se manifiesta como una pedagogía de las cosas vivas, ya que aquí interesan muy poco los temas formalmente reglados, los contenidos yertos, al tratarse la pedagogía formalizada de una pedagogía rígida, que poco tiene que ver con el tema fundamental, que es la salud del niño o adulto hospitalizado.

---

<sup>681</sup> Serrano, J. L. (2013). *Herramientas telemáticas en aulas hospitalarias: una experiencia educativa en la Región de Murcia*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de las Islas Baleares.

<sup>682</sup> Carrasco, P. (2009). *Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Murcia.



Podemos considerar la Pedagogía Hospitalaria como una pedagogía vitalizada, de la vida y para la vida, que implica una comunicación experiencial constante entre la vida del educando y la del educador. Esta pedagogía es la pedagogía de la inmediatez, ya que aprovecha cualquier experiencia, sin importar lo dolorosa que parezca, para enriquecer a aquel que la padece, convirtiendo así su sufrimiento en aprendizaje<sup>683</sup>. Teniendo en cuenta todo lo dicho ahora, no sería raro decir que la institución de la Pedagogía Hospitalaria debe ser una pedagogía desinstitucionalizada, en la que sus contenidos y objetivos no estén rígidamente pautados. A esta pedagogía le viene bien desformalizarse desde sus inicios, ya que va a tratar con el niño en un entorno especial, el entorno hospitalario. El pedagogo debe saber sacrificar aquí la eficacia de los rendimientos académicos en pro de la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes por la salud, la programación curricular por la optimización de la evolución clínica.

### 3.6 EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

En opinión de Valle y Villanezo<sup>684</sup> la Pedagogía Hospitalaria no es una ciencia cerrada y fija, sino multidisciplinar, que aún no se ha fijado ni delimitado su objeto de estudio para poder dar respuesta a aquellas circunstancias que, en la unión de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad va necesitando y pidiendo, siendo también necesarios programas de atención para aquellos niños que lo precisen (hospitalizados, educación domiciliaria, etc.). Su intención va más lejos, acaparando un programa mayor, en el que la hospitalización es uno de los elementos que forman parte de la evolución y perfeccionamiento general del ser humano. La Pedagogía Hospitalaria es la escuela en el hospital, pero es mucho más que eso: es el aspecto lúdico<sup>685</sup> que envuelve la vida cotidiana del niño y la atención a sus familias. La función que realiza la escuela en el hospital es compensatoria y, además, hay

---

<sup>683</sup> Cárdenas, R. y López, F. (2005). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía Social. Revista interuniversitaria*, nº 12-13, pp. 59-70.

<sup>684</sup> Valle, M. D. y Villanezo, I. (1993). *El niño/a enfermo de larga duración no hospitalizado. Una propuesta de intervención*. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Oviedo.

<sup>685</sup> Río, V. (2003): ob. cit.

que destacar el hecho de que es fundamental intentar normalizar el modo de vida del niño en esta etapa. Es socializadora y, por esto mismo son también importantes las actividades de ocio y recreativas que se pueden llevar a cabo dentro del hospital<sup>686</sup>.

### 3.6.1 APROXIMACIÓN A LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. EL HOSPITALISMO

#### 3.6.1.1 Introducción

La finalidad de la atención en la hospitalización infantil, no es otra que la de educar para la vida, papel que corresponde al educador y que indudablemente desborda la específica labor del personal sanitario<sup>687</sup>. La actividad pedagógica como complemento de la acción médica en los hospitales ha tomado parte desde hace años en muy diversos países europeos y norteamericanos. Se conoce que en décadas pasadas los servicios de Pediatría de muchos hospitales estaban cerrados incluso a los padres y en este ambiente tan rígido no había lugar para la educación de los niños<sup>688</sup>.

#### 3.6.1.2 Evolución histórica. Orígenes

Una de las primeras referencias en la historia procede de una de las dinastías del antiguo Egipto donde se cuenta que un faraón intentó que los hijos fuesen criados separados de sus madres con el resultado de que aquellos bebés fallecieron.

En la Prusia de Federico II (s. XVIII), uno de sus experimentos realizados bajo la influencia de la tradición militar característica de su linaje, trataba de crear soldados perfectos. Para ello, pensó que no debían tener ningún tipo de afeminamiento o muestra de ningún sentimiento de compasión y, para ello, pensaba que la solución más eficaz era criar a los niños sin ningún estímulo afectivo benigno desde que naciesen<sup>689</sup>. Al mismo tiempo,

---

<sup>686</sup> López, I. y Fernández, A. (2006): ob. cit.

<sup>687</sup> Serradas, M. (2003): ob. cit.

<sup>688</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992). La Pedagogía Hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicotherma*, vol. 4, n° 1, pp. 49-67.

<sup>689</sup> Betancourt, L. (2009). Autismo, depresión anaclítica y prevención en salud mental infantil. *Revista colombiana de Psiquiatría*, vol. 38, n° 1, pp. 110-124.

Federico II mandó también construir una maternidad cuyo edificio fuese perfecto en cuanto a higiene material. En su interior, los recién nacidos fueron entregados para ser cuidados por enfermeros y enfermeras que estaban obligados a alimentarlos, asearlos, etc., pero con la estricta orden de que ninguno de los niños recibiese la menor muestra de cariño. El resultado que se obtuvo fue que todos los bebés fallecieron a las pocas semanas de su nacimiento, lo que se achacó a una epidemia a pesar de la completa asepsia del lugar<sup>690</sup>. Transcurrido más de un siglo, Spitz comprobó que el verdadero motivo fue la falta de estímulos benignos hacia los bebés. A lo largo de su vida, Spitz basó sus experimentos y observaciones en los hallazgos psicoanalíticos, desarrollado por Freud. Cuando éste realizó sus famosos estudios psicoanalíticos en sujetos adultos, Spitz basó sus ideas en investigaciones empíricas sobre niños.

En 1935, Spitz comenzó sus investigaciones en el área del desarrollo infantil. Fue uno de los primeros que utilizaron la observación directa sobre niños como método de estudio en los sujetos experimentalmente sanos y saludables. Sus contribuciones más importantes son las que provienen de sus estudios en la privación maternal y emocional de los niños<sup>691</sup>. Valoró varios aspectos: la observación y evaluación en los niños, la depresión anaclítica (también conocida como Hospitalismo<sup>692</sup>), las transiciones del desarrollo, los procesos de comunicación efectiva y la comprensión de la complejidad del desarrollo. Acuñó el término «depresión anaclítica» para referirse a la privación emocional parcial (la pérdida de un objeto amado). Cuando el objeto es devuelto al niño dentro de un periodo de tres a cinco meses, la recuperación es rápida. Si alguien priva al niño por un tiempo superior a cinco meses, mostrará los síntomas de un deterioro cada vez más grave. Él llamó a esto Hospitalismo de privación total<sup>693</sup>. En 1945, Spitz investigó el Hospitalismo en niños en una Casa Cuna. Encontró que el desequilibrio en el desarrollo causado por condiciones ambientales desfavorables durante el primer año de vida del niño produce daños

---

<sup>690</sup> *Ibidem*.

<sup>691</sup> Mounoud, P. (2001). El desarrollo cognitivo del niño: desde los descubrimientos de Piaget hasta las investigaciones actuales. *Contextos educativos*, n° 4, pp. 53-77.

<sup>692</sup> Los síntomas que el niño suele manifestar ante este tipo de depresión son: ausencia de expresión mímica, insomnio, anorexia, pérdida de peso y retarde psicomotor global.

<sup>693</sup> Betancourt, L. (2009): *ob. cit.*

psicosomáticos irreparables en los niños normales<sup>694</sup>. Otro estudio de Spitz mostró que bajo circunstancias favorables y una adecuada organización, el niño puede alcanzar un adecuado desarrollo. Él declaró que, por lo tanto, los métodos utilizados en las Casas Cuna deberían ser cuidadosamente evaluados.

Fue a partir de la Segunda Guerra Mundial, y debido principalmente a la labor de pediatras y psicólogos, los servicios de pediatría comenzaron a abrir sus puertas<sup>695</sup>. La razón fundamental estuvo en las frecuentes y severas alteraciones psicológicas que sufrían los niños ingresados durante largos períodos de tiempo en los hospitales, alejados de su entorno habitual. Los primeros educadores que entraron en los servicios de pediatría contribuyeron, de forma considerable, a la prevención del Hospitalismo. En la actualidad, el Hospitalismo se sigue combatiendo, intentando normalizar la situación de hospitalización del niño, como puede ser, por ejemplo, transformando el entorno hospitalario del niño, es decir, su habitación<sup>696</sup>.

### **3.6.1.3 Las aulas hospitalarias en el contexto internacional. Europa como referencia**

La situación actual de la Pedagogía Hospitalaria y, por consiguiente, la actuación de los maestros en los hospitales en España, se encuentra en un momento ciertamente importante, ya que son pocos los hospitales que hoy no cuentan entre sus instalaciones con un Aula Hospitalaria y que no dedican parte de sus medios económicos a la atención y mejora de estos centros. Sin embargo, el proceso para llegar a esta situación ha sido largo y complejo<sup>697</sup>. Las aulas hospitalarias surgieron en algunos hospitales de una manera espontánea, ante la preocupación por la atención escolar de los niños que pasaban largas estancias hospitalizados, lejos de su ambiente familiar y con la posibilidad de perder el

---

<sup>694</sup> Spitz, R. (1970): ob. cit.

<sup>695</sup> Trujillo, A. M. (2009). *Consejos y orientaciones para una infancia feliz*. Editor: Lulu.com.

<sup>696</sup> Ante, B.; González, R.; López, X.; Peleteiro, C.; Rodríguez, C. y Ruibal, N. (2011). Algo más que color: Terapia habitacional de Hospital. *Arte, individuo y sociedad*, vol. 23, n° Especial, pp. 203-211.

<sup>697</sup> Jiménez, G. (2010). En el hospital continúa mi vida personal, escolar y social. *Revista de la inspección*, n° 3, Segunda época.

curso escolar<sup>698</sup>. De todo ello daremos cuenta, aunque antes es preciso tomar en consideración el desarrollo que estas iniciativas e instituciones han experimentado en el contexto Europeo. Es este el más cercano y el que mayores influencias parece haber ejercido sobre su desarrollo, de ahí el interés por investigar este tema.

### 3.6.1.3.1 Francia

La práctica más temprana de este modelo educativo lo encontramos en Francia, país que da los primeros pasos en su implantación a finales de la Primera Guerra Mundial, dentro de una política cuyo objetivo era proteger la salud infantil, expuesta a contagiarse de tuberculosis. Para ello, crea las denominadas «Escuelas de Pleno Aire». Pero es a partir de la finalización de la Segunda Guerra Mundial cuando las escuelas se introducen de forma definitiva en los hospitales franceses, con la creación de los primeros puestos de enseñanza en los hospitales, reflejada en el Decreto del 23 de julio de 1965, por el que se obliga a dar atención escolar a los niños y adolescentes atendidos en los establecimientos sanitarios especializados: casas de cura, casas de carácter sanitario, etc.<sup>699</sup>.

### 3.6.1.3.2 Alemania

El problema de la educación de los niños hospitalizados en Alemania, ha tenido un gran auge en las últimas décadas, fundamentalmente entre diversos colectivos, como por ejemplo, el Ministerios de Educación, autoridades locales, administraciones hospitalarias, médicos, pedagogos, educadores y psicólogos<sup>700</sup>.

A comienzos de los años veinte, un grupo de pediatras tomó conciencia de las necesidades de educación que tenían sus pequeños pacientes. Desde entonces, se ha luchado mucho para lograr instaurar aulas hospitalarias en este país. En 1968, gracias a la iniciativa de los padres, surgió un Comité de acción a favor de los niños hospitalizados

---

<sup>698</sup> *Ibidem*.

<sup>699</sup> Palomares-Ruiz, A., Sánchez, B. y Garrote-Rojas, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 14, n° 2, pp. 1507-1522.

<sup>700</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992): ob. cit.

(Aktionskomitee Kind in Kruskenhaus, AKIK), ya que hasta esa fecha, la mayoría de los hospitales alemanes mantenían a sus pacientes alejados de su familia<sup>701</sup>. Fue una ardua tarea convencer tanto al personal sanitario como a la administración de que, además del tratamiento médico, el niño hospitalizado necesita apoyo emocional. Gracias al camino que ya se ha andado, a día de hoy hay un buen sistema escolar en gran parte de los más de cuatrocientos hospitales infantiles repartidos por Alemania.

La educación y escolarización que se lleva a cabo dentro de estos espacios son acordes a los principios de la educación especial. De esta forma, la pedagogía para pacientes pediátricos es una labor de educación especial, y las aulas hospitalarias pertenecen legalmente al sistema de escuelas especiales<sup>702</sup>. En la mayoría de los casos, la escuela (entendida como institución), es independiente del hospital, pero tiene la obligación de cooperar muy estrechamente con los médicos y enfermeras. No hay ningún tipo de obligación legal de establecer este tipo de escuelas, aunque la necesidad de instruir y seguir proporcionando educación a los niños enfermos es algo más que aceptado. Normalmente, las clases se dan en grupo y se intenta que el niño siga el currículo de su centro de origen. La educación que se imparte dentro de estos espacios comprende lecciones de materias básicas y juego organizado y terapéutico que permiten al niño luchar contra la apatía y pasividad que puede generar en él la hospitalización<sup>703</sup>.

En la mayoría de los casos, son las autoridades locales las que corren con los gastos de construcción y los materiales, mientras que el Estado se encarga de los gastos de personal<sup>704</sup>. Si un niño, después de abandonar el hospital, necesita permanecer en su casa durante un periodo superior a seis semanas, también recibe una educación financiada por el Estado.

Los profesores que trabajan dentro de los centros hospitalarios, lo hacen bajo las

---

<sup>701</sup> *Ibíd.*

<sup>702</sup> Grau, C. (1998). *Educación Especial: de la integración escolar a la escuela inclusiva*. Valencia: Promolibro.

<sup>703</sup> Fernández, M. (2000): *ob. cit.*

<sup>704</sup> Agencia Ejecutiva en el Ámbito Educativo, Audiovisual y Cultural. (2009). *Educación y Atención a la Primera Infancia en Europa: un medio para reducir las desigualdades sociales y culturales*. Agencia Ejecutiva en el Ámbito Educativo, Audiovisual y Cultural.

mismas condiciones que otros profesores de educación especial. Normalmente, suele haber un profesor por cada seis alumnos, y su horario laboral suele ser de seis horas, de las cuales emplea parte del tiempo en contactar con el personal médico, padres y profesores del niño<sup>705</sup>. En Alemania, los profesores y pedagogos no tienen que cubrir un currículo específico para trabajar en el entorno hospitalario. Los profesores de preescolar y jardín de infancia están formados en el método Montessori, y es el que emplean para trabajar con los niños hospitalizados. Como la pedagogía hospitalaria no está reconocida como una rama especial dentro de los estudios universitarios, los profesores demandan un sistema de formación eficaz para trabajar dentro de este entorno. En la Universidad de Dortmund hay un proyecto de formación enfocado en la enseñanza hospitalaria<sup>706</sup>.

### 3.6.1.3.3 Austria

Austria fue uno de los primeros países en otorgar gran importancia a la educación de los niños enfermos. La enseñanza en los hospitales vieneses empezó gracias a la iniciativa de pedagogos y pediatras, los cuales implantaron la necesidad de una cooperación médico-pedagógica para ayudar y atender a los niños hospitalizados. En 1917 comenzó el primer proyecto piloto de un aula hospitalaria al abrirse la primera en la Clínica Universitaria Infantil de Viena, bajo la dirección y supervisión del profesor Dr. Clemeens Pirquet<sup>707</sup>. De esta manera, nació en Europa la primera escuela hospitalaria. Entre ese año y 1939 se fueron impartiendo clases en distintos hospitales, aunque durante la Segunda Guerra Mundial esta actividad se vio muy disminuida. En 1948, se unieron todas las aulas hospitalarias bajo el nombre de «Escuelas Especiales en sanatorios para Chicos y Chicas Deficientes Físicos».

Por el Acta de Educación Pública de 1962 se fundó la *Escuela Hospitalaria de Viena*

---

<sup>705</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoán, O. (1992): ob. cit.

<sup>706</sup> García, A. y Ruiz, G. (2014). El derecho a la educación y la educación para la diversidad: el caso de las escuelas y aulas hospitalarias en Europa. *Journal Of Supranational Policies Of Education*, nº 2, pp. 72-92.

<sup>707</sup> Sánchez, B. (2015). *El cambio social y educativo reflejado en la Pedagogía Hospitalaria de Castilla La Mancha: Apuntes para una didáctica del tiempo presente*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Castilla La Mancha.

como una escuela independiente con sus propios derechos y fue a partir de este momento cuando se fue extendiendo y aumentando en número<sup>708</sup>. Actualmente, hay trece ramas de la Escuela Hospitalaria de Viena con más de sesenta profesores que imparten clases en los diversos hospitales a niños con edades comprendidas entre los seis y los quince años, siguiendo los currículos oficiales<sup>709</sup>.

En 1986 se concretó que el número de alumnos por clase debería ser inferior a diez. Los alumnos pueden ser pacientes de corta estancia, hospitalizaciones repetidas, de largas estancias, en fase terminal u hospitalización permanente. Se les enseña en grupos en una sala destinada a ese uso y, en el caso de que no puedan desplazarse, dentro de sus propias habitaciones. En cada hospital hay dos tipos de profesores: de materias generales y de materias específicas. Estos profesores reciben cursos especiales de formación, además de una formación obligatoria de cuatro años fundamental para llegar a ser maestros<sup>710</sup>.

En junio de 1984 se fundó *La Asociación Austríaca de Profesores en Centros Médicos*, la cual depende del Departamento Federal de Educación y Artes, y representa los intereses de todos los docentes hospitalarios de Austria<sup>711</sup>. Para los niños que permanecen en su casa en lugar de estar ingresados en el hospital, pero que no se encuentran en condiciones de asistir al colegio durante largos periodos de tiempo, se creó en 1985 en Viena un proyecto de enseñanza a domicilio denominado *Integrative Home Teaching*. Surgió en el Departamento oncológico del St. Anna Kinderspital de Viena. Un grupo de docentes especialmente formados trabajan con los niños en sus casas. Basándose en la igualdad de oportunidades, el objetivo que se persigue es el de continuar con la tarea de aprendizaje escolar del niño, para que éste pueda luego integrarse en el colegio sin grandes dificultades. Se intenta que haya una estrecha colaboración entre los docentes del colegio de origen del niño y el profesor que lo atiende en casa<sup>712</sup>. En otras provincias austríacas hay también escuelas aulas hospitalarias, pero en menor escala. En toda Austria hay, aproximadamente, 42 aulas

---

<sup>708</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992): ob. cit.

<sup>709</sup> Quintana, J. M. (1991). *Iniciativas sociales en Educación Informal*. Madrid: Ediciones Rialp.

<sup>710</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992): ob. cit.

<sup>711</sup> García, A. y Ruiz, G. (2014): ob. cit.

<sup>712</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992): ob. cit.



hospitalarias repartidas en distintos hospitales y se mantiene una línea de trabajo similar a la que se realiza en la Escuela Hospitalaria de Viena.

#### 3.6.1.3.4 Dinamarca

En este país existe una larga tradición de educación hospitalaria. La educación escolar de niños hospitalizados comenzó en 1875, cuando el Coast Hospital para niños tuberculosos contrató a un profesor financiado con los fondos del hospital<sup>713</sup>. Desde 1945, el sistema educativo de Copenhague instituyó la educación para los niños que fuesen hospitalizados en pediatría. En 1965, el Ministerio de Educación, en una circular basada en el Acta de Educación de 1962, constituyó que todos los niños que se encontrasen ingresados deberían recibir una educación escolar, la cual correría a cargo del centro educativo en cuya zona estuviera el hospital<sup>714</sup>. Por esta razón es obligatorio que los municipios cuenten con hospitales pediátricos, se preocupen de la educación de los niños hospitalizados y de los enfermos crónicos que no puedan asistir a la escuela.

Los profesores pertenecen a la plantilla del colegio más cercano al hospital. Hoy en día, son más de ochenta los hospitales que cuentan con profesorado, y en muchos de ellos se cuenta con la figura de un pedagogo que se encarga, sobre todo, de las actividades lúdicas.

En 1981, fue fundada la Asociación danesa de Profesores Hospitalarios. No existe un currículo concreto de formación para ser docente en un hospital, aunque la mayoría de estos profesores han recibido algún curso de educación especial. De esta forma, tras los cuatro años de formación obligatoria para todos los docentes daneses, aquellos que se especializan en el trabajo hospitalario, cursan en una mayoría, un año de postgrado<sup>715</sup>.

---

<sup>713</sup> García, A. (2013). La hospitalización de la infancia en Europa: desafíos y retos para la educación. *Tabanque: Revista pedagógica* vol. 26, pp. 89-112.

<sup>714</sup> Becerra, C; Hernández, C; Herrera, W.; Jaimes, P.; Muñoz, M.; Ospina, Y.; Parra, L.; Patiño, P., Rodríguez, A. y Vargas, G. (2014): ob. cit.

<sup>715</sup> León, M<sup>a</sup> M. (2011). *Actuaciones educativas en instituciones hospitalarias de Castilla y León: 1985-2010*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Valladolid.

### 3.6.1.3.5 Hungría

De Hungría podemos aportar muy poca información, concretamente, la labor pedagógica llevada a cabo en el Hospital Infantil de Miskole. En este hospital, que cuenta con más de 650 camas, los pedagogos trabajan desde hace casi cuarenta años. Tienen una formación muy diversa que va desde la educación preescolar hasta la especial<sup>716</sup>.

### 3.6.1.3.6 Inglaterra

En 1959, el gobierno de Reino Unido se pronunció a favor de la atención a los niños hospitalizados, exponiendo una serie de recomendaciones que deberían seguirse, entre las que se encontraban el no separar a los niños de su familia y ofrecerles actividades tanto académicas como lúdicas. En 1961, se fundó la *National Association for Welfare of Children in Hospital* (ya citada anteriormente), con el objetivo de poder cumplir dichas recomendaciones<sup>717</sup>. El fundamento de esta asociación es el cuidado de todos los niños hospitalizados y cubrir las necesidades tanto de éstos como de sus familias.

En 1984, publicó una carta acerca de los niños hospitalizados que se envió al Parlamento Europeo, el cual, lo desarrolló en un documento más extenso que, en 1986, se acabaría convirtiendo en la Carta Europea de los Derechos del Niños Hospitalizado<sup>718</sup>.

En 1985, se creó en la ciudad de New Castle un servicio para coordinar todas las prestaciones existentes dentro de la educación de los niños hospitalizados (Hospital Teaching Service). Dicho proyecto fue llevado a cabo por Susan Goodman en el Freeman Hospital.

Como norma general, en los hospitales ingleses hay tres profesores por cada 24 niños, los cuales se encargan de su educación durante el periodo de hospitalización. Normalmente, cada profesor tiene a su cargo pacientes de una edad concreta e imparte una sola materia. El trabajo que se realiza es muy similar al que el niño realiza en el colegio.

---

<sup>716</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992): ob. cit.

<sup>717</sup> García, A. (2013): ob. cit.

<sup>718</sup> Ver Anexo 2.

También se anima a los padres a participar en la tarea educativa<sup>719</sup>. En Inglaterra no hay una diplomatura específica en enseñanza hospitalaria, aunque la formación en educación especial supone una gran ventaja. Los docentes son nombrados por las autoridades educativas de cada localidad. En 1976 se celebró el primer encuentro Nacional de Profesores Hospitalarios (*National Standing Conference of Hospital Teachers*)<sup>720</sup>.

### 3.6.1.3.7 Italia

En Italia también se han llevado a la práctica algunos programas para la «humanización» de la estancia de los niños en los hospitales, e incluso se cuenta con educación escolar en algunos de ellos. En el *Bambino Gesù Hospital* (Roma) se realizó en la década de los noventa una profunda evaluación acerca del estatus de los profesores que trabajaban allí, con el objetivo de establecer un entrenamiento y formación concretos y una adecuada posición jurídica<sup>721</sup>.

### 3.6.1.3.8 Noruega

Hasta hace pocas décadas, la educación en los hospitales no había sido objeto de gran interés. No obstante, poco a poco se han creado dos asociaciones que ayudaron a dar impulso a este tema: la Asociación Noruega para los Disminuidos Físicos (*Norges Handikapforbund*) y la Asociación Noruega de Pedagogos Hospitalarios (*Norsk Faggruppe for Sykehuspedagoger*)<sup>722</sup>. Para pertenecer a esta última asociación, es necesario ser profesor de educación preescolar o de educación básica. Con ello, se procura que dichos profesores cursen estudios de educación especial para lograr ser pedagogos hospitalarios.

La educación hospitalaria está regulada por una serie de leyes y las responsabilidades administrativas son compartidas por los Ministerios de Educación y de Salud. Desde 1969, las actividades educativas que se realizan en los hospitales noruegos han ido aumentando de manera significativa y las condiciones educativas que se ofrecen a los niños, cada vez

---

<sup>719</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992): ob. cit.

<sup>720</sup> *Ibíd.*

<sup>721</sup> *Ibíd.*

<sup>722</sup> *Ibíd.*

son mejores. En Noruega, los niños que precisan hospitalización son repartidos en más de 180 hospitales y cuenta con una amplia plantilla de docentes de educación preescolar y básica. La mayoría de los profesores de preescolar son contratados por el hospital; los de educación básica y el resto de los de preescolar son contratados por el sector escolar correspondiente<sup>723</sup>.

La tarea que realizan los profesores de educación básica se centra, fundamentalmente, en enseñar las materias escolares principales, mientras que los profesores de educación preescolar suelen poner más énfasis en ayudar a los niños a enfrentarse al estrés físico y emocional que suele generar el ingreso en el hospital. La formación de estos profesionales es muy buena, ya que la mayoría de ellos cursan dos años de postgrado.

#### *3.6.1.3.9 Suecia*

Desde finales de la década de los ochenta se llevó a cabo un movimiento a favor de la situación de los niños hospitalizados y de sus familias. Una de las causas que más contribuyó a su desarrollo fue la influencia ejercida por la «terapia lúdica»<sup>724</sup>. Una ley sueca que fue promulgada en 1977 implantó el derecho de cualquier niño hospitalizado a tener acceso al juego terapéutico<sup>725</sup>. Con el objetivo de facilitar la puesta en práctica de dicha ley, el gobierno sueco puso a disposición del Ministerio de Salud Pública todos los medios necesarios para llevar a cabo una importante campaña de información.

En Suecia, las actividades preescolares y recreativas llevadas a cabo en el hospital se denominan terapia Recreativa, la cual resalta que el trabajo educativo y sociológico que realizan los docentes debe tener un objetivo terapéutico. Las actividades que el terapeuta recreativo debe ofrecer facilitarán al niño enfrentarse a su ansiedad<sup>726</sup>. En los hospitales suecos, todo el personal que trabaja con niños debe haber recibido una formación complementaria, y en todos ellos existen los servicios de «terapia para el juego», al cual

---

<sup>723</sup> *Ibíd.*

<sup>724</sup> García, A. (2013): *ob. cit.*

<sup>725</sup> Sánchez, B. (2015): *ob. cit.*

<sup>726</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992): *ob. cit.*

puede acceder cualquier niño que se encuentre hospitalizado todos los días de la semana, puesto que el juego forma parte del tratamiento y es tan importante como la medicina o la presencia de los padres<sup>727</sup>.

Es importante destacar que el concepto de «juego terapéutico» no tiene en Suecia el mismo significado que en otros países. En Suecia, el juego terapéutico está relacionado con los hospitales y se entiende como la atención pedagógica y psicológica ofrecida al niño y a sus padres durante el periodo de hospitalización. Uno de sus objetivos es paliar los efectos negativos que genera el ingreso en el hospital, a la par que evitar el retraso del desarrollo<sup>728</sup>. Otro aspecto que la legislación sueca tiene muy en cuenta es el papel que juegan los padres. Cuando el niño es ingresado en el hospital, se ofrece a los padres que uno de ellos permanezca en el hospital y participe en los cuidados que su hijo precisa, sobre todo si se trata de un bebé o de un niño que está grave, es minusválido o emigrante. Aproximadamente, el 66% de los padres accede a permanecer junto a su hijo durante su periodo de hospitalización.

#### 3.6.1.3.10 Suiza

En Suiza, tanto los profesores del jardín de infancia como los de educación básica que trabajan con niños hospitalizados, se han asociado y se denominan a sí mismo *Spitalpädagogen* (pedagogos hospitalarios), y forman parte de una organización superior que se dedica a la atención de los niños con discapacidad física. Esta organización (*Schweizer Verein Fachkräftefür Körperbehinderte*) tiene como tarea fundamental tratar los asuntos burocráticos y la financiación de un curso anual para pedagogos hospitalarios. Este encuentro se realiza desde 1975 y, debido fundamentalmente a problemas de idioma, suelen acudir a él profesores de la Suiza alemana<sup>729</sup>.

Las condiciones laborales para los profesores que trabajan en los hospitales varían de

---

<sup>727</sup> Lam, W.; Chang, A. M. y Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 43, nº 5, pp. 535-545.

<sup>728</sup> López, I. y Fernández, A. (2006): ob. cit.

<sup>729</sup> Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992): ob. cit.

un hospital a otro. Algunos de ellos están pagados por el Departamento de Salud, otros por el de Educación, y otros por instituciones privadas. Los profesores de preescolar suelen realizar trabajos manuales y juegos con los pacientes más pequeños, mientras que los profesores de educación básica enseñan, fundamentalmente, las asignaturas más importantes.

Los profesores son considerados como empleados del servicio hospitalario y trabajan en equipo con el personal médico, los trabajadores sociales y los psicólogos. Para poder llevar un trabajo lo más coordinado posible, realizan sesiones para intercambiar información sobre los niños<sup>730</sup>.

#### 3.6.1.3.11 *Comunidad Europea*

En 1986, el Parlamento Europeo presentó la *Carta de Derechos del Niño Hospitalizado*. En ella, se insistía en que el derecho a la mejor asistencia médica posible supone un derecho básico, sobre todo en niños de corta edad<sup>731</sup>. Hay que destacar que, en esta carta el concepto de derecho se refiere a una serie de orientaciones sobre cómo se debe tratar al niño en este espacio y circunstancias, no estamos hablando de derechos en términos jurídicos. Sin embargo, la hospitalización infantil suele incumplir en Europa los consejos citados en esta carta, ya que las actividades pedagógicas que suelen llevarse a cabo en los hospitales europeos están enfocadas fundamentalmente en la enseñanza. Se contratan profesores para que den clase en estos espacios o se crean centros dentro del entorno hospitalario. Esta actividad está fundamentalmente desarrollada en Inglaterra, Francia, Austria y Alemania.

#### 3.6.1.3.12 *El caso de España*

En España, las primeras escuelas dentro de un hospital surgen en los años cincuenta en centros vinculados con la Orden de San Juan de Dios. Ejemplo de ello es el Sanatorio

---

<sup>730</sup> *Ibidem*.

<sup>731</sup> Serradas, M. (2008). Los derechos de los niños hospitalizados: un compromiso ineludible. *Archivos venezolanos de Puericultura y Pediatría*, vol. 71, n° 2, pp. 59-66.

Marítimo de Gijón<sup>732</sup>, dirigido por esta Congregación; esta labor fue continuada en otro de sus hospitales, en esta ocasión de Madrid, en el Asilo de San Rafael. En 1953 se crearon en Manresa las primeras aulas hospitalarias de Cataluña. Unos años más tarde, en torno a 1965, ante la epidemia de poliomielitis que sufría la población infantil española, se plantea la necesidad de ayudar a estos niños no sólo desde el punto de vista médico, sino también desde el escolar y educativo. Esta iniciativa da lugar a la apertura de una serie de aulas en diversos hospitales de la geografía española, en concreto en el Hospital de Oviedo y en La Fe de Valencia, también bajo los hermanos de San Juan de Dios y en los madrileños: Niño Jesús, Clínico, Gregorio Marañón y Hospital del Rey y unas aulas dependientes del Insalud, conocido por entonces como el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, que van abriendo camino en este mundo de la atención escolar hospitalaria. Por ejemplo, en 1966, en el Hospital Niño Jesús de Madrid, se crean un total de diez unidades de Educación Especial, de las que sólo quedan cuatro en 1997. Hay que incidir en un hecho primordial y es que en un principio, estas aulas se crean con la idea de atender la demanda que había por parte de la sociedad por prestar ayuda a jóvenes con determinadas enfermedades, como la poliomielitis, parálisis cerebral, Síndrome Tóxico, etc.<sup>733</sup>

En los momentos iniciales, el objetivo se centraba más en un trabajo de entretener a los niños que de seguimiento escolar, según el programa de su colegio de origen. Esta iniciativa tiene su continuación en 1974, a raíz de la apertura del Hospital Nacional de Parapléjicos en Toledo. En ese momento se pone en marcha una Sección Pedagógica, compuesta de cinco aulas, biblioteca, secretaría y una sala de profesores. De la dotación de personal con la que contaba, actualmente sólo quedan tres. La misión de esta Sección es atender las necesidades educativas de los jóvenes y adultos ingresados, cubriendo así una demanda cada vez más extendida en la sociedad española. Sin embargo, esta iniciativa no cuaja todavía en el resto de hospitales ni en la administración educativa, que se limita a tomar decisiones puntuales para resolver problemas como el famoso caso del «Aceite de colza». Hay que esperar hasta el 7 de abril de 1982, fecha en la que se publica la *Ley de*

<sup>732</sup> Aguedas, P. (2002). La educación especial en la orden hospitalaria de San Juan de Dios: el sanatorio de Gijón. *Aula abierta*, nº 81, pp. 85-98.

<sup>733</sup> García, A. (2010). El derecho a la educación en las escuelas y aulas hospitalarias: hacia la mejora de la calidad educativa. *Derecho y ciencias sociales*, nº 3, pp. 248-267.

*Integración Social de los Minusválidos (LISMI)* para que este derecho se recoja fielmente en su articulado. A partir de ese momento se inicia una amplia labor legislativa, tanto desde el punto de vista del Ministerio de Educación y Cultura, como desde las diferentes Consejerías de Educación y Sanidad de las respectivas Comunidades Autónomas, una vez que éstas asumen las competencias en materia educativa y sanitaria, tendente a atender el derecho que todo niño tiene a la educación, incluidos los niños enfermos y hospitalizados y que son recogidos en la *Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado*, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986. El resultado final es la firma de un convenio entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud el 18 de mayo de 1998, en el que se sientan las bases y la política compensatoria destinada a resolver la escolarización de los niños convalecientes o ingresados en centros hospitalarios<sup>734</sup>.

Actualmente, hay una gran cantidad de aulas hospitalarias repartidas a lo largo de toda la geografía española, las cuales tienen sus propias características particulares en cuanto al trabajo. Sin embargo, todas tienen algo en común: el programa de trabajo, los objetivos, los contenidos, la metodología, etc., que al inicio de cada curso académico se tienen que tener en cuenta para poder llevar a cabo un buen trabajo pedagógico con los niños ingresados.

La base de la que parte cualquier actuación hospitalaria es que el niño al que va dirigida es un niño que tiene una serie de condicionantes, como su enfermedad, estar alejado de su entorno (familia, amigos, etc.) y no está siempre en las mejores condiciones físicas para acudir al aula<sup>735</sup>.

Si queremos hacer un buen proyecto de trabajo para los niños hospitalizados, hay que tener también en cuenta otros factores que le rodean y condicionan su actividad: los padres, el personal sanitario, etc., que influyen siempre en la recuperación del niño y pueden ser una influencia positiva para que el niño acuda al aula hospitalaria, animándole,

---

<sup>734</sup> *Ibidem*.

<sup>735</sup> Serradas, M. (2003): ob. cit.



haciendo crecer su afición por la lectura<sup>736</sup>, el aprendizaje, el juego, desarrollar nuevas aficiones, como son la pintura y las manualidades, etc. Sin embargo, también puede darse la circunstancia de que algunos padres influyan de manera negativa sobre sus hijos y les impidan acudir al aula, sobreprotegiéndolos en exceso, pensando que la enfermedad de sus hijos les condiciona más de lo que en realidad lo hace.

Debemos señalar que «todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación y el proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales»<sup>737</sup>.

Del mismo modo hay que decir que «las Administraciones Educativas podrán concertar con las instituciones sanitarias públicas, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellas que tengan servicios pediátricos permanentes, el establecimiento de dotaciones pedagógicas, necesarias para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los pequeños en edad escolar internados en ellas»<sup>738</sup>.

Siguiendo esta línea, debemos indicar que el Ministerio de Educación y Cultura promueve «la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo de los alumnos de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria internados en ellos»<sup>739</sup>.

---

<sup>736</sup> Rodríguez, M. C.; Teramelli, I. R. y Torres, V. (2011). Significados atribuidos a la ocupación de lectura en el tiempo libre. *Revista asturiana de terapia Ocupacional*, nº 9, pp. 17-23.

<sup>737</sup> Título VI Art. 29 de la Ley 13/1982 de 7 de abril, sobre la integración Social de los Minusválidos. *BOE 103 del 30 de abril de 1982 Pág. 11108*.

<sup>738</sup> Disposición adicional 2.1 del Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo, de Ordenación de Educación Especial. *BOE 65 de 16 de marzo de 1985 Pág. 6919*.

<sup>739</sup> Capítulo I Art. 3.6 del Real Decreto 696/1995 de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales. *BOE 131 de 2 de junio de 1995 Pág. 16180*.

En la actualidad, la mayor parte de los centros hospitalarios de España, cuentan entre sus dependencias con una o varias aulas donde son atendidos los alumnos que se ven obligados a pasar un tiempo en el hospital lejos de sus centros escolares de origen. Los sujetos atendidos tienen entre 3 y 16 años, aunque en ocasiones puntuales son atendidos niños de mayor edad. Asimismo, actualmente se está abriendo camino otra nueva modalidad, dentro de la atención educativa hospitalaria, la recibida en el Hospital de Día Psiquiátrico de algunos hospitales, como el de la «Pradera de San Isidro» de Madrid, donde se atienden a niños y adolescentes que requieren un tratamiento psiquiátrico con carácter continuado y controlado<sup>740</sup>.

#### **3.6.1.4 Balance y perspectivas desde la experiencia histórica.**

Estamos convencidos de que la publicación de la Carta Europea de los Derechos del Niño marcó un antes y un después muy significativo en la evolución de estos espacios y fomentó la concienciación sobre la importancia de que el niño no deje de ser niño una vez que se encuentra hospitalizado. En cuanto al contenido de la exposición realizada sobre el origen y la trayectoria que han tenido las aulas hospitalarias en los distintos países europeos, no cabe duda que su impulso tendrán una evolución positiva, y que poco a poco irán ganando importancia y se tomará mayor conciencia de la necesidad y utilidad de estos espacios, no sólo a nivel académico, sino lúdico, social y terapéutico para el niño. No es arriesgado afirmar que estos espacios no sólo son importantes para los niños, sino para sus familias, ya que ven en el aula hospitalaria un sitio en el que su hijo puede continuar, aunque sea en pequeña escala, su vida cotidiana: estudia, aprende, se divierte, se relaciona con más niños, etc.

---

<sup>740</sup> Buiza, C.; Uría, T.; Serrano, A.; Ahijado, Z. Delfa, A. Frigolet, P. Ortega, E. Rubio, A. (2014). El hospital de día. Centro educativo terapéutico Pradera de San Isidro: Un dispositivo para el tratamiento intensivo de trastornos mentales graves en niños y adolescentes. *Pediatría y Atención Primaria*, vol. 16, nº 61, pp. 19-32.

### 3.6.1.5 Interpretación desde la evolución histórica

El contexto en el que se imparte cualquier aprendizaje en el que se ejerce la función educativa no es algo trivial. El hecho de enseñar unos determinados contenidos en el contexto hospitalario, tanto por los contenidos mismos que se imparten como por el modo de hacerlo, hace que la Pedagogía resultante, la Pedagogía Hospitalaria, cumpla una función nuclear y vertebradora de toda una experiencia de enseñanza que tiene en sí misma un ámbito propio y un significado específico, muy distinto y diverso de cualquier otro quehacer pedagógico.

La Pedagogía Hospitalaria constituye un modo especial de entender la Pedagogía. Se encuentra orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo. Se ofrece como una Pedagogía vitalizada, de la vida y para la vida, que constituye una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, y aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje<sup>741</sup>. En esta misma línea, Valle y Villanezo<sup>742</sup> aclaran que la Pedagogía Hospitalaria no es una ciencia cerrada sino multidisciplinar, que se encuentra todavía delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a aquellas situaciones que, en la conjunción de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad va demandando, haciéndose igualmente necesarios programas de atención al niño convaleciente, es decir, concibiendo la convalecencia en el domicilio como una prolongación del período de hospitalización.

La Pedagogía Hospitalaria se considera, además, una ramificación de la Educación Especial, por cuanto se ocupa de forma específica de los niños y niñas con problemas de salud, al fin y al cabo de niños y niñas con necesidades educativas especiales. Sin embargo, no puede considerarse como tarea primordial y exclusiva de la Pedagogía Hospitalaria únicamente la atención del niño hospitalizado y su familia. El propósito de la Pedagogía

---

<sup>741</sup> Lizasoain, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.

<sup>742</sup> Valle, M. D. y Villanezo, I. (1993): ob. cit.

Hospitalaria va más allá, abarcando un panorama mucho más amplio dentro del cual la escolarización es un elemento más, junto a muchos otros, que forman parte de la evolución y perfeccionamiento global del ser humano.

Por tanto, la Pedagogía Hospitalaria está más allá de la medicina y más allá de las Ciencias de la Educación, allí donde reclaman la dignidad y la solidaridad del niño enfermo-hospitalizado y de su contexto familiar, tiene más que ver con la salud y con la vida que con la instrucción y el adiestramiento: sin renunciar a los contenidos específicos de la educación, va más allá de ésta.

La Pedagogía Hospitalaria es la escuela en el hospital, pero también es lo lúdico<sup>743</sup> y la atención a las familias de los niños hospitalizados. Actualmente, no existe una formación específica para estos profesionales, cuando la demanda es muy fuerte<sup>744</sup>. El papel que desempeña la escuela en el hospital es compensatorio. Resulta fundamental el intento de normalización del modo de vida del niño. La pedagogía hospitalaria es socializadora, y por eso son también importantes las actividades recreativas que se pueden organizar en un hospital, desde un concurso de pintura hasta una revista de planta escrita por los niños. Cada país europeo trabaja con unos criterios, y el seminario se concibe como una puesta en común de objetivos. El referente legal es la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986. Luego cada país ha elaborado su propia legislación.

### **3.6.1.6 La Pedagogía Hospitalaria actual**

Un niño que se encuentra hospitalizado puede sufrir diferentes alteraciones debido no sólo a su enfermedad, sino también por encontrarse separado de su familia y encontrarse lejos de su ambiente social y escolar. El objetivo, por tanto, de la intervención educativa hospitalaria es lograr el equilibrio emocional del niño, su felicidad y su recuperación.

---

<sup>743</sup> Serradas, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere: Revista Venezolana de Educación*, n° 39, pp. 639-646.

<sup>744</sup> Lizasoain, O. (2016): ob. cit.

Pese a que inicialmente parece que el objetivo principal es la continuación de la formación escolar, no se trata sólo de impartir el contenido de las materias al niño, sino que lo más importante es procurar dar a estos niños la oportunidad de desarrollarse intelectual y personalmente. El cometido principal de los profesionales de este campo es adaptar los programas y planes educativos en función de la capacidad de cada niño y la condición excepcional en la que se encuentran.

En la Pedagogía Hospitalaria el contexto o entorno juegan un papel fundamental, puesto que es un ámbito concreto y tiene un significado especial, muy distinto al de cualquier otro contexto pedagógico. Además, es pedagogía porque conforma el conjunto de medios puestos en acción al servicio de la función educativa y es hospitalaria puesto que el entorno en el que se realiza y se lleva a cabo es el contexto hospitalario o en ámbitos relacionados con él (atención domiciliaria, consultas, hospitales de día, centros educativo-terapéuticos, etc.).

### **3.7 HOSPITALIZACIÓN Y PRINCIPIOS PEDAGÓGICOS Y ORGANIZATIVOS**

#### **3.7.1 PRINCIPIOS PEDAGÓGICOS**

Existen una serie de principios fundamentales que se deben cumplir mientras el niño esté hospitalizado<sup>745</sup>:

- Enseñanza personalizada: Es una modalidad de enseñanza individualizada creada por Keller, que defiende que cada persona debe estudiar y formarse a su propio ritmo. Además, esto no significa que todos ellos no puedan alcanzar los mismos objetivos dedicando el tiempo de estudio suficiente, y esto se debe a que cada persona aprende a un ritmo distinto. Debido a que el niño debe continuar su formación académica con el objetivo de tener una adecuada inserción en el aula de su centro de origen, los docentes del aula hospitalaria adaptarán su formación a sus necesidades tanto sanitarias como académicas.

---

<sup>745</sup> Muñoz, V. (2013): ob. cit.

- **Socialización:** Es el proceso mediante el cual la persona adopta los elementos tanto sociales como culturales del ambiente en el que se encuentra inmerso y lo interioriza en su personalidad para adaptarse a su entorno. No se debe olvidar durante este periodo la necesidad de relacionarse con más niños de su edad, es por ello por lo que en el aula se fomenta tanto este principio, con idea de que el niño no se sienta aislado y no manifieste dificultades para relacionarse con los demás una vez retome su vida cotidiana. Hay que tener en cuenta que la hospitalización influye negativamente no sólo en su formación académica, sino también en su desarrollo emocional y en las relaciones con su entorno.
- **Necesidad de juego:** Al igual que ocurre con la socialización, el juego forma parte de la vida del niño, y no debe verse interrumpido por las circunstancias, lo que significa que se debe guardar siempre tiempo en el día a día de su hospitalización para que el niño se divierta y desarrolle actividades lúdicas<sup>746</sup>. Por ello, debemos destacar también el hecho de que el aula hospitalaria no es sólo un espacio en el que el alumno aprende y estudia, sino un lugar en el que también puede jugar<sup>747</sup>, olvidándose del entorno en el que se encuentra inmerso. Por ello, el aula debe ser un espacio abierto y flexible, en el que pueda moverse con libertad para ir a las diversas zonas del aula: juegos, lectura, mesas de estudio, etc.
- **Atención a la diversidad:** La diversidad es una característica propia de los seres humanos, puesto que cada persona se manifiesta, expresa y siente de una forma concreta y particular, independientemente de que, desde el prisma evolutivo, existen unos patrones comunes. Sabiendo esto y, teniendo en cuenta que la educación es un derecho básico y fundamental, debemos saber educar teniendo en cuenta las características de cada individuo, sabiendo adaptarnos a las capacidades de los alumnos. Es decir, es imprescindible que cada alumno logre desarrollar de forma plena sus capacidades y forme parte de la sociedad.

---

<sup>746</sup> Montoya, I. y González, R. (2001). La hospitalización pediátrica: los aspectos lúdicos. *Psiquis: Revista de psiquiatría, psicología médica y psicosomática*, vol. 22, nº 6, pp. 44-55.

<sup>747</sup> Ramos, T. (2004). Jugar, vivir y aprender en el hospital. *Infancia: educar de 0 a 6 años*, nº 88, pp. 33-37.

### 3.7.1.1 Realidad de las aulas hospitalarias

Durante el tiempo que el niño esté hospitalizado, y cuando su estado lo permita, será conveniente comenzar el trabajo escolar en el aula hospitalaria, espacio que se plantea como objetivo fundamental la continuación de la formación académica del niño a pesar de la situación que atraviesa en ese momento. Para cumplir con esta tarea es fundamental la colaboración y comunicación permanente con los centros de referencia de cada niño<sup>748</sup>.

Los objetivos fundamentales de estos espacios son<sup>749</sup>: evitar la marginación social y escolar, favorecer el desarrollo global del alumno, facilitar la integración escolar, compensar las deficiencias derivadas de la enfermedad y disminuir el estrés y relajar al niño.

### 3.7.2 PRINCIPIOS ORGANIZATIVOS

Aquellos niños que sufren enfermedades crónicas, manifiestan una gran variedad de problemas que afectan de muy diversas maneras a sus necesidades educativas. Algunas discapacidades serán permanentes y otras transitorias. Las necesidades educativas pueden atenderse en diversos espacios: en el aula ordinaria con apoyo educativo, en casa, en el hospital, etc. Sin embargo, en algunos casos se requerirán programas específicos de Educación Especial. La atención educativa debe formar parte del programa de tratamiento médico y ser una tarea compartida entre los padres, profesores y personal sanitario, porque la continuidad escolar del niño genera un mensaje de esperanza en el futuro; y, además, una atención educativa integral da opción al niño de desarrollar sus habilidades cognitivas y sociales. Para que todo esto sea posible, es necesario contar con un programa hospital/escuela bien marcado y organizado<sup>750</sup>.

La organización de los servicios de atención a niños con enfermedades crónicas deben responder a los principios que defiende la Escuela Inclusiva: estar orientada al

---

<sup>748</sup> Jiménez, G. (2010): ob. cit.

<sup>749</sup> Fernández, M<sup>a</sup>. C. y Colom, J. (2002). El aula hospitalaria de Son Dureta: orígenes y desarrollo. *Educació i Cultura*, vol. 15, pp. 119-130.

<sup>750</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001). Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. En F. S. Mata, *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales* (pp. 169-186). Ediciones Aljibe, Málaga.

consumidor, ser innovadora, cooperativa e integradora de todos los servicios que atienden a los niños enfermos y hospitalizados en todos los aspectos<sup>751</sup>.

Está orientada al consumidor porque tanto la familia como el propio niño deben participar de forma activa en los programas de tratamiento<sup>752</sup>. Deben estar bien formados para responder a las preguntas de sus compañeros de clase y, sobre todo los adolescentes, tienen que expresar su opinión en cuanto a cómo se informa tanto a sus profesores como a sus compañeros.

Es innovadora ya que los profesionales deben desarrollar nuevas estrategias para enfrentarse a la resolución de problemas en un entorno particularmente complejo, usando metodologías con las que los niños puedan desarrollar su área psicomotora fina y gruesa y crecer día a día sintiéndose en un entorno diferente al suyo, en el que pueden experimentar, vivir y sentirse libres y capaces de hacer cualquier actividad aunque las circunstancias o sus capacidades no se lo permitan.

Por último, es cooperativa e integradora, ya que la formación de estos niños es una tarea compartida de padres, profesores y médicos, y para eso debe haber una buena comunicación entre la escuela, la familia y el hospital<sup>753</sup>. La figura de la familia en estos casos es fundamental para ir mejorando progresivamente el desarrollo del niño. Cuanto antes se incorpore a la escuela y retome su vida, antes recuperará su equilibrio y autoestima perdidos debido al trauma emocional que le produjo la enfermedad. Además, el trabajo conjunto en el programa terapéutico entre la escuela, el equipo médico y la familia, favorecerá que el niño se desarrolle académica y socialmente.

La acción psicoeducativa dentro del hospital se lleva a cabo desde los diversos

---

<sup>751</sup> Juárez, J. M.; Comboni, S.; Garnique, F. (2010). De la educación especial a la educación inclusiva. *Argumentos*, vol. 23, n° 62, pp. 41-83.

<sup>752</sup> Martins, M. V.; Gongaza, J.; Bronzato, C. H.; Trevizani, M. J. y Leite, S. R. (2013). Experience of family members as a result of children's hospitalization at the intensive care unit. *Investigación y Educación en Enfermería*, vol. 31, n° 2, pp. 191-200.

<sup>753</sup> Zollers, N.; Ramanathan, A. y Yu, M. (1999). The relationship between school culture and inclusion: how an inclusive culture supports inclusive education. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, vol. 12, n° 2, pp. 157-174.



programas de preparación, teniendo siempre como objetivo facilitar la adaptación del niño al entorno hospitalario para dar seguridad y disminuir la ansiedad que genera enfrentarse a una situación desconocida<sup>754</sup>. Esta acción se lleva a cabo mediante programas de intervención socio y psicoeducativos que deben cubrir las siguientes funciones: ser informativa, educativa, de acompañamiento, orientadora (personal, familiar y profesional) y de preparación en todo el proceso<sup>755</sup>.

Un programa terapéutico integral incluye la intervención educativa, dirigida por un profesional preparado y con experiencia en el área educativa que formará parte del equipo médico<sup>756</sup>.

Los médicos deben aportar a los maestros información muy concreta sobre la situación en la que se encuentra el niño y asegurarles que dejará de asistir a la escuela si ven que el niño no está en las condiciones adecuadas. También deben tener en cuenta de qué forma influirán en el niño los tratamientos en cuanto a la asistencia a la escuela y planificar de forma adecuada sus ausencias.

La información que los médicos aportarán a los maestros debe incluir los siguientes aspectos: características y tratamientos de la enfermedad; factores que influyen en la atención del niño, a su interacción social, el aprendizaje y el cuidado médico; secuelas neurológicas y posibles efectos secundarios de determinadas enfermedades y tratamientos; y factores de riesgo<sup>757</sup>.

Los padres son el mayor apoyo para sus hijos tanto en el hospital como en la escuela; por lo tanto, deben conocer en profundidad el estado en el que se encuentra su hijo y ser orientados e informados por los médicos para asumir su responsabilidad

---

<sup>754</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C.; Prats, R.; Buisán, M.; Amorós, P. y Mateos, A. (2006). La educación para niños, niñas y jóvenes hospitalizados y que viven con enfermedad. Perspectivas desde el hospital en España, en M. F. Knaul, J. Pérez, M. Suárez, S. X. Ortega (Ed.), *Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados*. México: Intersistemas.

<sup>755</sup> Latorre, M<sup>a</sup> J.; Blanco, F. J. (2010): ob. cit.

<sup>756</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>757</sup> Polaino-Lorente, A.; Abad, M.; Martínez, P. y Del Pozo, A. (2000). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Madrid: Ediciones Rialp.

correspondiente en su educación y tratamiento<sup>758</sup>.

Debemos destacar también que los maestros tienen libertad para organizar los apoyos, hacer adaptaciones curriculares y lograr la aceptación del niño enfermo por parte de sus compañeros, realizando una cuidadosa evaluación de los efectos de la enfermedad y los tratamientos en el funcionamiento tanto académico como cognitivo del niño.

### 3.7.3 PRINCIPIOS DE LA ESCUELA INCLUSIVA

La organización de los servicios de atención integral de los niños con enfermedades crónicas debe responder a los principios fundamentales defendidos por la escuela inclusiva: orientada al consumidor, innovadora; cooperativa e integradora de todos los servicios comunitarios que atienden a estos niños en todas sus facetas. (hospital, escuela, familia y atención domiciliaria)<sup>759</sup>.

#### 3.7.3.1 Orientada al consumidor

Tanto la familia como el propio niño tienen que participar de manera activa en los programas de tratamiento. Puesto que los niños son los que sufren las consecuencias de la enfermedad, deben estar integrados dentro del proceso terapéutico y tomar parte en las decisiones referentes a su vida escolar. Tienen que poseer la información necesaria para contestar a las preguntas de sus compañeros de clase, y los adolescentes, sobre todo, deben expresar su opinión acerca de cómo se da la información a los profesores y sus compañeros. También es necesario ayudarles para poner en práctica estrategias que les ayuden a vencer su miedo o reticencia a reincorporarse a la escuela<sup>760</sup>.

---

<sup>758</sup> Bsiri-Moghaddam, K.; Basiri-Moghaddam, M.; Sadeghmoghaddam, L. y Ahmadi, F. (2011): ob. cit.

<sup>759</sup> Grau, C. (1998). *La escuela inclusiva y el niño oncológico*. V Congreso internacional de organización escolar, Madrid.

<sup>760</sup> *Ibíd.*

### 3.7.3.2 Innovadora

La atención educativa al niño enfermo es muy reciente –a partir de los años 80-. Es por ello por lo que los profesionales deben desarrollar nuevas destrezas para enfrentarse a la resolución de problemas dentro de un medio especialmente complejo<sup>761</sup>.

### 3.7.3.3 Cooperativa e integradora

La educación de estos niños es una tarea compartida por los padres, profesores y médicos, y para ello es fundamental que exista una buena comunicación<sup>762</sup> entre la familia, la escuela y el centro hospitalario. Esta comunicación comienza en el momento del diagnóstico y, para aquellos niños que padezcan secuelas sensoriales, cognitivas y motrices debido a los tratamientos, se mantendrá hasta que su escolarización termine<sup>763</sup>.

La planificación educativa a largo plazo incluye la atención a los hermanos del niño enfermo, en el sentido de ayudarles a satisfacer sus necesidades específicas derivadas de los cambios producidos en la dinámica familiar por las alteraciones comportamentales que padece el niño enfermo, como disrupción, irritabilidad, fracaso en el trabajo escolar, falta de atención, depresión y explosiones emocionales<sup>764</sup>.

Si se analizan estas cuestiones desde el inicio del diagnóstico, la familia puede desarrollar destrezas útiles y apropiadas para el cuidado del niño. Cuanto antes se reincorpore el niño, o adolescente, enfermo a la escuela, antes recobrará su equilibrio y autoestima perdidos debido al trauma emocional generado por la enfermedad<sup>765</sup>.

La coordinación estrecha en el programa terapéutico entre la escuela, los padres y el equipo médico favorecerá que el niño pueda desarrollarse social y académicamente. Esta

---

<sup>761</sup> Fernández, M. y Grau, C. (2014): ob. cit.

<sup>762</sup> Agarwal, S.; Frankel, L.; Tourner, S.; McMillan, A. y Sharek, P. J. (2008). Improving communication in a pediatric intensive care unit using daily patient goal sheets. *Journal of Critical Care*, vol. 23, nº 2, pp. 227-235.

<sup>763</sup> Deasy-Spinetta, P. e Irving, E. (1993). *Educating the child with cancer*. Bethesda: The Candlelighters Cancer Foundation.

<sup>764</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>765</sup> Martins, M. V.; Gongaza, J.; Bronzato, C. H.; Trevizani, M. J. y Leite, S. R. (2013): ob. cit.

coordinación está basada en nuevas actitudes hacia el niño enfermo y es por ello por lo que se debe ser muy precavido en el momento de elegir las palabras con las que aportar información al niño enfermo<sup>766</sup>. Por ejemplo, cuando el médico emplea la palabra estudiante en lugar de paciente al comunicarse con los profesores, se resalta la función (lo que el niño puede hacer), frente a la disfunción (lo que no puede hacer). Si se emplea el término paciente, los profesores automáticamente consideran que no están cualificados para atenderlos y pierden un tiempo muy valioso para el desarrollo de un programa adecuado por el miedo de que se presente, en cualquier momento, alguna emergencia médica. Cuando se trata al niño como estudiante, él se considera igual al resto de sus compañeros y asume la responsabilidad de estudiar y de ser un miembro más de la comunidad escolar. Por contra, cuando es considerado como un paciente crónico, o sometido a tratamiento, puede desarrollar argumentos para no asistir a clase con regularidad.

*El papel del hospital.* Un programa terapéutico integral incluye la intervención educativa, dirigida por un profesional cualificado y con experiencia en el ámbito educativo (el profesor de la escuela hospitalaria) que entrará a formar parte del equipo médico. Este profesional sirve de unión entre la familia, el hospital y la comunidad educativa, con un gran conocimiento del currículo, del sistema educativo y de los apoyos que el niño precisa; además, el docente del aula hospitalaria trabajará con el docente del centro de referencia del niño en el desarrollo del currículo y en la elaboración de las adaptaciones curriculares oportunas, y con el niño, en el aula hospitalaria<sup>767</sup>.

El equipo médico debe aportar a los docentes información específica relacionada con la situación de cada niño y darles la seguridad de que éste interrumpirá su asistencia a la escuela si se considera que no está en condiciones para ello; de igual modo, deben valorar cómo afectarán los tratamientos a la asistencia y planificar de manera adecuada las

---

<sup>766</sup> Jones, A. y McDougall, A. (2010): ob. cit.

<sup>767</sup> Latorre, M<sup>a</sup> J.; Blanco, F. J. (2010): ob. cit.

ausencias del niño<sup>768</sup>. Cada caso será evaluado en colaboración con la escuela, de acuerdo con la evolución de la enfermedad y el tratamiento requerido.

La información que los médicos darán a los maestros incluirá: características de la enfermedad y tratamientos, factores que afectan a la atención del paciente, a la enseñanza y su interacción social; cuidado médico, secuelas neurológicas y efectos educativos de algunas enfermedades y de su tratamiento; y factores de riesgo.

La comunicación de los médicos y maestros hospitalarios con los docentes de la escuela de origen del niño puede<sup>769</sup>:

- Ser una vía para que los docentes analicen sus propios sentimientos y experiencias con respecto a la enfermedad, y no interfieran en la escolarización del niño.
- Proporcionar una información médica actualizada a los docentes con la intención de modificar actitudes y conceptos erróneos sobre las enfermedades.
- Informarles sobre el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento, sobre las consecuencias emocionales, físicas, académicas y sociales del diagnóstico y del tratamiento, sobre el apoyo necesario en la preparación de los compañeros para el regreso al aula del niño enfermo, y sobre cómo realizar las adaptaciones curriculares precisas.

*El papel de los padres*<sup>770</sup>. Los padres son el apoyo más estable del hijo en el hospital y en la escuela; por tanto, necesitan tener un conocimiento exacto del estado de su hijo y ser orientados por los profesionales para afrontar su responsabilidad en la educación y tratamiento del mismo.

---

<sup>768</sup> Polaino-Lorente, A.; Abad, M.; Martínez, P. y Del Pozo, A. (2000): ob. cit.

<sup>769</sup> Grau, C. (1998): ob. cit.

<sup>770</sup> Ames, K. E.; Rennick, J. E. y Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, vol. 27, n° 3, pp. 143-150.

Los educadores deben tener en cuenta las diferencias culturales de las familias y, a su vez, hacer todo lo posible para que los padres den una respuesta adecuada a las necesidades de sus hijos. Pese a estas diferencias, todos los padres tienen problemas comunes: qué decir a los docentes, cómo decirlo, cómo informar de las secuelas emocionales, sensoriales, motrices y neurológicas de la enfermedad y los tratamientos, cómo proteger a sus hijos de las posibles burlas de sus compañeros de clase y cómo vencer la resistencia o negación del niño a volver a la escuela. Los padres, a lo largo del tratamiento, también deberán marcarse metas alcanzables y realistas, y adaptar sus expectativas al estado en el que se encuentre su hijo.

*El papel de los maestros.* Los maestros, cuando ya cuentan con la información necesaria, tienen libertad para organizar los apoyos, realizar las adaptaciones curriculares precisas y lograr la aceptación del niño enfermo por parte de sus compañeros basándose en una evaluación cuidadosa de los efectos de la enfermedad y de los tratamientos en el funcionamiento cognitivo y académico de los niños<sup>771</sup>.

Serán especialmente cuidadosos en la elaboración de un programa de vuelta al colegio, el cual tendrá como objetivos: preparar al resto de alumnos de la clase para aceptar y entender el nuevo estado de su compañero. Implicar a toda la comunidad escolar en este programa, aportar al niño estrategias de actuación frente al grupo y realizar las adaptaciones curriculares que sus necesidades educativas requieran.

#### 3.7.4 ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

La atención educativa domiciliaria nace de la necesidad de responder a los niños y jóvenes ingresados, surgida por la imposibilidad de una asistencia regular al centro

---

<sup>771</sup> Jones, A.; McDougall, A. y Robertson, M. (2009). Strategies for enabling teachers to utilise ICT for addressing educational disadvantages resulting from prolonged school absence. En P. L. Jeffery, *AARE 2008 Conference Papers Collection* (pp. 1-13). Melbourne: Australian Association for Research in Education.

educativo, tanto por periodos continuos de tiempo como por periodos discontinuos en el tiempo a lo largo del curso escolar<sup>772</sup>.

Del mismo modo, y con la finalidad de asegurar la continuidad del proceso educativo del niño enfermo, tanto en España como en el ámbito internacional, se intenta dar respuesta mediante un dispositivo de atención domiciliaria que, a través de una coordinación adecuada entre los diversos profesionales que trabajan con el niño convaleciente, evite el posible retraso que podría generar su situación y asegure la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje<sup>773</sup>.

Si en España en el año 1982, la ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) afirmaba que «todos los hospitales (con recursos públicos) tendrían que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en ellas», en el años 1995, la ley de Ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales regulaba que «el Ministerio podía formalizar convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria y a través de sus servicios competentes coordinará los programas de atención domiciliaria». En ese momento nace el Programa de Apoyo Educativo Domiciliario, en el año 2005, en Madrid para niños enfermos de larga duración.

Un año más tarde, en 1996, surgió la ley de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación. En ese momento la Dirección General de los Centros Educativos, asentó los criterios generales para la organización de las actuaciones enfocadas a la atención de los alumnos hospitalizados y convalecientes, y las actuaciones de compensación educativa respectivamente. Se convocaron también subvenciones a asociaciones, organizaciones no gubernamentales e instituciones privadas sin ánimo de lucro, para llevar a cabo determinadas actuaciones de compensación educativa (curso 1996-1997).

---

<sup>772</sup> Muñoz, V. (2013): ob. cit.

<sup>773</sup> *Ibidem*.

En ese mismo año, en Valladolid empezó a llevarse a cabo el Programa de Ayuda a Domicilio Complementaria<sup>774</sup>, cuya metodología en cuanto al proceso de actuación es la siguiente:

- Se efectúa la demanda.
- FUNCOE (Fundación Cooperativa y Educación) se pone en contacto con la familia para informar del programa y de sus objetivos.
- La familia aporta los datos del niño.
- FUNCOE busca a la persona más adecuada mediante un proceso que dura dos días:
  - Perfil: Datos del niño y las necesidades que manifiesta.
  - Disponibilidad horaria.
  - Cercanía geográfica.
  - Entrevista con el voluntario.
  - Datos del alumno: Nivel académico, conocimientos específicos, áreas con déficits, situación familiar, motivaciones... Proporcionados por los maestros de las aulas hospitalarias y por los tutores del centro de origen del niño.
  - Entrevista con los padres.

En el año 1998, mediante el convenio entre el MEC-INSALUD y el Ministerio de Sanidad y Consumo<sup>775</sup> se asentaron las bases, entre otras, de la política compensatoria enfocada a resolver la escolarización de los niños convalecientes. La importancia en España de la forma de este convenio se encuentra en la garantía que se establece de protección y

---

<sup>774</sup> Ministerio de Educación (1999). *Intervención educativa en el medio hospitalario. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*. Ministerio de Educación.

<sup>775</sup> Aguilera, M. (2002). *Atención primaria en el Insalud: diecisiete años de experiencia*. Madrid: Instituto Nacional de la Salud, Área de Estudios, Documentación y Coordinación Normativa.



defensa de los derechos del niño hospitalizado, recogidos en la Carta Europea de los Derechos del niño hospitalizado (1986).

Con el traspaso de las competencias en el ámbito educativo, cada comunidad autónoma ha ido legislando sus acciones, adaptándolas a las características y necesidades específicas de cada comunidad autónoma.

Una atención educativa domiciliaria<sup>776</sup> de calidad debe plantear la forma específica:

- Los objetivos de la propia acción.
- Los ámbitos de actuación.
- Los profesionales que actúan, tanto en la acción directa (atención en el domicilio) como en la acción indirecta (diseño y elaboración de materiales, adaptaciones curriculares).
- Las funciones de cada uno de los profesionales.
- Las coordinaciones que se establecen entre los distintos contextos y criterios de actuación (protocolización de las acciones y elaboración de la documentación necesaria relacionada con el servicio de atención educativa).
- La metodología del proceso de acción.
- Los sistemas de evaluación.

Podemos decir también que existen una serie de elementos que permanecen comunes en todas las directrices y otros que son específicos de cada comunidad<sup>777</sup>.

Elementos comunes:

---

<sup>776</sup> Conselleria de Cultura, Educación e Ordenación universitaria. Protocolo de Atención educativa domiciliaria. Xunta de Galicia.

<sup>777</sup> Guzmán, R. (2010). *Aprender, Crecer, Encontrar significado a la enfermedad. Atención Educativa Domiciliaria*. Primer Congreso Latinoamericano y de El Caribe. La Pedagogía Hospitalaria hoy: política, ámbitos y formación profesional, México, 24-25 de septiembre.

- Necesidad de una coordinación entre los diversos agentes que intervienen en el proceso de enfermedad (hospital-escuela-domicilio).
- Necesidad de dar respuesta educativa frente a la enfermedad en la posterior convalecencia en el domicilio.
- Necesidad de un sistema que gestione la atención que se pondrá en marcha en los distintos niveles educativos.

Elementos específicos:

- La forma de llevar a cabo la coordinación, el tipo de unidades que la regula. Las denominaciones actuales dependen del proyecto que se esté llevando a cabo en cada comunidad autónoma:
  - o Unidades de atención domiciliaria de apoyo al niño y su familia.
  - o Equipos de Atención Educativa y Hospitalaria – EAEHD.
- El hecho de contemplar las intermitencias como tiempo posible de convalecencia, sin tener por qué ser un tiempo continuo.
- El organismo a través del cual se lleva a cabo la transferencia educativa y la plantilla de profesionales implicados en la acción:
  - o Como plantilla de funcionarios docentes de las consejerías departamentos de educación (en función del caso).
  - o Como profesionales pertenecientes a asociaciones y fundaciones sin ánimo de lucro (Cruz Roja, Save the Children, asociaciones contra el cáncer...)
- Los niveles educativos en los que se garantiza que el dispositivo da respuesta educativa compensatoria.
- El tiempo mínimo obligado para poner en marcha el dispositivo de atención educativa domiciliaria.

### 3.7.5 LOS CENTROS DE ORIGEN

El objetivo de todas las actuaciones mencionadas hasta ahora es que el niño pueda integrarse con la mejor garantía y seguridad en el centro escolar y que éste consiga realizar todas las adaptaciones curriculares precisas y proporcionar al niño todos los apoyos necesarios<sup>778</sup>.

Por otro lado, el centro de origen del niño debe jugar un papel muy importante durante su hospitalización. El hecho de que no esté acudiendo a clase, no significa que deje de ser alumno del colegio o que deba ser ignorado, sino que debe seguir ejerciendo sus responsabilidades, aunque sea desde la distancia. El tutor del niño está obligado a mantenerse comunicado con el docente del aula del hospital en el que se encuentre ingresado para informarle sobre los contenidos académicos que el resto de sus compañeros están viendo en clase, realizar alguna prueba académica en el caso de que sea preciso y, sobre todo, debe hacerlo por afecto al niño, ya que es importante que éste se siga sintiendo parte de su entorno conocido y tenga la seguridad de que podrá volver a incorporarse a él sin grandes dificultades y que siga sintiéndose como parte del grupo-clase.

### 3.7.6 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA COMO PEDAGOGÍA POSITIVA

La Pedagogía Positiva no es simplemente un conjunto de técnicas que se utilizan exclusivamente en la enseñanza y el aprendizaje, sino que está en todas las manifestaciones de la vida del ser humano, condicionando su eficiencia y su intensidad. Este tipo de Pedagogía posee una serie de características muy significativas:

- Cualquier reconocimiento a otra persona es siempre mejor que nada, no importa lo pequeño que sea.
- El reconocimiento positivo mediante la persuasión, incentivos, etc., es siempre más provechoso y eficaz que el negativo, realizado mediante amenazas, castigos, gritos, represiones, etc. Está muy clara la superioridad del reconocimiento positivo frente

---

<sup>778</sup> Jones, A. y McDougall, A. (2010): ob. cit.

al negativo, tanto por el esfuerzo ahorrado como por los mejores resultados que se suelen obtener.

- Aunque el reconocimiento negativo es eficaz hasta cierto punto (pero inferior al positivo), es contraeducativo y antipsicológico, ya que convierte a la persona afectada en insegura, cobarde, tímida y violenta; aunque atienda con cierta eficacia a los principales objetivos de la instrucción, es perjudicial a los intereses básicos de la educación, comprometiendo la formación armoniosa y saludable de la personalidad de los estudiantes o de cualquier persona que sea el objeto al que se le dirigen los comentarios.

En cuanto a su aplicación en el aprendizaje; éste, como actividad sistemática, reflexiva y personal que busca un mayor control y conocimiento sobre la cultura y los problemas vitales, exige tanto de niños como de adultos:

- Esfuerzo y atención sobre áreas nuevas de estudio, observación y actividad.
- Autodisciplina, con el sacrificio de otras satisfacciones y placeres inmediatos, para realizar los estudios y cumplir con las tareas exigidas.
- Perseverancia en los trabajos escolares y en los estudios hasta adquirir el dominio de la materia de estudio, consiguiendo que sea una utilidad real en la vida.

Para aprender no basta con exigir o exigirse, sino que es necesario despertar la atención, crear cierto interés por el estudio o el trabajo, estimular a la persona para que consiga los resultados previstos y cultivar en ella el placer del trabajo, tanto intelectual como manual. Ese interés, ese gusto y ese deseo tendrán efecto en el espíritu de la persona como justificación de todo el trabajo y esfuerzo para superar dificultades, algunas más graves y duras si tenemos en cuenta el entorno hospitalario, y aprender.

Hay muchos tipos de interés por aprender y hacer. El interés es algo legítimo, ya que es algo personal; y de ahí surge todo el aprendizaje y todo el esfuerzo. Los tipos de interés que existen son los siguientes: utilitario y práctico, altruista, trascendental y abstracto, egoísta, remoto, mediato, inmediato y socializado. Con cualquiera de estos tipos, el interés

es fundamental para el éxito del aprendizaje. Así, la persona aprende lo que verdaderamente le interesa y rinde más cuando obtiene una reacción positiva.

### 3.8 DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA A LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Hoy en día se reivindica el derecho a una Educación Inclusiva, donde se arbitren todas las medidas necesarias para acoger al alumno hospitalizado y que pueda continuar dentro del sistema educativo ordinario, lo que conlleva un gran esfuerzo de coordinación entre la familia, el psicopedagogo, los médicos y los agentes sociales. Este mismo razonamiento también es válido para el niño que padece una enfermedad crónica en la escuela, el cual puede tener dificultades para seguir el ritmo habitual de trabajo en el aula, para el niño en fase aguda que debería acudir por sus graves necesidades al aula hospitalaria y para el que pasa su periodo de convalecencia en su domicilio<sup>779</sup>.

#### 3.8.1 EL DERECHO A UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA

La filosofía inclusiva fue uno de los aspectos más importantes de la *Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales* aprobada en dicha ciudad en junio de 1994 y donde se manifiesta que «*Las escuelas normales con una orientación inclusiva son el medio más efectivo de combatir las actitudes discriminatorias, creando comunidades de bienvenida, construyendo una sociedad inclusiva y alcanzando la educación para todos, además de proporcionar una educación eficaz y, en último término, la relación coste-efectividad de todo el sistema educativo*» (UNESCO, 1994, p. IX).

Por ello, se adoptó un nuevo *Marco de Acción* en función del cual todas las escuelas ordinarias deberían acomodar a todos los niños, sin tener en cuenta sus condiciones físicas, intelectuales, lingüísticas, emocionales, sociales, etc., ya que la inclusión y la participación

---

<sup>779</sup> Caballero, S. A. M. (2007): ob. cit.

son primordiales para la dignidad humana y para el disfrute y ejercicio de los derechos humanos (Arnáiz y Ortiz, 1997)<sup>780</sup>.

La Educación Inclusiva es una forma de concebir la escuela, es una filosofía de vida basada en la *sinergia* (trabajo en conjunto). Supone la necesidad de estructurar las instituciones sociales de modo que las personas se coordinen entre sí y se conviertan en colegas y compañeros de equipo en el trabajo cooperativo de los profesionales del centro, de los padres, los especialistas y las instituciones políticas y sociales. A esta filosofía responde también la renovación que se pide desde los hospitales, que ya no pueden ser órganos independientes de trabajo porque las enfermedades son también problemas sociales<sup>781</sup>.

La escuela de hoy debe tener una actitud de apertura incondicional y modélica hacia las diferencias, idiosincrasias y peculiaridades. No importa que vengan mediatizadas por la cultura, la enfermedad, la etnia, la marginación social, etc. La escuela ordinaria tiene que ser una comunidad de acogida, incluyendo a aquellos más desfavorecidos, aportando disponibilidad y flexibilidad y una cantidad de recursos materiales y humanos que permitan dar respuesta desde la base a cualquier situación especial, incluida la de enfermedad, por lo que tanto el aula hospitalaria como la escuela ordinaria tienen que estar preparadas para acoger y ayudar en las necesidades individuales<sup>782</sup>.

### 3.8.2 ¿QUÉ SERÍA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA RESPECTO A LA EDUCACIÓN ESPECIAL?

Evidentemente sería un gran avance y una mejora: ya no sólo se reconoce el derecho<sup>783</sup> del niño en cuanto a que sus necesidades educativas especiales sean atendidas, sino que también hay que asumir su diferencia y excepcionalidad como una característica

---

<sup>780</sup> Arnáiz, P. y Ortiz, C. (1997). El derecho a una educación inclusiva. En A. Sánchez y J.A. Torres (Coords.), *Educación Especial I. Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*. Madrid. Pirámide.

<sup>781</sup> Sarto, M<sup>a</sup> P., Venegas, M<sup>a</sup> E. (2009). *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección Investigación.

<sup>782</sup> Juárez, J. M.; Comboni, S.; Garnique, F. (2010): ob. cit.

<sup>783</sup> Ramos, T. (2004): ob. cit.

en su manera de ser y erradicar todos los prejuicios que impiden acceder al conocimiento de su propia realidad como ser humano.

Llegados a este punto, es importante saber distinguir entre «educación inclusiva» e «integración escolar» ya que, a pesar de que el primer término surgió como evolución del segundo, existen ciertas diferencias entre ellos<sup>784</sup>:

- Mientras que la «integración escolar» surge como un movimiento cuyo objetivo es integrar a aquellos alumnos que padezcan alguna deficiencia en la escuela ordinaria, la «educación inclusiva» abarca a un gran número de personas marginadas con la intención de alcanzar no sólo su igualdad educativa, sino en todos los aspectos sociales.
- La «integración escolar» está centrada en llevar a cabo estrategias y métodos que permitan la adaptación de niños discapacitados a los modos de operar tradicionales de la escuela y el sistema educativo, mientras que la «educación inclusiva» entiende que hace falta una profunda transformación del sistema educativo, de sus medios y objetivos para atender de manera comprometida y eficaz las necesidades de todos los alumnos.

A pesar de las discrepancias en ambos planteamientos, es importante comprender que el concepto «inclusivo» es el resultado del movimiento de la integración escolar y que, de algún modo, simboliza la culminación en la resolución del conflicto que existe entre un sistema educativo tradicional y un proyecto educativo necesario e innovador.

Cabe destacar el hecho de que la educación inclusiva nace también como respuesta al fracaso tan obvio que sufrieron los sistemas educativos tradicionales que promueven el individualismo y la competencia, que funcionan de manera automática y dejan de lado el papel tan fundamental que juega la escuela en el desarrollo afectivo-emocional<sup>785</sup>.

---

<sup>784</sup> Grau, C. (1998): ob. cit.

<sup>785</sup> Calvo, A. (2009). *La Pedagogía y la Medicina en los inicios de la Educación Especial ochocentista: Francia, Alemania y España*. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del

Frente a esto, la escuela inclusiva aparece como una oportunidad que permite a la comunidad tener un espacio de reunión y desarrollo total donde el aprendizaje sea realmente útil: aprendiendo a aprender y desarrollando conocimientos y personas en todos los sentidos. De este modo, la Escuela Inclusiva se va expandiendo, abarcando a la comunidad y todos los servicios que ésta ofrece, incluyendo, como es lógico, los hospitalarios<sup>786</sup>.

Una escuela inclusiva, cuyo objetivo principal es el desarrollo integral de todos sus miembros, debería poner en práctica estrategias para potenciar, por ejemplo, la participación del niño hospitalizado, tanto en su proyecto educativo, como en la formación integral del pedagogo hospitalario<sup>787</sup>.

Para llevar a fin todos los objetivos que se propone, la Escuela Inclusiva tiene que ser flexible tanto en sus métodos como en sus estrategias; necesita una cultura de trabajo cooperativa y enfocada hacia la innovación y sólo se llevará a cabo en entornos de trabajo abiertos y donde se potencie la comunicación<sup>788</sup>, la colaboración y la confianza entre todos los miembros de la comunidad. Este tipo de educación no confía en estrategias o métodos estáticos, todo lo contrario; confía en la innovación constante y en la adaptación de los recursos, pensando siempre en el beneficio de los alumnos.

Destacamos también el hecho de que este modelo educativo debe estar fundamentado en unos objetivos muy específicos y claros, pero al mismo tiempo debe permitir flexibilidad e innovación para lograr alcanzarlos.

El planteamiento de este tipo de escuela puede nacer, por ejemplo, como alternativa a la integración escolar, la cual se ha enfrentado a muchas adversidades en su intento de adaptar las prácticas de la educación especial a los modelos de enseñanza que

---

siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio, vol. 1, pp. 311-322.

<sup>786</sup> Caballero, S. A. M. (2007): ob. cit.

<sup>787</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>788</sup> Noreña, A. L. y Cibanal, J. L. (2008). El contexto de la interacción comunicativa. Factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de enfermería y los niños hospitalizados. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*, n<sup>o</sup> 23, pp. 70-79.



existen en la escuela ordinaria. Por ello, la meta de alcanzar una verdadera escuela para todos únicamente es viable a través de la completa transformación paulatina y constante de la práctica, filosofía y organización escolar, implicando todos los niveles del sector educativo: administración, legislación, organización interna de la escuela y coordinación con otras instituciones, como en este caso, por ejemplo, los hospitales<sup>789</sup>.

En resumen, la educación inclusiva o una escuela para todos es actualmente el modelo que deben perseguir los sistemas y centros educativos cuyo objetivo se ofrecer una educación de calidad para toda la comunidad. Esto supone responder de forma comprometida a los retos que afectan a las diferencias individuales en todas sus dimensiones: raza, religión, enfermedades, marginación, estatus socioeconómico, etc.

Dentro de la escuela, la cultura escolar está adquiriendo cada vez más importancia en lo que se refiere a este proceso de transformación. Parece ser incluso que, la transformación de las escuelas hacia modelos inclusivos es más factible en determinadas culturas escolares, puesto que una base fundamental de la escuela para todos es que los procesos de aprendizaje sean dinámicos y que la respuesta educativa ante ellos sea innovadora, flexible y creativa. De manera específica, la cultura escolar que alcanza un buen equilibrio entre la consecución de las metas y la cohesión social, la *Escuela Eficaz* será aquella que fomente la incorporación de nuevos conocimientos, la colaboración interprofesional y la innovación<sup>790</sup>.

Ante tales ideas, es obvio que las aulas hospitalarias deben responder con la misma filosofía que lo hacen las escuelas inclusivas.

---

<sup>789</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1996). De las necesidades educativas especiales a la inclusión. *Revista Siglo Cero*, vol. 27, n<sup>o</sup> 164, pp. 5-13.

<sup>790</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1998): ob. cit.

### 3.8.3 ¿CUÁLES SERÍAN LAS CONDICIONES PARA UN AULA INCLUSIVA?

Algunas de las investigaciones realizadas por Lobato<sup>791</sup>, autores como Zollers, Ramanathan y Yu<sup>792</sup> intentaron averiguar cuáles son aquellas prácticas educativas que podrían potenciar el éxito de un aula inclusiva, pero descubrieron que esas prácticas educativas eran únicamente una parte de todo el contexto que generaba realmente el éxito, descubriendo tres componentes de la cultura escolar que favorecerían este proceso:

- Liderazgo inclusivo.
- Lenguaje referente a valores compartidos: apoyo mutuo, diversidad, escuela para todos.
- Visión amplia del concepto de comunidad escolar, donde se incluyen tanto a la familia como a la comunidad.

Otros investigadores como Rouse y Florian<sup>793</sup> encontraron los siguientes resultados en cuanto a las características y condiciones básicas que presenta una escuela inclusiva:

- Énfasis en cuanto a la calidad y el aprendizaje teniendo en cuenta los tiempos de preparación precisos tanto para los maestros como para los espacios de colaboración entre ellos.
- Visión común y disposición para aceptar una responsabilidad compartida en la educación de todos los alumnos.
- Clima favorecedor para un aprendizaje de calidad donde todos los miembros se sientan valorados y suponga ir más allá de la escuela vinculándose a la comunidad con los padres, la comunidad y los servicios que ésta ofrece.

---

<sup>791</sup> Lobato, X. (2000). *Escuela para todos y cultura escolar: Implicaciones para el desarrollo de un modelo de transformación*. (Proyecto de Tesis Doctoral). Universidad de Salamanca.

<sup>792</sup> Zollers, N.; Ramanathan, A. y Yu, M. (1999): ob. cit.

<sup>793</sup> Rouse, M. y Florian, L. (1996). Effective inclusive schools: a study in two countries. *Cambridge Journal of Education*, vol. 26, nº 1, pp. 71-85.

### 3.8.4 INTEGRACIÓN ESCOLAR *VERSUS* EDUCACIÓN INCLUSIVA

Los conceptos de integración y inclusión, pese a que en multitud de ocasiones se utilizan como sinónimos, tienen connotaciones distintas tanto para la organización escolar como para la práctica educativa con niños con necesidades educativas especiales. Del mismo modo, ha supuesto un cambio en la educación especial<sup>794</sup>.

La integración escolar supuso la incorporación de la filosofía de la normalización frente a las prácticas educativas especiales segregadas. Un factor importante será la asunción de este principio por el informe Warnock<sup>795</sup> (1987) con la aportación del concepto de necesidades educativas especiales. Desde este concepto se suprimen las clasificaciones de deficiencias y enfermedades centradas en el modelo médico llevadas a cabo hasta el momento desde la educación especial. A partir de este momento, la educación especial hará referencia a todas las ayudas especiales que cualquier niño pueda precisar a lo largo de su vida, ya sea porque sufra una deficiencia o porque se encuentre en una situación especial como es la enfermedad.

Se conciben como necesidades educativas especiales las que resultan de una situación especial en la que puede encontrarse cualquier alumno en cualquier momento de su vida, precisando por lo tanto actuaciones también especiales, ya sea de manera permanente o transitoria, en función de la cronicidad y especificidad de la circunstancia, así como de la personalidad o características del niño y de su interacción con el medio familiar, social y cultural en el que se desarrolla su existencia, incluyendo el entorno hospitalario<sup>796</sup>.

---

<sup>794</sup> Parra, M. L. (2009). Inclusión escolar en Secundaria. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 11, nº 2, pp. 191-205.

<sup>795</sup> Informe sobre necesidades educativas especiales en el que está inspirado en gran medida el modelo de Educación Especial español. Éste, supuso un importante hito en la programación enfocada a los alumnos con necesidades especiales, ampliando los conceptos de Educación Especial y Necesidades Educativas Especiales.

<sup>796</sup> Ortiz, M<sup>a</sup>. C. (1995). Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto. *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, pp. 37-78.

Según el informe Warnock, la atención a las necesidades educativas precisa de<sup>797</sup>:

- Aportación de un currículo especial o modificado.
- Atención particular a la estructura social y al clima emocional.
- Dotación de medios especiales de acceso al currículo, instalaciones, equipamiento, modificación del medio físico, recursos especiales y técnicas de enseñanza especializada.

La integración escolar tiene como objetivo integrar a los alumnos con deficiencia en la escuela ordinaria<sup>798</sup>. Está centrada en métodos y estrategias para la adaptación de niños discapacitados a los modos de operar tradicionales de la escuela y el sistema educativo.

La filosofía de escuela inclusiva nace en los años noventa, en la Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales firmada en 1994<sup>799</sup>. La escuela inclusiva es la escuela para todos, donde todos los alumnos forman parte de un todo; una escuela en la que todos los alumnos, independientemente de sus características (enfermedad, deficiencia, necesidades, etc.) tienen las mismas oportunidades escolares y soportes precisos para su progreso personal y escolar (materiales, personales y curriculares). Algunas de las finalidades que la inclusión persigue son<sup>800</sup>:

- Habilitar la escuela para que sea capaz de dar respuesta a todos los alumnos del sector geográfico asignado.
- Detectar y valorar las diferencias individuales.
- Buscar vías alternativas e innovadoras para mejorar la práctica educativa en el aula, desde la experiencia del profesorado y del trabajo cooperativo.
- Conceptualizar de manera distinta las necesidades específicas del alumnado.

---

<sup>797</sup> *Ibidem*.

<sup>798</sup> Van Steenlandt, D. (1991). *La integración de los niños discapacitados*. Santiago de Chile: UNESCO/OREALC.

<sup>799</sup> Sarto, M<sup>a</sup> P., Venegas, M<sup>a</sup> E. (2009): ob. cit.

<sup>800</sup> *Ibidem*.

- Intentar que todos los alumnos participen en el currículo, según las características personales de cada uno de ellos.
- Desarrollar la institución desde la reflexión compartida y la negociación del profesorado, promoviendo su formación.

Las escuelas normales con una orientación inclusiva son el medio más práctico para luchar contra las actitudes discriminatorias, formando comunidades de bienvenida, una sociedad inclusiva y logrando una educación para todos, aportando además, una educación eficaz para la mayoría de los niños y mejorando la eficiencia y relación coste-efectividad de todo el sistema educativo. Grau<sup>801</sup> afirma que hay una serie de características claramente diferenciadoras de los periodos de la integración escolar y de la Escuela Inclusiva:

*Tabla nº 8*

*Características diferenciadoras de la Integración escolar y la Escuela integradora*

<b>Integración escolar</b>	<b>Escuela integradora</b>
Modelo sociológico.	Modelo sociológico.
Escolarización en centros ordinarios.	Escolarización en centros ordinarios.
Organización escolar burocrática: servicios escalonados.	Organización escolar adhocrática (dotación de apoyos al sistema educativo).
Alumno y ciudadano con los mismos derechos y deberes.	Alumno y ciudadano con los mismos derechos y deberes.
Doble currículo (especial y general), cerrado, conductista y PDI (Programa de desarrollo individual).	Currículo común, abierto, cognitivo y ACI (Adecuación curricular individualizada).
Doble sistema de enseñanza.	Sistema único de enseñanza.

Elaboración propia basada en *Educación especial: de la integración escolar a la escuela inclusiva* de Grau, C. (1998).

<sup>801</sup> Grau, C. (2005). *Educación Especial: orientaciones prácticas*. Málaga: Aljibe.

### 3.8.5 REQUISITOS DE UNA ESCUELA INCLUSIVA

Una Escuela Inclusiva requiere contemplar con atención a la diversidad<sup>802</sup> mediante la promoción de los derechos humanos como la defensa de la inclusión de los alumnos considerados diferentes. Una Escuela Inclusiva requiere aceptar que las dificultades de aprendizaje que tienen los alumnos con necesidades educativas especiales no provienen exclusivamente de sus propios déficits, sino de las respuestas educativas ineficaces que reciben<sup>803</sup>.

Según Grau y Ortiz<sup>804</sup>, para favorecer la inclusión escolar se requieren algunas prácticas, como:

- Reconocer que el aprendizaje es dinámico e necesario, por lo que los recursos deben adaptarse para lograr los objetivos.
- Ser flexible en los métodos y estrategias a través de una cultura de trabajo cooperativo y enfocado a la innovación.
- Desarrollar estrategias que potencien la participación de todos los alumnos, incluidos los hospitalizados.
- Ofrecer la escuela a la comunidad, municipio, barrio, otras escuelas y a las familias, así como a otros servicios, por ejemplo, el hospital; como espacio de desarrollo integral y de reunión.
- Debe fundamentarse en unos objetivos educativos precisos y claros, pero al mismo tiempo debe permitir la flexibilidad y la innovación.
- Es precisa una gran confianza y colaboración entre todos los miembros de la comunidad.

---

<sup>802</sup> García, A.; Ruiz, G. (2014): ob. cit.

<sup>803</sup> Arnáiz, P. (2001). *Inclusión e investigación en los centros educativos*. I Congreso Nacional de Atención a la Diversidad, Elche, 6 de mayo.

<sup>804</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

Para poder llevar a la práctica una Educación Inclusiva, es importante la cultura escolar. En cuanto a esto, Grau y Ortiz<sup>805</sup> señalan la «*Escuela Eficaz*» como aquella que apoya la innovación, la incorporación de nuevos conocimientos y la colaboración entre profesionales», y señalan qué componentes de la cultura escolar pueden facilitar el proceso de un aula inclusiva:

- Lenguaje referido a valores compartidos (apoyo mutuo, diversidad y escuela para todos).
- Responsabilidad compartida de la educación.
- Clima adecuado para una educación de calidad en la que todos se sientan reconocidos.
- Visión amplia del concepto de comunidad.

El aula inclusiva es la que se adapta a las necesidades de los niños que la integran, teniendo en cuenta las características particulares de cada uno. Aporta estrategias cooperativas de cooperación y resolución de problemas. Los docentes deben poner en práctica una serie de estrategias para adaptar el aula y el aprendizaje a cada niño. Si fuese necesario un maestro de soporte, éste daría el soporte necesario al docente, no sólo al alumno con necesidades educativas especiales.

La Pedagogía Hospitalaria, siguiendo la línea de educación inclusiva, debe intentar mejorar la calidad del niño hospitalizado a partir de la normalización de la vida que se le pueda ofrecer, ya sea desde el aula hospitalaria o desde el aula ordinaria.

### **3.9 AULA HOSPITALARIA COMO MEDIO DE INCLUSIÓN**

La hospitalización es un período temporal limitado durante el que el niño y el adolescente deben permanecer ingresados y, por ello, fuera del contexto material del aula normal. La educación, por tanto, se puede ver modificada (el niño deja de estudiar en su

---

<sup>805</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

colegio, en su clase y con sus compañeros) y/o ralentizada (en función de los motivos del ingreso, la capacidad de aprendizaje del niño se verá afectada en mayor o menor medida). Si tenemos en cuenta que, durante los años de infancia y adolescencia, la formación académica ocupan la mayor parte del tiempo de la persona, no es de extrañar que, si en su periodo de ingreso, sus estudios se ven completamente apartados de su vida diaria, el niño o adolescente pueda experimentar ciertos sentimientos de alienación, al no encontrar una obligación en su día a día o verse apartado del colectivo en el que él antes se encontraba inmerso (el mundo académico).

Autores como Porter y Richeler (1992) y Stainback y Stainback aportan propuestas de reformar las escuelas desde dentro, ofreciendo ayudas, adaptaciones y apoyos para facilitar todas las respuestas posibles a los alumnos con necesidades educativas especiales<sup>806</sup>.

Si la escuela ordinaria debe dar la bienvenida a niños con todo tipo de enfermedades, debe disponer también de un profesorado mentalizado, preparado y dispuesto a trabajar en colaboración con los padres y otros profesionales. Si aplicamos ahora todo lo que hemos dicho a un niño con una enfermedad crónica en la escuela, es evidente que tiene todo el derecho a ser atendido en función de las necesidades que se le planteen. Es cierto que el tutor del niño no tiene por qué estar preparado para esta situación, sin embargo, puede pedir ayuda al equipo psicopedagógico, sanitario, a los padres, etc., para saber qué es lo que debe hacer.

Las variables que intervienen en la normalización de la vida escolar de un niño que está o ha esta enfermo son muchas. Por lo tanto, hay que contemplar muchas dimensiones que abarcan las necesidades personales, escolares, familiares y sociales. Por ello, se inicia una acción multiprofesional sobre la dimensión educativa, médica, familiar y social<sup>807</sup>.

Si bien la intervención psicopedagógica puede darse en el contexto educativo o familiar del alumno enfermo, la colaboración multipedagógica se da de forma fundamental a través de la pedagogía que se lleva a cabo en el hospital, por lo que está relacionada con la

---

<sup>806</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1999): ob. cit.

<sup>807</sup> *Ibidem*.



Pedagogía Terapéutica, desde el momento en que ambas ramas aceptan el reto de educar para curar. Hay que llevar a cabo un buen trabajo en equipo por parte de los profesionales tanto de la Pedagogía como de la Medicina<sup>808</sup>.

La Pedagogía Hospitalaria es una tarea multiprofesional, que busca diferentes dimensiones de la persona afectada, y tiene una trascendencia mucho mayor que la Educación Especial.

El tratamiento multipedagógico – tal como fue definido por Scherenberger - realizado por Itard, Seguin y Bourneville en la Francia del siglo XIX en Francia mostraba la necesidad de tener formación en estudios tanto de Medicina como de Pedagogía, al llevarse a cabo un diagnóstico y un tratamiento que favoreciera el desarrollo psicológico, corporal, sensorial y social. Esta influencia persiste en el siglo XX con Montessori y Decroly, junto a otros, que unieron su calidad de médicos, pedagogos y psicólogos y que, a la vez, generaron instrumentos de diagnósticos y métodos para el tratamiento<sup>809</sup>.

Hay que señalar también que, únicamente conociendo la trascendencia y gravedad de la enfermedad, se consigue ayudar a comprenderla y a la pronta recuperación dentro de lo que supone la complejidad que la caracteriza tanto en lo personal como en lo familiar, debido al duro trabajo que supone aprender a convivir con ella. Este es uno de los procesos en los que cobra importancia el papel del pedagogo hospitalario<sup>810</sup>. Debe entrar en juego para atender al niño enfermo, que ha visto cómo su vida normal ha quedado temporal e inesperadamente paralizada, estando obligado a aceptar una nueva rutina a la que se deberá acostumbrar. Por todo eso, para el pedagogo hospitalario es muy importante establecer un diálogo con la enfermedad, preguntando para aprender, ya que hay que saber que un niño que ha padecido una enfermedad, no vuelve a ser el mismo, posee una experiencia de vida y enriquecimiento personal que hay que tener en cuenta e incluso fomentar y potenciar.

---

<sup>808</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1988). *Pedagogía Terapéutica/Educación Especial*. Salamanca: Amarú Ediciones.

<sup>809</sup> Calvo, A. (2009): ob. cit.

<sup>810</sup> Fernández, M. (2000): ob. cit.

En segundo lugar, hay que saber informarse para poder formar posteriormente tanto en cuanto a la enfermedad, como al dolor que se puede llegar a experimentar en esta etapa del proceso. En cuanto a la enfermedad, ésta hará ver al hombre una serie de matices sobre su existencia que no detectará de forma tan clara cuando se encuentre en un estado de normalidad en cuanto a su salud como podrían ser, por ejemplo, la vulnerabilidad del ser humano y el valor de su existencia. La forma en que la enfermedad se acepta y se asume es siempre muy personal y concreta que da la técnica y da la gama de virtudes y defectos de la personalidad<sup>811</sup>. En este sentido hay que señalar también que Kiepenheuer (1992) afirma que la enfermedad surge como señal de un conflicto y, por tanto, hay que saber adivinar lo que los niños quieren decirnos con el lenguaje de su enfermedad. Como podemos ver, todos los datos muestran una nueva realidad que no debe pasar desapercibida ni para el enfermo ni para el pedagogo hospitalario<sup>812</sup>.

Además de todo lo señalado hasta ahora, para poder llevar a cabo una acción global sobre el niño hospitalizado y su familia, el pedagogo hospitalario debe tener una personalidad sólida, saber dominar las técnicas de intervención y conocer la tecnología educativa; y debe poseer una buena formación en actitudes, habilidades y destrezas para llevar a cabo este trabajo multidisciplinar e interprofesional<sup>813</sup>.

Sin embargo, la atención educativa que el niño reciba dentro del hospital tiene que ser un eslabón que forme parte de un sistema en el que el niño con enfermedades crónicas y de larga duración pueda recibir una atención educativa que se adapte a sus necesidades y le permita desarrollar una vida activa a pesar de la enfermedad, las secuelas que ésta conlleva y los tratamientos recibidos. La atención educativa tiene que formar parte del tratamiento médico, suponiendo esto un mensaje de esperanza y, al mismo tiempo una atención educativa completa que permita al niño desarrollar sus habilidades tanto sociales como cognitivas<sup>814</sup>. Para llevar a cabo esta tarea, es necesario tener un programa

---

<sup>811</sup> Gil, L. (1969). *La medicina popular en el mundo clásico*. Madrid: Guadarrama.

<sup>812</sup> Kiepenheuer, K. (1992): ob. cit.

<sup>813</sup> Fernández, M. (2000): ob. cit.

<sup>814</sup> Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Ediciones Aljibe.

hospital/escuela bien organizado que abarque: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación de vuelta a la escuela. (Grau y Ortiz, 2001).

Ahora, en cuanto al dolor, su propia naturaleza determina cómo hay que actuar. Por un lado, el dolor se encuentra bajo un gran poder cognitivo influenciado por pautas culturales, el significado de la situación en la que se genera, la atención que se le presta y otras actividades cognitivas, por lo que es susceptible de educación. Por otro lado, la comunicación del dolor puede ser usada para controlar la conducta de los demás, castigar de forma indirecta a otros, expresar irritabilidad con el correspondiente agravio que tal comportamiento desencadenaría generalmente, por lo que es susceptible de manipulación<sup>815</sup>.

Podemos decir que, si el concepto de enfermedad y dolor van unidos a un desequilibrio orgánico, también es cierto que hay otros desequilibrios unidos a los primeros, por lo que la disponibilidad para preguntar e informarse por parte del pedagogo es la mejor opción para entender cuál va a ser su parcela de trabajo y su papel dentro de esta situación.

### 3.9.1 ASPECTOS POSITIVOS Y ASPECTOS NEGATIVOS DERIVADOS DE LA ENFERMEDAD

Al igual que se tiene en cuenta el enriquecimiento mutuo que supone una escuela abierta a la diversidad debido a las aportaciones de las distintas situaciones que sus miembros viven, se puede hablar también del enriquecimiento generado por la nueva situación de enfermedad; por ello, hace falta conocer los efectos negativos generados por la enfermedad con la intención de erradicarlos y las consecuencias positivas que esta misma situación genera, para que éstas se mantengan e incluso potenciarlas<sup>816</sup>, siendo esta una de las funciones claves que debe desarrollar el pedagogo hospitalario.

En cuanto a los aspectos negativos de la enfermedad, son necesarios de erradicar o

---

<sup>815</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1999): ob. cit.

<sup>816</sup> Mechanic, D. (1986). The concept of illness behaviour: culture, situation and personal predisposition. *Psychological Medicine*, vol. 16, n<sup>o</sup> 1, pp. 1-7.

compensar, tal como sucede primero en el momento del ingreso, donde el niño puede reaccionar con irritabilidad, con gritos, llanto, etc., volviéndose luego triste y retraído, resignándose finalmente y adaptándose a la nueva situación. También, en segundo lugar, durante el periodo de hospitalización, cuando el niño puede padecer una serie de trastornos generados por la separación de su entorno familiar, la estancia en un ambiente desconocido y la falta de relaciones afectivas<sup>817</sup>. En esas situaciones pueden aparecer entre otros, sentimientos de ansiedad y culpa, rasgos de seudoadaptación, o temores a la mutilación, al abandono y a la muerte.

Es evidente que los efectos generados por la hospitalización y sus consecuencias dependen de factores relativos al propio niño, a su familia, al personal sanitario que lo atiende y a los sentimientos de culpa y ansiedad que puedan surgir. Hasta qué punto dichas emociones pueden condicionarle dependerá también de su personalidad, su capacidad para sentirse una persona independiente y tolerar las frustraciones que seguro va a sentir durante este periodo y, finalmente, su capacidad de sublimación.

Un buen método para lograr reducir el estado de ansiedad y miedo del niño frente a la enfermedad y la hospitalización es mostrárselas como algo conocido y normal, explicándoles el funcionamiento de estos espacios, los métodos y recursos que se emplean, etc., ya sea de forma clara y precisa o recurriendo a otros medios como puedan ser representaciones teatrales o algún otro tipo de recurso<sup>818</sup>. «La información siempre tranquiliza a la gente y la ayuda a tomar decisiones... Por ello, las ferias de salud son un medio efectivo para dar información sobre la salud»<sup>819</sup>. Bien es verdad que hay estudios que han demostrado que no siempre estos recursos son eficaces para reducir la ansiedad de los

---

<sup>817</sup> Aliaga, B. (2016). Actuación del profesional sanitario ante el niño y el adolescente enfermo. *Publicaciones Didácticas*, nº 70, p. 297.

<sup>818</sup> Ortigosa, J. M.; Gutiérrez, M. A.; Astilleros, M. J.; Sánchez, I. y Riquelme, A. (2011). Los payasos en el hospital: valoración de un programa para reducir la ansiedad ante la cirugía. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, nº 99, pp. 41-49.

<sup>819</sup> Bean, J. y Hutchinson, P. (1996). Kids Health Day: One community hospital's approach to health education for families. *Patient Education and Counselling*, vol. 27, nº 1, pp. 53-62.

niños frente a la inminente intervención quirúrgica<sup>820</sup>.

Pasando ahora a hablar de los aspectos positivos, Matthews-Simonton afirma que son muchos y, además, susceptibles de optimizar y potenciar, afirmando que la enfermedad es una oportunidad de que el paciente manifieste sus sentimientos y además, pedir que sus necesidades sean satisfechas, dejando ver nuestra vulnerabilidad, facilitando la expresión de los sentimientos, permitiendo una comunicación más abierta dentro de la familia, generando además un ambiente más favorable<sup>821</sup>. Además, la aceptación de nuestra mortalidad nos motiva a vivir el presente y replantearnos nuestras prioridades, haciéndonos descubrir el placer y la alegría de nuestra existencia.

En resumen, educar en la enfermedad supone conocerla y tratarla como una situación especial, con todas sus peculiaridades, puntos fuertes y débiles, carencias y posibilidades, por lo que debe ser un aspecto importante en la formación de la personalidad del pedagogo hospitalario.

Aparte de todo lo señalado hasta ahora, es importante también señalar el hecho de que el pedagogo hospitalario no va a trabajar con el niño el ámbito puramente académico, sino también otros campos, como es, por ejemplo, la reeducación emocional con el objetivo de alcanzar las siguientes metas<sup>822</sup>:

- Dejar atrás el bloqueo de las emociones mediante la expresión y aceptación de éstas para evitar, así la llamada «desintoxicación emocional», e incentivando a través de la familia la concienciación de que existe una necesidad de reestructurar las relaciones morales y afectivas de todos los miembros de la familia, lo cual es básico para la recuperación del niño.
- Ser conscientes de que es necesario crear tanto en los niños como en los familiares, una actitud activa (dominar la situación) frente a la enfermedad, si lo

---

<sup>820</sup> Meisel V.; Chellew, K.; Ponsell, E.; Ferreira, A.; Bordas, L. y García, G. (2009). El efecto de los “payasos en el hospital” en el malestar psicológico y las conductas desadaptativas de los niños y niñas sometidos a cirugía menor. *Psicothema*, vol. 21, pp. 604-609.

<sup>821</sup> Matthews-Simonton, S. (1993). *Familia contra enfermedad*. Madrid: Libros del comienzo.

<sup>822</sup> *Ibidem*.

que se pretende es formar parte del proceso de curación del niño y no un sujeto pasivo dentro de estas circunstancias.

- Suscitar la autonomía del niño durante el tiempo que esté hospitalizado, permitiéndole formar parte en la toma de determinadas decisiones (trabajo, ocio, aseo, etc.)
- Lograr que la enfermedad sea una situación rentable en cuanto que le sirva al niño para su crecimiento interior, de catarsis y conocimiento, mediante la puesta en marcha con un fin terapéutico, de técnicas tanto artísticas como psicológicas que logren la expresión del potencial creativo del niño.

Algunas de las técnicas que se pueden utilizar para conseguir estas metas son<sup>823</sup>:

- La técnica del cajón de arena: Se trata de una técnica no verbal y no intrusiva creada por Dora Kalff. Consiste en un escenario con una gran variedad de símbolos en miniatura tanto de nuestra realidad cotidiana, como de las otras dimensiones (árboles, animales, humanos, figuras míticas, etc.) que permiten manifestar elementos del inconsciente personal, transpersonal y colectivo. Partes disociadas de la personalidad pueden ser integradas y, con frecuencia, las personas se sorprenden por la riqueza que encuentran en su interior. Por ello, facilita la exploración del mundo interno y la percepción de los movimientos de la psique en un crecimiento hacia la totalidad.
- La técnica del espejo: Consiste en hablar uno mismo frente al espejo con intención de hacer sólo comentarios positivos y críticas constructivas, ayudándonos a ver lo mejor de nosotros mismos.
- Las técnicas de expresión y comunicación y terapias derivadas:
  - o Musicoterapia: Consiste en el manejo de la música y sus elementos musicales realizada por un musicoterapeuta cualificado con un paciente o grupo. Es un proceso que facilita y promueve la comunicación, las

---

<sup>823</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1999): ob. cit.

- relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la organización, la expresión y otros objetivos terapéuticos relevantes, con intención de satisfacer las necesidades emocionales, mentales, físicas, sociales y cognitivas.
- Plastiterapia: Se trata de dejar que el niño se exprese libremente a través de la manipulación y modelación de plastilina
  - Psicodrama: Es un método mediante el cual las personas expresan experiencias determinantes o significativas de su vida y, de esta forma, gracias a la comprensión de estas escenas, las personas establecen relaciones significativas con sus semejantes. Esta técnica permite una atmósfera de contención y respaldo emocional debido a la activación de estrategias unidas al desenvolvimiento de etapas estratégicamente elegidas por el especialista, para encontrar la solución más armoniosa entre las necesidades y demandas de la realidad y, finalmente, al explorarlas, la persona identifica sus propias habilidades y recursos de afrontamiento espontáneo y creativo.
  - Ludoterapia: Terapia mediante la cual se recurre al juego como tratamiento para las enfermedades mentales. Se utiliza sobre todo en la psicoterapia psicoanalítica de niños, resultando ser una herramienta muy importante en cuanto al tratamiento y diagnóstico de los diversos trastornos psíquicos.
  - Terapia psicomotriz: Terapia basada en la psicomotricidad, la cual es una disciplina que se basa en una concepción integral del sujeto, se encarga de la interacción que se establece entre el conocimiento, el movimiento, la emoción y de su capacidad para expresarse e interactuar con el mundo que lo envuelve. Su estudio está basado en el cuerpo como construcción, no en el organismo en relación a la especie.
- La terapia familiar sistémica: Ha sido muy utilizada en diversos trastornos psicosomáticos, como por ejemplo: la obesidad, anorexia, colitis ulcerosa, asma, etc.

Dejando ya a un lado la reeducación emocional, otro de los aspectos que el pedagogo

hospitalario debe trabajar con el niño es la reeducación corporal. Cuando el niño manifiesta actitudes de huida o de rechazo de su propio «yo», esta actitud se produce simultáneamente en mente y cuerpo, por ello es por lo que vemos reflejados en el cuerpo todos los estados mentales y emociones que el niño experimenta<sup>824</sup>.

El dolor posee un componente emocional, cognitivo, cultural y subjetivo. Así, cuando se actúa sobre un cuerpo que padece dolor, se persiguen dos objetivos fundamentales<sup>825</sup>: toma de conciencia del propio cuerpo y enfrentarse al dolor.

Para lograr estos objetivos, existen algunas técnicas para la concienciación corporal, que ya fueron citadas anteriormente, pero que ahora explicaremos con mayor detenimiento<sup>826</sup>:

- La eutonía: Se trata de una disciplina corporal transdisciplinar de autodesarrollo, creada por Gerda Alexander en 1959 cuyos objetivos eran educativos y terapéuticos, y que considera el cuerpo como la base fundamental del ser y como el centro de la experiencia. Esta técnica se basa en intentar lograr el equilibrio armonioso de la tonicidad en constante adaptación a la actividad y las acciones de la persona en cada momento de su vida.
- La bioenergética: También conocida como análisis bioenergético de Lowen, es una forma de psicoterapia corporal, basada en la obra de Wilhelm Reich, pero a la que se le han añadido una serie de innovaciones. Éstas incluyen el énfasis en la importancia de la «tierra» y el contacto con el suelo mediante los pies y las piernas, y en aspectos del psicoanálisis, como la transferencia, la contratransferencia, las cuestiones edípicas, los lapsus linguae y los sueños. Del mismo modo, pone un mayor énfasis en la satisfacción sexual de la psicoterapia de Reich. La idea que se tiene de la bioenergética actual es que los bloqueos en la expresión emocional y el bienestar se expresan y revelan en el cuerpo como tensiones musculares crónicas

---

<sup>824</sup> Aujolat, I.; Simonelli, F. y Deccache, A. (2006): ob. cit.

<sup>825</sup> Truyols, M<sup>a</sup> M.; Pérez, J.; Medinas, M<sup>a</sup> M., Palmer, A. y Sesé, A. (2008). Aspectos psicológicos relevantes en el estudio y tratamiento del dolor crónico. *Clínica y Salud*, vol. 19, n<sup>o</sup> 3, pp. 295-320.

<sup>826</sup> Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1999): ob. cit.



que suelen ser subconscientes. Estos bloqueos se tratan a través de la combinación de ejercicios físicos bioenergéticamente diseñados, la palpación de las tensiones musculares y las expresiones afectivas.

- El Tai-Chi: Es un arte marcial desarrollado en China, es una actividad muy popular. Inicialmente era considerado un arte marcial interno para la lucha cuerpo a cuerpo, ya sea de firma armada o desarmada. Sin embargo, en la actualidad es considerado como una práctica físico-espiritual, que por un lado resulta ser muy provechosa para la salud y, por otro, es una técnica de meditación.

Para la visualización curativa, algunos de los métodos que se pueden utilizar son<sup>827</sup>:

- La sofronización: Esta disciplina científica investiga cómo potenciar las dimensiones positivas de las capacidades de la consciencia humana: anticipación, sensaciones, memoria, sentimientos, concentración, voluntad, conocimiento corporal, superación, control emocional, aprendizajes, entendimiento, creatividad, etc. Todo ello permite reconstruir una dimensión desarrollada de la consciencia para que el ser humano no siga descompensándose, o se descompense al potenciar, sin pretenderlo, las dimensiones negativas de tales capacidades.
- La hipnosis: Este concepto proviene del término griego «adormecer», y se refiere al estado o condición generado por el hipnotismo, el cual es un recurso por el que se induce a una persona a la somnolencia.
- El entrenamiento autógeno: Técnica psicoterapéutica que se basa en la concentración pasiva en sensaciones físicas. Este método está más cerca de las técnicas de meditación que a las de hipnosis o sugestión. Fue desarrollado por Schultz, quien presentó este concepto por primera vez en 1927 y lo publicó en 1932 en su libro «El Entrenamiento Autógeno».
- La relajación para hacer frente al dolor: Las técnicas de relajación y reducción de estrés pueden ser muy útiles para el manejo del dolor crónico. Podemos encontrar

---

<sup>827</sup> *Ibidem.*

diversas técnicas de relajación, como pueden ser: biorretroalimentación, ejercicios de respiración profunda, terapia con masajes, técnicas de relajación muscular y yoga.

Habiendo hablado ya extensamente de la reeducación corporal, podemos pasar ahora a comentar la autorrealización. Según Maslow<sup>828</sup>, las escuelas deberían tener como uno de sus objetivos principales el ayudar a los niños a mirar dentro de ellos mismos, a conocerse mejor y, una vez realizado este conocimiento, plantearse un conjunto de valores.

De entre todas las técnicas, la más idónea sería potenciar la habilidad creadora de los niños y la expresión de su talento individual, atendiendo a las necesidades especiales que va a manifestar en estas circunstancias. El objetivo del pedagogo hospitalario no es otro que el de incentivar y canalizar el potencial artístico y creativo del niño, teniendo la ayuda de los padres y del resto de profesionales que van a rodear al niño.

Pasemos ahora a hablar sobre el pedagogo hospitalario propiamente dicho. En cuanto a su perfil, Polaino-Lorente afirma que: «*Los Pedagogos que trabajen en los hospitales han de ser personas imaginativas que cultiven el difícil arte de la improvisación creativa y de la exigencia atemperada. Por fidelidad a la especialidad elegida, el pedagogo ha de saber sacrificar aquí' la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes a la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica...*»<sup>829</sup>.

Además de esto, podemos decir que, al igual que se le exige al pedagogo terapeuta, es importante que el pedagogo hospitalario tenga una personalidad equilibrada, sea flexible, empático, creativo e imaginativo, debido a que cada día deberá replantearse su trabajo, adaptándolo a la situación tanto física como emocional del niño, de su relación con la familia, los profesionales hospitalarios y la escuela.

En cuanto a las funciones que debe desempeñar, una vez más recurrimos a Polaino-

---

<sup>828</sup> Maslow, A. H. (1982). *La amplitud potencial de la naturaleza humana*. México, D. F.: Trillas.

<sup>829</sup> Polaino-Lorente, A. (1990). La Pedagogía Hospitalaria desde la perspectiva médica. En J. González Simancas y A. Polaino-Lorente. *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

Lorente para afirmar que: «El profesional de la Pedagogía Hospitalaria debe realizar una función, como acabamos de observar, muy exigente: de una parte, la de educar al niño hospitalizado, en función de cuál sea su enfermedad y el estado psicobiológico en que se encuentra y, de otra, la de colaborar con el personal sanitario siendo consciente de que la curación, la salud, es aquí la meta prioritaria a la que se ha de subordinar cualquier otro aprendizaje. Ambas exigencias han de ir refrendadas por la congruencia del estilo personal de vida pública y privadamente se manifieste a través de la personalidad del pedagogo. Esto quiere decir que la propia personalidad del pedagogo es también un importante factor- a veces más relevante- del que depende el mayor o menor éxito de los resultados obtenidos a través de la Pedagogía Hospitalaria»<sup>830</sup>.

Además de esto, podemos decir que las funciones del pedagogo hospitalario son fundamentales en el entorno pediátrico, puesto que él puede actuar como interlocutor entre el niño y su familia y entre el niño y los profesionales hospitalarios y educativos<sup>831</sup>:

- En cuanto a la familia, desempeñará las funciones de intérprete de lo que es la relación afectiva con su hijo.
- Con respecto al equipo médico, actuará como negociador durante el proceso de curación del niño.
- Finalmente, con el equipo psicopedagógico hará las veces de tutor durante el periodo de recuperación.

Vamos a hablar de forma un poco más extensa de cada uno de estos tres aspectos o ámbitos. Primeramente, el pedagogo hospitalario desarrolla un papel muy importante en la vida afectiva del niño, teniendo como misión reeducar las emociones que el niño va a experimentar a lo largo de todo el proceso de hospitalización y recuperación, insertar nuevos hábitos de conducta y actuación, y enseñar nuevos valores y reeducar las relaciones dentro del medio familiar<sup>832</sup>. Debe ser un intérprete de la relación que existe entre la familia y el niño y ver hasta qué punto se puede producir un acercamiento o distanciamiento. Aunque lo normal es que los padres estén presentes en la habitación del niño, hay

---

<sup>830</sup> *Ibíd.*

<sup>831</sup> Fernández, M. (2000): *ob. cit.*

<sup>832</sup> Haller, J. A.; Talbert, J. y Dombro, R. (1987): *ob. cit.*

momentos o circunstancias en las que su presencia entorpece o dificulta su recuperación. No sólo esto, sino que hay además casos de adolescentes padeciendo enfermedades psicosomáticas en las que se muestran conflictos emocionales bien como causa o como consecuencia y los efectos que genera el volver o mantener las distancias con su ambiente familiar. Igual que en ocasiones es frecuente dar a los padres pautas sobre cómo atender al hijo enfermo, hay ocasiones en las que quienes necesitan una atención o tratamiento especial son ellos.

Segundo, el pedagogo tiene que funcionar como negociador entre el niño enfermo y el equipo médico que le atiende, como testigo directo del proceso de curación, informando sobre la intención de los médicos e informándoles sobre la situación personal en la que se encuentra el niño, dentro de la buena relación que ha de haber en la colaboración médicopedagógica<sup>833</sup>.

Por último, el pedagogo hospitalario es el responsable del progreso académico del niño y de cualquier tarea académica que deberá ser planificada junto con los responsables del centro de origen del niño y el equipo psicopedagógico desde su papel como tutor del niño durante el tiempo que esté hospitalizado<sup>834</sup>.

El espacio físico en el que se llevarán a cabo las actuaciones será el aula hospitalaria<sup>835</sup>. El hecho de contar con estos espacios dentro del hospital incrementa y mejora la calidad de vida del niño hospitalizado, tal y como se admite de manera oficial desde los ministerios competentes y desde reuniones y aportaciones hechas por los profesionales<sup>836</sup>.

---

<sup>833</sup> Lacroix, A. y Assal, J. P. (1998). *L'Education thérapeutique des patients*. Paris: Vigot.

<sup>834</sup> Grau, C. (1993). *La integración escolar del niño neoplásico*. Ceac: Barcelona.

<sup>835</sup> Fernández, S.; Leivas, E. y Somoano, O. (1995). *La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad*. Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Oviedo, 1993.

<sup>836</sup> World Health Organization (1998). Therapeutic patient education. Continuing education. Programmes for halt Care. Providers in the field of Prevention of Chronic Diseases. Artículo de un equipo de trabajo *WHO*. Copenague: WHO.

### 3.9.2 ¿QUÉ ES UN AULA HOSPITALARIA?

Reciben el nombre de *aulas hospitalarias* las unidades escolares surgidas dentro del hospital, cuya tarea principal es la atención escolar de los niños hospitalizados. Gracias a estos espacios, el niño recibe atención educativa durante este proceso, con la idea de que pueda recibirla con la mayor normalidad posible (dentro de sus circunstancias y motivos de hospitalización) y mitigar las consecuencias negativas que su ingreso pueda suponer, no sólo a nivel educativo, sino también personal; ya que son muchos los ámbitos de la vida diaria del niño los que se ven interrumpidos o afectados por su estancia en el hospital<sup>837</sup>.

Desde la perspectiva temporal y en función de su permanencia existen tres tipos de hospitalización siendo consideradas de corta, media y larga estancia. En relación a esa duración se plantean distintos objetivos, tal como queda recogido en la siguiente tabla:

*Tabla nº 9*

*Tipos de Hospitalización. Tiempo y obligaciones docentes en las aulas hospitalarias*

<b>Tipo</b>	<b>Tiempo</b>	<b>Obligaciones del docente de la AH</b>
Corta estancia	De 0 a 7 días	Repasar contenidos de esa semana de su centro de origen
Media estancia	De 7 a 14 días	Contactar con el tutor del niño para realizar una formación paralela
Larga estancia	Mas de 14 días	Trabajar con el niño en profundidad y realizar exámenes enviados por el centro

Elaboración propia basada en las Instrucciones 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, Instrucción Tercera, art. 3.

Los objetivos que deben plantearse dentro de las aulas hospitalarias tienen un

<sup>837</sup> Jiménez, G. (2010): ob. cit.

carácter educativo-formativo, no sólo para intentar alcanzar los objetivos pedagógicos marcados por el centro de origen del niño, sino que, teniendo en cuenta su particularidad, es necesario también preparar al niño para enfrentarse y superar diversas situaciones que pueden darse durante la hospitalización, como por ejemplo, conocer y entender cómo superar la enfermedad; emplear de manera útil el tiempo de ocio; compartir esas mismas experiencias con otros niños y preparar su vuelta al colegio. Podríamos decir que los objetivos más significativos de las aulas hospitalarias son los siguientes<sup>838</sup>:

- Lograr que el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad, reduciendo así las situaciones de angustia y aislamiento.
- Facilitar la comunicación con todos los miembros del entorno que le rodea.
- Continuar el currículo establecido, efectuando cuando fuese necesario, las adaptaciones curriculares pertinentes para mitigar el retraso escolar en las áreas curriculares.
- Facilitar la integración del niño durante el final de su hospitalización, fortaleciendo así su autoconcepto y seguridad.
- Lograr que el tiempo libre y de ocio del niño tenga también un carácter formativo y positivo.
- Emplear los medios tecnológicos (TIC) para potenciar el desarrollo afectivo, comunicativo y social.
- Estimular la creatividad, presentando alternativas pedagógicas que faciliten la expresión y liberalización de sus conflictos psicológicos.

### 3.9.3 PRINCIPIOS METODOLÓGICOS DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Es necesario dar una respuesta integral al niño si se pretende realizar una intervención educativa eficaz, y esto supone tener en cuenta a la persona en su conjunto: su

---

<sup>838</sup> Serrano, J. L. y Prendes M. P. (2011): ob. cit.

ambiente familiar, educativo y social; su potencial intelectual, su personalidad, etc.; es decir, todos sus componentes: psicológicos, médicos, sociales y educativos.

Una vez que el niño llega por primera vez al aula hospitalaria, hay una serie de acciones fundamentales que deben realizarse<sup>839</sup>:

- Acogida del niño y su familia. Información sobre el papel del aula hospitalaria en el hospital.
- Plan educativo individualizado. Refuerzo y desarrollo de las capacidades propias de la etapa educativa en la que se encuentra el niño. El plan educativo es un instrumento que permite concretar para cada alumno el soporte que necesite durante su hospitalización. El docente del aula hospitalaria es quien elabora el plan, pero siempre que pueda lo realizará junto con el maestro de la escuela de origen del niño. Dentro del plan educativo deben tenerse en cuenta las características personales, médicas, escolares y sociales. Si fuese necesario realizar algún tipo de modificación o adaptación curricular, debe recogerse en el plan.
- Tiempos y espacios de atención educativa. Las características de las aulas hospitalarias dependen de las posibilidades que cada hospital ofrece. La duración de la atención dependerá de la situación del alumno y del tiempo de estancia en el hospital.
- Tecnologías de la información y de la comunicación (TIC). El uso de los medios de comunicación es de gran importancia. Por una parte, permite desarrollar actividades de aprendizaje y, por otra, se puede acceder a una gran cantidad de información y comunicarse con el centro de origen.
- Actividades del aula hospitalaria. Las actividades educativas que se destinan al alumno, están condicionadas tanto por las características personales, el estado psicológico y físico del alumno, como por el entorno. En función de su objetivo, se

---

<sup>839</sup> *Ibidem.*

pueden clasificar en:

- Actividades curriculares. Son aquellas que refuerzan los aprendizajes escolares. En general, se da prioridad a los aprendizajes instrumentales.
- Actividades específicas del aula hospitalaria.
  1. Educación para la salud, con la intención de comprender y aceptar la enfermedad.
  2. Educación en valores, como la convivencia, el respeto a la diversidad y la convivencia.
  3. Educación emocional, teniendo como finalidad sentirse bien con uno mismo.
  4. Actividades lúdicas, para reforzar y complementar los aprendizajes de los contenidos curriculares.

Según Guillén y Mejía, los pilares fundamentales sobre los que se debe asentar la metodología de las aulas hospitalarias son los siguientes principios, entendidos de manera interrelacionada para motivar al niño enfermo<sup>840</sup>:

- Operatividad: Antes de realizar una actividad concreta, es necesario tener en cuenta si se puede realizar, teniendo en cuenta la capacidad del niño dadas las circunstancias, el entorno que le rodea, el estado de salud en el que se encuentre, la aceptación por parte de los padres, la colaboración por parte del equipo médico y sanitario, etc.
- Individualización: Cada intervención educativa se realiza desde una perspectiva individualizada, partiendo del nivel que cada alumno tenga y siguiendo su proceso educativo individual.
- Acciones preparativas: Es importante conseguir que el personal sanitario, los

---

<sup>840</sup> Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias*. Madrid: Narcea.



padres<sup>841</sup> y el personal sanitario participen.

- Formación global: Integrando el medio sanitario en el que los niños están inmersos e intentando aportar una visión positiva.
- Socialización: Es importante fomentar en los niños conductas que potencien su interrelación con el resto de los niños.
- Normalización: Es importante intentar conseguir un ambiente lo más normalizado posible, realizando actividades adaptadas a la edad del niño y el contexto que habitualmente le rodea.

Unos años más tarde, Mejía y González señalaron que los criterios metodológicos que rigen las aulas hospitalarias deben tener en cuenta la situación en la que se encuentra el niño hospitalizado, al mismo tiempo que la propia programación del aula del centro de origen; señalando que éstos debían ser<sup>842</sup>:

- Socializadores: Para facilitar la socialización, es fundamental organizar actividades en grupo.
- Significativos: Es necesario incorporar aprendizajes significativos, teniendo en cuenta los conocimientos que aportase el alumno y los que vaya adquiriendo en el aula.
- Flexibles: Teniendo en cuenta la situación especial en la que se encuentran los niños hospitalizados, los diversos niveles escolares y edades, es necesario que el ritmo de trabajo y actividades sean flexibles, adaptándose a las particularidades de cada alumno.
- Globalizadores: Las actividades que se programen en el aula deben partir de un criterio globalizador. Los contenidos deben organizarse a partir de unos ejes que pueden partir del propio medio sanitario.

---

<sup>841</sup> Majdalani, M. N.; Doumitt, M. A. A. y Rahi, A.C. (2014). The lived experience of parents of children admitted to the paediatric intensive care unit in Lebanon. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 51, n° 2, pp. 217-225.

<sup>842</sup> Mejía, A. y González, G. (2006). *Atención a la diversidad*. Ministerio de Educación y Ciencia.

- Significativos: Es necesario incorporar aprendizajes significativos teniendo en cuenta los conocimientos aportados por los alumnos y los que vaya adquiriendo en el aula.
- Personalizados: La atención debe ser personalizada, adaptada a la edad y nivel escolar, así como a las condiciones afectivas y de salud.
- Motivadores: Teniendo en cuenta la situación en la que se encuentra el niño hospitalizado, es necesario que las actividades que se le propongan sean motivadoras.
- Participativos: Es necesario llevar a cabo una coordinación con otros agentes que participen en el proceso educativo (personal sanitario, familia y docentes del centro de origen).

En cuanto a la evaluación de los contenidos que los alumnos aprenden dentro de las aulas hospitalarias, ésta debe realizarse en función de la hospitalización de cada niño<sup>843</sup>:

- Estancia prolongada. En este caso se emite un informe del niño al tutor del centro de origen, en el momento del alta, sobre la programación seguida por el niño durante el periodo de hospitalización y los datos cualitativos.
- Niños con estancias muy prolongadas. Se lleva a cabo mediante el contacto permanente y la evaluación continuada por el tutor del centro de origen.

Todas las aulas hospitalarias tienen un protocolo con instrumentos para facilitar el seguimiento del alumno de forma coordinada con el centro de origen. Es importante destacar como elementos clave de cualquier aula hospitalaria: la coordinación con los docentes del centro educativo; la flexibilidad y adaptación al estado emocional en el que se encuentre el niño, los recursos didácticos creativos y motivadores y el uso de las TIC como medio de comunicación y de relación<sup>844</sup>.

---

<sup>843</sup> Guillén, M. y Mejía, A. (2002): ob. cit.

<sup>844</sup> Serrano, J. L.; Prendes, M. P. (2015). Integración de TIC en aulas hospitalarias como recursos para la mejora de los procesos educativos. *Estudios sobre educación*, vol. 28, pp. 187-210.

### 3.9.4 MODELOS Y ESTRATEGIAS EN LAS AULAS HOSPITALARIAS

Los modelos que pueden emplear tanto los psicólogos como los pedagogos para realizar una intervención completa y específica tras evaluar las necesidades el niño hospitalizado son<sup>845</sup>:

- El modelo conductual: Los programas de modificación de conducta están basados en los principios del reforzamiento, extinción o castigo, control de respuestas y de estímulos, autocontrol, modelado y generalización.

Este modelo permite crear repertorios conductuales adaptados a su objetivo: la mejora de la calidad de vida del niño enfermo. Estas conductas pueden ser la adquisición de hábitos de autocuidado y autonomía, las habilidades de afrontamiento y de control de dolor, las habilidades sociales y la adaptación a la enfermedad.

- El modelo dinámico: Está centrado en la problemática emocional subyacente que puede desencadenarse por la falta de motivación, frustración y dificultad en el proceso de inter-relación. Aquí se realizan pruebas proyectivas (buscar) para poner de manifiesto la relación entre ansiedad y el fracaso en la adaptación.

Las técnicas que se emplean son las de comunicación y expresión, como: la expresión dinámica, la expresión plástica, la expresión dramática, la expresión corporal, los cuentos<sup>846</sup> y el juego. De aquí se derivan diversos tipos de actividades, algunas de ellas ya citadas anteriormente, como pueden ser: mimoterapia, psicomotricidad, musicoterapia, ludoterapia, psicodrama, danzaterapia, según los casos concretos, hablando siempre de actividades creativas liberadoras.

Se considera uno de los modelos más eficaces en personas con discapacidad y con enfermedades, puesto que ayuda a superar el bloqueo emocional, la ansiedad, el

---

<sup>845</sup> Muñoz, V. (2013): ob. cit.

<sup>846</sup> Soares, M. A. y Correa, I. (2011). Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario. *Investigación y educación en enfermería*, vol. 29, nº 3, pp. 370-380.

aislamiento o aburrimiento y la carencia afectiva.

Es imprescindible una intervención completa que atienda de manera global la problemática personal y establezca las estrategias más adecuadas para cada caso, puesto que cada caso es único, siempre teniendo en cuenta la dimensión social y familiar que genera la situación de la enfermedad<sup>847</sup>.

- El modelo cognitivo: Este modelo se centra en los procesos de memoria a corto plazo, el aprendizaje discriminativo o la percepción. Por tanto, estudia los procesos cognitivos y la capacidad de generalización del aprendizaje de unas estrategias ya adquiridas a otras situaciones nuevas. Feuerstein<sup>848</sup> propuso un método de evaluación dinámica, una evaluación del potencial de aprendizaje (pre-test), se elabora un programa de enriquecimiento cognitivo y, finalmente, se emplea un test post-tratamiento.

Este programa es útil porque favorece la adquisición de estrategias cognitivas y mejora la inteligencia.

Este modelo se considera útil para compensar el retraso en el desarrollo, reeducar las emociones y evitar, dentro de lo posible, el retraso escolar. También, favorece la autonomía del niño hospitalizado, puesto que éste puede participar en la toma de determinadas decisiones, como pueden ser la secuenciación del trabajo o la realización de actividades más lúdicas.

- El modelo evolutivo: Está centrado en aspectos concretos del desarrollo, como son la autonomía, las estrategias cognitivas y la competencia social. Por tanto, en un niño se estudia no sólo su desarrollo de forma aislada, sino que se estudia su desarrollo partiendo de la interacción social y sus vínculos afectivos. Los modelos evolutivos dan pautas de desarrollo y marcan las adquisiciones conductuales que se deben incluir en los programas de intervención.

---

<sup>847</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>848</sup> Feuerstein, R. (1996). La teoría de la modificabilidad estructural cognitiva. En S. Molina y M. Fandos (coords.), *Educación Cognitiva*, vol. I (pp. 31-76). Zaragoza: Mira Ediciones.

Las técnicas que se emplean en este modelo son los programas de atención temprana, la educación perceptivo-motriz y la educación psicomotriz.

### 3.9.5 PROFESIONALES DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

La labor del docente que trabaja en las aulas hospitalarias es la de enseñar al niño enfermo y hospitalizado los contenidos del currículum establecido para su curso<sup>849</sup>.

Sin embargo, para estos profesionales no basta con conocer el currículum básico, sino que, además, debe caracterizarse por ser un buen profesional: polifacético y polivalente, con gran flexibilidad y versatilidad, empático, capaz de adaptarse a las circunstancias y condiciones de cada niño y con experiencia previa en el aula<sup>850</sup>.

Podríamos decir que la primera función del pedagogo hospitalario es la de establecer y coordinar las relaciones interdisciplinarias<sup>851</sup>. Además, debe evaluar la situación familiar y personal del niño hospitalizado. Esta evaluación debe cubrir varios aspectos, como el desarrollo motor, el desarrollo del intelecto, el desarrollo emocional, las interacciones sociales del paciente, su nivel académico, su adaptación a la enfermedad y las actuaciones médicas y su entorno<sup>852</sup>, las reacciones de su familia y las expectativas tanto del niño como de su familia.

Por ello, para ser un buen profesional de la Pedagogía Hospitalaria, es imprescindible disponer no sólo de los conocimientos, sino también de actitudes y habilidades, lo cual requiere estabilidad emocional, conocimientos generales, facilidad para conectar con los niños y adolescentes, estabilidad psicológica, saber planificar, etc. Todo esto supone poseer<sup>853</sup>:

- Conocimientos sobre enfermedades y los efectos que los tratamientos y

---

<sup>849</sup> Ochoa, B. y Lizasoain, O. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo y hospitalizado*. Pamplona: EUNSA.

<sup>850</sup> Fernández, M. (2000): ob. cit.

<sup>851</sup> Muñoz, V. (2013): ob. cit.

<sup>852</sup> Moreno, E.; Piedrahita, A. M. y Hernández, C. (2009). Aprendiendo de mi salud entre contextos y cuentos. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. 21, n° 53, pp. 157-164.

<sup>853</sup> Muñoz, V. (2013): ob. cit.

medicaciones van a tener sobre el niño y, por tanto, sobre su capacidad de aprendizaje; las diversas escuelas de los alumnos, los distintos tipos de niños y de afrontamiento de la enfermedad.

- Actitudes que le permitan desenvolverse en situaciones conflictivas; respeto hacia el trabajo del resto de profesionales que rodean al niño; sensibilidad y comprensión frente a la enfermedad de cada niño; estabilidad emocional para poder trabajar en situaciones dolorosas sin verse emocionalmente afectado.
- Habilidades para evaluar a cada niño en función de sus circunstancias médicas; hospital; dar distintos niveles académicos al mismo tiempo; ser capaz de manejar situaciones dramáticas, etc.

### 3.9.6 DESTINATARIOS DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Las aulas hospitalarias aportan a los niños que se encuentren cursando Educación Primaria o Secundaria Obligatoria que estén hospitalizados la atención educativa que precisan. Si el número de atenciones prestadas lo permite, se proporcionará apoyo educativo a aquellos niños que se encuentren en etapas educativas no obligatorias<sup>854</sup>.

Los alumnos que se encuentren ingresados en el hospital, permanecerán escolarizados con carácter general y a todos los efectos en su centro educativo de origen<sup>855</sup>.

### 3.9.7 CARACTERÍSTICAS DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Las aulas hospitalarias tienen una serie de características que hacen que la actividad educativa que se desarrolla en ellas sea diferente con respecto a los centros escolares ordinarios. Estos espacios se caracterizan porque su ubicación está en un hospital, y su trabajo está enfocado a niños que sufren algún tipo de patología. Esto genera la necesidad de que el aula hospitalaria se convierta en un espacio flexible, abierto y seguro<sup>856</sup>. Las actuaciones que se realicen dentro de ellas por parte de los profesionales de la educación

---

<sup>854</sup> Serrano, J. L. y Prendes M. P. (2011): ob. cit.

<sup>855</sup> Muñoz, V. (2013): ob. cit.

<sup>856</sup> Livesley, J. y Long, T. (2013): ob. cit.

tienen como referente las circunstancias y particularidades de cada alumno. Los menores que sufren enfermedades, al mismo tiempo, manifiestan problemas psicológicos y conductas desajustadas; con ellos hay que tener claro que el objetivo principal es su recuperación, sin embargo, no debe olvidarse que su bienestar psicológico repercute en la mejora de su enfermedad<sup>857</sup>.

La continuidad con las rutinas escolares no sólo intenta normalizar esta situación anormal, sino que persigue también la continuidad del desarrollo biopsicosocial, reducir la ansiedad que la situación de enfermedad genera, mantener los hábitos propios del ámbito educativo, normalizar la estancia en el hospital y facilitar la adaptación a ese medio<sup>858</sup>. Continuar con la formación académica dentro del hospital impide también el desarraigo de la escuela y de su contexto socializador al mismo tiempo que le aporta perspectivas de futuro. Podemos encontrar estudios<sup>859</sup> que demuestran que los niños pueden llegar a manifestar elevados índices de estrés y baja autoestima una vez que han recibido el alta y vuelven a incorporarse a su centro de origen, aunque según los resultados obtenidos, el nivel de estudios de los padres, su situación económica y sus años de formación son variables que influyeron notablemente en los resultados obtenidos. Sienten miedo ante la posibilidad del rechazo o la no aceptación por sus compañeros.

Es importante también tener en cuenta la necesidad de mantener un clima agradable entre los niños hospitalizados, con la intención de conseguir que sientan en la menor medida posible la lejanía con el ambiente escolar, social y familiar; y hacer que los padres formen parte del proceso de aprendizaje del niño, al tiempo que también lo hacen otros profesionales, como son el equipo médico y el personal de enfermería<sup>860</sup>.

A nivel emocional pueden surgir grandes alteraciones de comportamiento como:

---

<sup>857</sup> Caballero, S. A. M. (2007): ob. cit.

<sup>858</sup> Aujolat, I.; Simonelli, F. y Deccache, A. (2006): ob. cit.

<sup>859</sup> Erturgut, P. y Erturgut, R. (2010). Stress and academic self-esteem in primary school children who applied to the hospital: A research in paediatric hospitals in Turkey. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, vol. 2, nº 2, pp. 1200-1204.

<sup>860</sup> Velázquez, R.; Flores, J. M.; Piccallos, M<sup>a</sup> D. y Albar, M. (2009). Experiencias de niños hospitalizados en Unidades de Pediatría del Hospital Virgen Macarena. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, vol. 18, nº 4, pp. 243-245.

agresividad, conductas negativas, trastornos del sueño, trastornos de atención, respuestas de evitación y mutismo; provocados por la ansiedad y depresión que genera la hospitalización y que, por consiguiente, influirán a lo largo de todo el proceso educativo<sup>861</sup>.

A todo lo citado hasta ahora debemos añadir los miedos personales que pueden surgir en cada niño: al contacto con un entorno extraño, a lo desconocido, a la muerte, a la mutilación corporal, a la anestesia, a la separación de la familia<sup>862</sup>, al dolor, a las inyecciones y agujas, a la alteración de su ritmo normal de vida y relaciones con sus compañeros y, por último, al retraso escolar<sup>863</sup>.

### 3.9.8 HOSPITAL DE DÍA<sup>864</sup>

Los hospitales de día infanto-juveniles surgieron a mediados de los años ochenta en España como una alternativa a la hospitalización para aquellos niños que manifestaban problemas de salud mental.

En Cataluña se denominaron inicialmente Hospitales de Día para Adolescentes (HDA). En la actualidad atienden a niños menores de once años, con lo que también se emplea la denominación de Hospital de Día Infantil y Juvenil. El primer hospital de día para niños y adolescentes se creó hace aproximadamente veinte años en el Hospital Infantil de San Juan de Dios en Barcelona, y en 1998 comenzó a funcionar el primero para adolescentes, sectorizado e integrado en la comunidad<sup>865</sup>.

Según el Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales del Gobierno de España, se entiende como hospitalización de día «la asistencia en el hospital durante unas horas, ya sea

---

<sup>861</sup> Grau, C. (2004): ob. cit.

<sup>862</sup> Sampol, X.; Fontova, A. y Benejam, L. (2011). Impacto de la presencia de los padres en el miedo de los niños sometidos a técnicas de Enfermería. *Metas de enfermería*, vol. 14, nº 5, pp. 26-30.

<sup>863</sup> Grau, C. (2004). La educación del niño enfermo de cáncer en una escuela inclusiva. En M. D García y V. Marín, *La educación infantil y la formación del profesorado hacia el siglo XXI: integración e identidad*. (pp. 203-216). Servicio de publicaciones de la Universidad de Córdoba.

<sup>864</sup> El texto referido al hospital de día está extraído de Molina (2010), “Atención educativa en el hospital de día”, ponencia del Primer Congreso de Educación Hospitalaria de América Latina y el Caribe celebrado en México (2010).

<sup>865</sup> Gualtero, R.; Gilbert, M.; Cuerva, F. y Gomá, M. (2007): ob. cit.



para diagnósticos, investigaciones clínicas y/o exploraciones múltiple, así como para tratamientos que no pueden hacerse en la consulta externa, pero que no justifican la estancia completa en el hospital». Se distinguen dos modalidades: hospital de día polivalente, que atiende diversos tipos de patología, y hospital de día especializado, que atiende una única patología, como por ejemplo, trastornos de conducta alimentaria.

En Cataluña, la actividad educativa de los HDA está regida por las directrices de un documento marco publicado en 2007<sup>866</sup>, que define el HDA como «una unidad asistencial de hospitalización parcial donde se engloban diferentes recursos terapéuticos que permiten atender adolescentes en situación de crisis y que no es posible hacerlo suficientemente en régimen ambulatorio. Este tipo de asistencia, integrada en la comunidad, posibilita al adolescente mantener sus vínculos familiares y sociales».

La finalidad de estos servicios es diagnosticar y disminuir los problemas que derivan de estas patologías a través de tratamientos especializados. No obstante, el concepto de HDA está basado en la importancia del apoyo social y del mantenimiento de las relaciones con el entorno para lograr una adecuada inclusión social y laboral de los adolescentes y jóvenes con trastornos mentales. Por este motivo, la acción docente y socioeducativa tiene que formar parte del tratamiento en un enfoque integral. El interés de este recurso es que permite realizar tratamientos difíciles desde una atención ambulatoria sin la separación familiar y social que supone la hospitalización<sup>867</sup>.

Los pacientes de estos servicios hospitalarios son atendidos por equipos profesionales multidisciplinares<sup>868</sup>:

- Sanitarios: Profesionales de la Enfermería, de la Psicología y de la Psiquiatría.
- Educativos: Profesionales de la Educación Social y docentes.
- Sociales: Profesionales del Trabajo Social y administrativos.

---

<sup>866</sup> Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació. (2007). "Marc d'actuació dels docents als hospitals de dia per a adolescents".

<sup>867</sup> Ramírez, M. (2005). La atención educativa, en procesos de formación docente, a personas con necesidades múltiples. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. XVII, nº 41, pp. 95-112.

<sup>868</sup> Fernández, M. y Grau, C. (2014): ob. cit.

De esta forma, estos equipos crearían redes profesionales con otros servicios externos y a través de la coordinación institucional de las diferentes administraciones implicadas.

Los niños y jóvenes atendidos en estos servicios suelen encontrarse en edad escolar. La estancia en el HDA supone la irrupción de la escolarización, por lo que requiere de la atención educativa para el seguimiento de los programas escolares y de preparación para la transición a la vida laboral.

Para poder responder a las necesidades socioeducativas, se llevan a cabo actividades docentes, psicomotrices, lúdico-educativas, de desarrollo de habilidades para la vida diaria y de competencias sociales.

La acreditación y regulación normativa de estos centros es muy reciente en España. El Decreto 5/2006 regula la acreditación de centros de atención hospitalaria aguda y en el manual de estándares esenciales, de cumplimiento obligatorio por todos los centros que opten a la acreditación, hay un apartado específico que se refiere a la HDA. Cataluña es una de las primeras comunidades autónomas que ha llevado a cabo experiencias de normativas y programas oficiales de acreditación de centros sanitarios.

En los últimos años han surgido en España un gran número de HDA, y se ha ido avanzando poco a poco en el funcionamiento y organización de los mismos. Las experiencias e investigaciones que ya se han llevado a la práctica reflejan la efectividad y beneficios que aporta este tipo de servicio a los pacientes atendidos. Este hecho anima a seguir avanzando en esta línea de trabajo, y centrarse en el establecimiento de consensos a través del trabajo en red, que permita crear criterios éticos y de buenas prácticas, indicadores de evaluación e investigaciones conjuntas, sistemas de información, que aporten los elementos que requiere una atención integral de calidad.





IV

EL NIÑO ENFERMO. EL NIÑO HOSPITALIZADO.



## EL NIÑO ENFERMO. EL NIÑO HOSPITALIZADO

Llegamos ahora al cuarto capítulo de nuestra investigación. En él se encuentra el objeto de esta tesis y el motivo por el que surgió: el niño enfermo, el niño que se encuentra hospitalizado. Se trata de un niño que no se encuentra en su centro ordinario, ni en su casa y que está lejos de su entorno cotidiano y seguro. Por ello, va a precisar unos cuidados muy concretas durante todo el tiempo que esté ingresado y teniendo siempre presente que tan importante es su pronta recuperación como la atención que reciba durante el tiempo que se encuentre en el hospital.

Comenzamos hablando sobre dos conceptos muy importantes y que nos están acompañando a lo largo de nuestra investigación: salud y enfermedad. Ambos términos han ido evolucionando a lo largo de la historia y adaptándose a las circunstancias o características sociales de cada época. Seguidamente, hablaremos sobre el concepto de salud en la actualidad, teniendo presente la definición que la OMS hizo de ésta en 1946. A continuación, pasaremos a hablar sobre las distintas formas en que una persona puede enfermar y cómo puede reaccionar ante esta situación. Después, hablaremos sobre la organización de los servicios educativos que prestan ayuda a aquellos niños que padecen enfermedades crónicas o de larga duración, continuando con una amplia lista de enfermedades tanto de media como de larga duración que pueden afectar a la infancia. Dichas enfermedades se encuentran agrupadas en dos grupos: crónicas y enfermedades de trastorno ortopédico o neurológico. Tras esta larga exposición, resulta necesario hablar sobre las necesidades que la persona va a precisar durante su enfermedad y además, en el caso de los niños, necesidades educativas. A continuación, una vez expuestas las necesidades de la persona enferma, es importante tener en cuenta las de las personas que más cerca van a estar de ella: su familia. Ésta también necesita ser informada sobre todo lo

que concierna a la enfermedad de su familiar. Por último, es importante abarcar el tema del duelo, ya que hay ocasiones en las que la enfermedad puede con el paciente y es preciso, entonces, atender a su familia, velar para que atraviesen un duelo sano y acepten y superen la falta de ese ser querido

Para la creación de este bloque, nos hemos basado, al igual que en el resto de la tesis, en una amplia recopilación bibliográfica, siendo nuestras fuentes principales los artículos de revistas y los libros. Para ello, hemos empleado dos criterios de selección clave: nuestras fuentes debían ser lo más actuales posibles (o cuyo contenido aún siguiera siendo vigente) y los autores debían ser muy relevantes y destacados. Como puede deducirse, seguimos empleando la Etnografía como método fundamental para la elaboración de nuestra investigación.

## **4.1 EL NIÑO ENFERMO**

Como hemos podido ver, a lo largo de la historia, el niño no siempre ha sido tratado y educado de la misma forma. El concepto que tenemos hoy en día sobre él es fruto de muchos siglos de evolución, muchos cambios sociales y la aceptación y comprensión de que el niño es una persona en formación, no un adulto pequeño. Es esta concienciación la que ha permitido que, en la actualidad, sea tratado en el hospital con las atenciones que precisa: tener a su familia (sobre todo a sus padres) cerca, poder seguir en contacto con su entorno gracias a las TIC, continuar con su formación académica, realizar actividades lúdicas, recibir la ayuda psicológica que pueda precisar durante su ingreso, etc. Por todo ello, no cabe duda de que los servicios que se ofrecen al niño hospitalizado le permiten seguir siendo lo que es y mantener una vida relativamente estable o lo más parecida posible a la que ha tenido hasta el momento del ingreso

Ahora vamos a ahondar en dos de los conceptos más importantes de nuestra investigación: salud y enfermedad. Resulta muy significativo ver cómo estos dos términos han ido evolucionando a lo largo del tiempo de la misma forma y que el ser humano tiene un objetivo fundamental: poder controlar la enfermedad.



Consideramos este apartado como uno de los más importantes de la tesis, ya que no podemos hablar del niño enfermo u hospitalizado sin entender ambos conceptos y la manera en la que se ven en la actualidad.

#### 4.1.1 CONCEPTOS DE SALUD Y ENFERMEDAD

Durante muchos años, el significado de salud ha estado supeditado al de enfermedad. En ambos conceptos, se ha ido produciendo una evolución paralela que responde a nuevas concepciones que fueron surgiendo en la sociedad y que los ha situado en posiciones interrelacionadas pero no opuestas, llegando a ser considerados procesos cambiantes y no estados que permanecen<sup>869</sup>. Una de las principales preocupaciones del ser humano es y ha sido siempre evitar y combatir la enfermedad. Desde etapas primitivas se han dado diversas explicaciones causales y remedios a la enfermedad basándose en percepciones y creencias, muy lejanas de los conceptos científicos que poseemos en la actualidad.

El elemento común de esta evolución en la forma de entender tanto la salud como la enfermedad es considerar a la persona desde una concepción biopsicosocial, de modo que la interrelación entre las dimensiones que la configuran tiene que mantenerse en equilibrio (homeostasis) para alcanzar los niveles óptimos de salud. Esta concepción no es nueva desde el punto de vista histórico, sino que en diferentes momentos o épocas, las formas de pensamiento han condicionado su significado. La concepción de interrelacionar lo mental y lo físico siempre ha estado presente en la historia de la humanidad. Platón, en su obra *Cármides* (399-389), se refería de este modo a la curación de la enfermedad: «Así como no debes intentar curar tus ojos sin curar la cabeza, ni la cabeza sin curar todo el cuerpo, no debes tratar el cuerpo sin el alma...» (p. 156e).

---

<sup>869</sup> Palomino Moral, Pedro A. ; Grande Gascón, María Luisa ; Linares Abad, Manuel (2014). La salud y sus determinantes sociales. Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Revista Internacional de Sociología*, 01 June 2014, Vol.72(Extra\_1), pp.45-70. Solsona, Lluís (2004). Concepto de salud internacional. *Medicina Geográfica. Revista clínica electrónica en atención primaria* ; Núm. 3 (Febrer 2004), p. 1-6. Brezolin Dalmolin, B.; Stein Backes, D.; Zamberlan, C. (et al.) (2011). Meanings of the health concept through the perspective of teachers in the health field. *Escola Anna Nery*, Vol.15(2), pp. 389-394.

La investigación en este aspecto va cobrando fuerza a lo largo de todo el siglo XIX, brotando diversas ciencias en un intento de entender la complejidad de estas interrelaciones como un todo, entre las que destacan<sup>870</sup>:

- La Medicina psicosomática: Estudia las interacciones entre los factores físicos, sociales y psicológicos en la salud y en la enfermedad.
- La Psicología de la salud: Estudia los factores psicológicos que influyen en la salud y en la enfermedad.
- La Psicofisiología: Estudia las bases biológicas de la psicología.
- La Medicina conductual: Estudia la asociación entre la salud y los comportamientos humanos.
- La Psiconeuroinmología: Muestra la interacción entre los sistemas endocrinos e inmunológicos y los sistemas de autocontrol que permiten ajustar su actividad a las demandas.

Desde la concepción del hombre como un sistema abierto que se autoforma y se organiza dependiendo de la relación que mantiene con el entorno en el que se desarrolla, no podemos concebir la enfermedad como un hecho aislado que únicamente afecta a las características físicas de la persona, sino que será necesario abordarlos desde su complejidad. De este modo, el concepto de enfermedad se entiende desde dos perspectivas<sup>871</sup>:

- Vivencial y objetiva, referida al malestar o sufrimiento.
- Funcional y objetiva, referida al desequilibrio corporal.

---

<sup>870</sup> Mucci, M. y Benaim, D. (2005). Psicología y salud: calidoscopio de prácticas diversas. *Psicodebate*, nº 6, pp. 123-137.

<sup>871</sup> Gil, J. (2004). *Psicología de la salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Esta diferenciación permite la opción de contemplar la enfermedad desde una perspectiva más amplia que la Biomédica. Gaviria y otros<sup>872</sup> y Buela-Casal y Castro<sup>873</sup> señalan mejoras de esta diferenciación para la intervención en el proceso de enfermar:

- Marco conceptual que permite la integración de diversas ciencias: Pedagogía, Psicología, Medicina, Antropología y Sociología.
- El uso de distintos procedimientos y estrategias disciplinares.
- Un marco para la comunicación efectiva de los profesionales de la salud y los propios implicados.
- La desmedicalización, diferenciando las acciones médicas de las no médicas.

En el lenguaje anglosajón, esta doble dimensión se manifiesta en el uso de distintos términos en cuanto al concepto de enfermedad, tal como afirman Moreno-Altamirano<sup>874</sup>, Wikman y otros<sup>875</sup> y Kleinman y otros<sup>876</sup>:

- Disease: Disfunción o inadaptación de procesos biológicos y psicofisiológicos en el individuo (Dimensión objetiva).
- Illness: Significado social del proceso de enfermar y representa las reacciones personales, interpersonales y culturales (Dimensión subjetiva).
- Sickness: Integración de ambas dimensiones (Dimensión psicosocial).

---

<sup>872</sup> Gaviria, A. M.; Vinaccia, S.; Riveros, M. F y Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, nº 20, pp. 50-75.

<sup>873</sup> Buela-Casal, G. y Castro, A. (2008). La psicología de la salud en España: pasado, presente y futuro. *MudanÇas-Psicología da Saúde*, vol. 16, nº 2, pp. 152-159.

<sup>874</sup> Moreno-Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*, vol. 49, nº 1, pp. 63-70.

<sup>875</sup> Wikman, A.; Marklund, S.; Alexanderson, A. (2005). Illness, disease and sickness absence: An empirical test of differences between concepts of ill health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, nº 59, pp. 450-454.

<sup>876</sup> Kleinman, A.; Eisenberg, L. y Good, B. (1978). Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, nº 2, pp. 251-258.

Tal como afirma Gil<sup>877</sup>, la enfermedad debe entenderse como la respuesta global del organismo frente a un trastorno, siendo este uno de sus posibles determinantes con diferentes tipos de respuesta:

- Fisiológicas: Signos y síntomas.
- Emocionales: Ansiedad y miedo.
- Creencias sobre causas, remedios.

#### 4.1.2 EL CONCEPTO DE SALUD EN LA ACTUALIDAD

La implicación de los componentes sociales y psicológicos en el proceso de enfermar ha supuesto la reflexión sobre la forma de entender la salud y, por consiguiente, el concepto actual biopsicosocial y dinámico. De esta forma, el concepto de salud sufre un cambio importante en cuanto a su formulación a partir de la constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1946, momento en que se define como: «un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia». Esta definición aporta una perspectiva positiva y una visión integral del concepto, que enfatiza los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas. Es considerado un derecho humano fundamental que requiere ciertos prerrequisitos, que ponen de manifiesto la relación entre las condiciones y estilos de vida y la salud<sup>878</sup>.

Desde este momento se produce una evolución del concepto en los siguientes aspectos<sup>879</sup>:

- Negativo ⇒ Positivo
- Biológico ⇒ Integral
- Objetivo ⇒ Subjetivo

---

<sup>877</sup> Gil, J. (2004): ob. cit.

<sup>878</sup> Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Ginebra: OMS.

<sup>879</sup> Molina, M. C. (1998). Educación para la salud. En J. Mateo (Ed.), *Enciclopedia general de la Educación*, vol. 3, pp. 1431-1464.

- Estático ⇒ Dinámico
- Individual ⇒ Social/Comunitario

El resultado de toda esta evolución es un concepto más complejo que abarca los siguientes aspectos<sup>880</sup>:

- La dimensión ecológica, referida a la salud como resultado de la interacción entre las personas y el medio ambiente físico y social en el que viven.
- La dimensión social en cuanto a la corresponsabilidad entre individuos, grupos y comunidades.
- Los elementos subjetivos (percepciones, bienestar, sentimientos, sufrimiento, satisfacción o malestar) además de los objetivos (funcionamiento físico, limitaciones).
- Las variables biológicas (genética, fisiología), psicológicas (percepciones, creencias y actitudes) y sociales (relaciones interpersonales y ambientales).
- El carácter dinámico, como proceso cambiante según las características y los factores que inciden en la persona (contexto cultural y social, etapa vital, etc.).

La salud y la pérdida de ésta dependen de diversos factores que han sido analizados y descritos mediante diversos modelos a partir de los años setenta<sup>881</sup>. El más representativo fue el de Lalonde, que los agrupó en cuatro variables<sup>882</sup>:

- Medio ambiente (social, cultural, físico, químico y biológico).
- Biología humana (factores genéticos, desarrollo y envejecimiento).
- Sistemas de asistencia sanitaria (efectos derivados de la asistencia, utilización de los recursos, acceso a los recursos).
- Estilos de vida (comportamientos relacionados con la salud).

---

<sup>880</sup> *Ibidem.*

<sup>881</sup> Piedrola, G. (2008). *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Paidós.

<sup>882</sup> Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians*. Ottawa: Government of Canada.

Existe también una línea de docencia e investigación relacionada con la Educación para la Salud (EPS) cuyo propósito es conocer su evolución «desde la antigüedad hasta la época contemporánea», con el fin de identificar y comprender la génesis y construcción de la disciplina. En cuanto al método empleado, se trata de un estudio cualitativo histórico enmarcado en el paradigma interpretativo etnohistórico y hermenéutico. Los pilares básicos en que se enmarca conceptualmente, son la Educación, la persona, grupo o comunidad y la Salud. El espacio social, es aquel en que los grupos sociales vivían y el estructural-temporal, las épocas históricas: Prehistoria, Antigüedad (culturas antiguas y clásicas), Edad Media, Renacimiento y Edad Contemporánea hasta pasada la Guerra Civil española (1940). El sujeto de estudio es la EPS a partir de los elementos que la conforman: el concepto de salud, las creencias, los conocimientos sanitarios, las intervenciones y los recursos educativos para la salud de las personas y los grupos sociales en cada una de las épocas históricas a estudio. Las fuentes utilizadas son las indirectas, materiales-arqueológicas y culturales: verbales (escritas) y no verbales (semiológicas/audiovisuales) y las no seriadas. La recogida de información a través de técnicas de investigación histórica cualitativa: la observación y análisis documental bibliográfico, iconográfico de archivos, prensa, publicaciones oficiales, textos bibliográficos y técnicas textuales-filosóficas: análisis de contenido y crítica histórica. El análisis de la información será cronológico y mediante una clasificación por temáticas y periodos históricos»<sup>883</sup>.

## 4.2 LA ENFERMEDAD. EL PROCESO DE ENFERMAR

Cuando se produce un desequilibrio o alteración en los procesos fisiológicos debido a factores externos o internos, se inicia el proceso de enfermedad, la cual puede seguir una evolución distinta en cada persona, según su tipología, edad, estado previo de salud, etc. De este modo, se entiende como *historia natural de una enfermedad* la evolución de la misma que

---

<sup>883</sup> Sáez, S.; Martínez, M.; Torres, J., Torres, C., Tejero, L. L. Palau, R. (2012). La educación para la salud como objeto de estudio histórico: proyecto de investigación. *Revista Científica de Enfermería*, nº 5, pp. 1-13.

tendría lugar en el caso de que no se realizase ninguna intervención sanitaria<sup>884</sup>. La expresión *curso clínico* define la evolución de la enfermedad cuando ésta se encuentra bajo atención médica.

El *pronóstico*, o previsión de la posible evolución, depende tanto de la historia natural de la enfermedad como de su curso clínico. El pronóstico no siempre cambia una vez realizada la intervención médica<sup>885</sup>.

La evolución del proceso de enfermar resulta de la interacción de múltiples variables relacionadas con el propio trastorno, con las condiciones ambientales y con la propia persona (cultura, creencias, valores, experiencia respecto a la enfermedad...).

El resultado final del proceso puede variar mucho entre una persona u otra. De este modo, la percepción de la enfermedad no siempre coincide con la gravedad del trastorno. Una persona con un trastorno grave puede estar bien adaptada en su entorno y llevar una vida satisfactoria, o lo contrario, una persona que padezca una enfermedad leve puede manifestar sentimientos negativos al no afrontar de manera adecuada la situación. Este hecho puede generar una percepción del dolor que no se relaciona con el daño físico, y se denomina *dolor psicógeno*<sup>886</sup>, que puede tener como consecuencias sufrimiento e, incluso, limitaciones funcionales.

Para Galán<sup>887</sup> y Gil<sup>888</sup>, estos factores condicionan la respuesta ante la enfermedad o lo que se denomina «conducta de enfermedad» (*illness behaviour*), muy utilizado para comprender la implicación de los componentes psicosociales de la enfermedad.

Se entiende como las «formas en las que síntomas dados pueden ser diferencialmente percibidos, evaluados y provocar una actuación (o no actuación) en

---

<sup>884</sup> Martínez, J. (2007). *La historia natural de la enfermedad como fuente esencial para la formulación del pronóstico*. Monografías del grupo Hospital de Madrid.

<sup>885</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía hospitalaria: Bases para la atención integral*. Barcelona: Laertes educación.

<sup>886</sup> Gil, J. (2004): ob. cit.

<sup>887</sup> Galán, A. (2000). Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar, *Anales de Psicología*, vol. 16, n<sup>o</sup> 2, pp. 157-166.

<sup>888</sup> Gil, J. (2004): ob. cit.

diferentes tipos de personas»<sup>889</sup>. Esta variabilidad en las respuestas a la enfermedad depende, entre otros factores, de las experiencias previas con la enfermedad. Según Mechanic<sup>890</sup>, «la conducta de enfermedad implica la manera en que una persona atiende y controla su cuerpo, define e interpreta sus síntomas, actúa para buscarles remedio y utiliza las variadas posibilidades de ayuda de las que potencialmente dispone».

Este concepto se diferencia del concepto del «rol del enfermo»<sup>891</sup>:

- Conducta de enfermedad: Actividades emprendidas por una persona antes de que reciba un diagnóstico médico (respuesta ante el malestar). Dirigidas a determinar su estado de salud y buscar un remedio.
- Rol del enfermo: Actividades emprendidas por la persona una vez que ha recibido un diagnóstico. Estas actividades están dirigidas a la recuperación de la salud.

Algunos estudios recientes han demostrado que la conducta de enfermedad varía culturalmente y depende de distintos factores<sup>892</sup>: individuales (edad, sexo), variables situacionales, historia personal de enfermedad, estilos de modelamiento, y reforzamiento del comportamiento en la enfermedad, más visitas médicas, hospitalizaciones, etc.

La aparición del estrés y otras reacciones emocionales están mediatizadas por el proceso de valoración cognitiva que la persona realiza, primero sobre las consecuencias que la situación tiene para la propia persona (valoración primaria) y, posteriormente, si el saldo de la valoración es de amenaza o desafío, el sujeto valora los recursos de que dispone para evitar o reducir las consecuencias negativas de la situación (valoración secundaria).

La acción pedagógica puede ayudar a mejorar la respuesta emocional ante la situación de enfermedad fomentando una conducta activa y de búsqueda de recursos

---

<sup>889</sup> *Ibíd.*

<sup>890</sup> Mechanic, D. (1986). The concept of illness behaviour: culture, situation and personal predisposition. *Psychological Medicine*, vol. 16, nº 1, pp. 1-7.

<sup>891</sup> Gil, J. (2004): *ob. cit.*

<sup>892</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): *ob. cit.*



personales y de apoyo social, a través de la aportación de estrategias de afrontamiento adecuadas y potenciando la resiliencia<sup>893</sup>.

#### 4.2.1 MANERAS DE ENFERMAR Y SUS REPERCUSIONES

En función del modo de aparición o de duración, la enfermedad puede ser aguda o crónica. Por norma general, las enfermedades crónicas surgen de manera más lenta o incipiente y son de larga duración. Actualmente, son las más habituales en los países desarrollados, mientras que en los países que se encuentran en desarrollo son más frecuentes las enfermedades infecciosas<sup>894</sup>.

Podemos definir las enfermedades crónicas como trastornos que tienden a persistir a lo largo de toda la existencia de la persona y generan cambios en los estilos de vida tanto de la persona enferma como de su familia, incidiendo en aspectos importantes de la vida, sobre todo por su impacto emocional. Una buena adaptación disminuirá las consecuencias negativas generadas por los estados emocionales que se producen de manera habitual: ansiedad, miedo e ira<sup>895</sup>. Algunas de sus características son<sup>896</sup>:

- Proceso habitualmente incurable, permanente e irreversible con periodos de remisión y recaídas.
- Gran carga social (económica, dependencia social e incapacitación).
- Tienen una etiología múltiple (multifactoriales).
- Primera causa de demanda asistencial en los centros sanitarios.
- Desarrollo poco predecible.
- Genera sentimientos de pérdida (respecto a la vida anterior, roles...)
- Obliga a modificar el estilo de vida.

---

<sup>893</sup> *Ibidem*.

<sup>894</sup> Ochoa, B. y Lizasoain, O. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo y hospitalizado*. Pamplona: EUNSA.

<sup>895</sup> Vinaccia, S. y Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con las calidad de vida de personas con enfermedad crónica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, vol. 1, nº 2, pp. 125-137.

<sup>896</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): *ob. cit.*

En cuanto a sus causas, éstas pueden ser<sup>897</sup>:

- Congénitas: Cuando actúan antes del nacimiento.
- Adquiridas: Cuando actúan después del nacimiento.
- Hereditarias: Son aquellas que se transmiten de padres a hijos mediante los genes.
- Transmisibles: Las que se producen por agentes infecciosos como virus, hongos, bacterias y parásitos.

En la infancia, el concepto de enfermedad crónica se ha debatido de manera muy amplia, considerando distintos criterios para definirla. Por un lado, la tendencia a considerar de manera aislada las condiciones de salud o los deterioros comunes a diversas enfermedades y, por otro, la consideración del conjuntos de problemas que plantea cada una de ellas<sup>898</sup>. Actualmente prevalece esta última tendencia, que planta la atención global incluyendo las repercusiones sociales y psicológicas. El elemento común de las definiciones de enfermedad crónica en la infancia es la duración de la propia enfermedad, donde se considera crónica a la enfermedad que tiene una duración de tres o más meses. A este criterio se le debe añadir el de que, habitualmente, no es curable, que limita las funciones normales, o que ha precisado hospitalización durante más de un mes<sup>899</sup>.

La enfermedad durante la infancia y la adolescencia se vive como una amenaza, pudiendo generar ansiedad, estrés y depresión, pudiendo ser negativos para la propia evolución. En función de la edad, aumenta la atención al propio cuerpo, lo que implica un cierto egocentrismo, es decir, sentirse el centro de todo lo que ocurre a su alrededor<sup>900</sup>. Sentirse una persona enferma supone un sentimiento de dependencia. Este aspecto supone

---

<sup>897</sup> *Ibíd.*

<sup>898</sup> Ochoa, B. y Lizasoán, O. (2003): *ob. cit.*

<sup>899</sup> Bedregal, P. (1994). Enfermedades crónicas de la infancia. *Boletín de la Escuela de Medicina*, vol. 23, nº 1, pp. 41-44.

<sup>900</sup> García, R. y de la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica de Clínica Las Condes*, vol. 16, nº 4, pp. 236-241.

un retroceso en el desarrollo, ya que con la edad y, especialmente durante la adolescencia, se evoluciona hacia la autonomía.

La enfermedad crónica puede modificar la perspectiva propia de la persona, haciendo que se vea a sí misma menos fuerte, o que reaccione de una manera inesperada. Durante la infancia, las reacciones son inesperadas en muchas ocasiones. Pueden ser de inquietud, rebeldía, pasividad, o bien reacciones positivas de aceptación y colaboración<sup>901</sup>. Hay ocasiones en las que se produce una percepción de aislamiento y soledad por el hecho de que las relaciones sociales se ven disminuidas, sobre todo con los compañeros del centro escolar y, en general, con los iguales y los miembros de la familia.

Conforme la comprensión de la enfermedad es mayor, el temor a la muerte puede aumentar, especialmente entre los adolescentes, a quienes también preocupan las secuelas físicas o de su imagen. Como cualquier situación adversa, la enfermedad genera una situación de estrés, que si es intenso y duradero, puede conllevar consecuencias negativas en la propia evolución de la enfermedad, por la relación directa que existe entre las emociones y la salud. Tal y como afirman Palomo<sup>902</sup> y Gallar<sup>903</sup>, a las repercusiones que conlleva la enfermedad, deben añadirse las de la hospitalización que, en la infancia supone la separación de la familia, encontrarse en un entorno extraño, miedo a la muerte, malestar, dolor, cambios en las relaciones con la familia, etc., factores que contribuyen a generar estrés en el niño enfermo<sup>904</sup>.

Las enfermedades crónicas y la hospitalización afectan a la vida diaria no sólo por el proceso de adaptación, sino también porque pueden cambiar la visión que la persona tiene

---

<sup>901</sup> Lizasoán, O. (2003). La Pedagogía en una sociedad de cambio. En B. Ochoa y O. Lizasoán (Eds.). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 19-38). Pamplona: Eunsa.

<sup>902</sup> Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

<sup>903</sup> Gallar, M. (2002). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Thompson-Paraninfo.

<sup>904</sup> Alfaro, A. K. y Atria, R. P. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *Revista Pediátrica Electrónica*, vol. 6, nº 1.

de sí misma, afectar a las relaciones con los miembros de la familia, con los amigos y los estilos de vida en general<sup>905</sup>.

La enfermedad puede ser una experiencia nueva o diferente en la infancia o la adolescencia, que, al igual que cualquier otra experiencia, debe ser comprendida. Los primeros estudios psicológicos muestran que en muchas ocasiones la enfermedad se percibe como un castigo, pudiendo generar sentimientos de culpa. La enfermedad crónica infantil supone un gran impacto en la familia, en función del tipo de enfermedad, de las relaciones y la vida familiar, los apoyos sociales y los recursos médicos, educativos y psicológicos. Puede afectar los diversos ámbitos de la persona<sup>906</sup>:

- Psicológico: estrés, ansiedad.
- Físico: alteración de las relaciones sexuales y del sueño, fatiga.
- Social: ruptura de las relaciones sociales, percepción de evitación de la gente.
- Ocupacional: bajas laborales, gastos económicos.

Es importante añadir que, en ocasiones, los conflictos familiares por sobrecarga de responsabilidades, o sentimiento de rechazo en los hermanos, pueden generar en los enfermos crónicos bajo rendimiento escolar y conductas competitivas, reactivas, somatizaciones (malestar físico generado por el estado emocional negativo), etc<sup>907</sup>.

En la familia, el mayor impacto se produce fundamentalmente en el diagnóstico, momento en el que se atraviesan las siguientes etapas<sup>908</sup>:

---

<sup>905</sup> Brannon, L. y Feist, J. (2001). Afrontar el estrés y el dolor. En L. Brannon y J. Feist (Eds.), *Psicología de la salud* (pp. 251-257). España: ITES-Paraninfo.

<sup>906</sup> Lizasoain, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunote.

<sup>907</sup> Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 33, nº 2, pp. 203-212.

<sup>908</sup> Lizasoain, O. (2003): ob. cit.

1. Negación de la realidad: Surgen emociones y sentimientos como la rebeldía, la ira y la incredulidad. Se genera un gran sufrimiento emocional y, a la vez, enfado.
2. Frustración: En esta fase se acepta la situación con tristeza, sentimiento de culpabilidad y depresión.
3. Enfrentamiento del problema: Si la fase anterior es superada, se produce una restauración paulatina del equilibrio psicológico y emocional. La familia es capaz de reconocer y asimilar la gravedad del problema, las posibilidades de curación, las posibles secuelas que puedan quedarle al niño y comienza a implicarse en el tratamiento y en las acciones médicas.

Es fundamental que se produzca la consecución de estas fases para el equilibrio emocional de toda la familia y para normalizar al máximo la vida familiar.

A lo largo de la hospitalización se producen otros momentos críticos para la familia, sobre todo ante las pruebas diagnósticas invasivas y las intervenciones quirúrgicas. Cuando se produce el alta hospitalaria, se genera una situación estresante para los padres, puesto que se generan sentimientos de inseguridad por las dificultades que observan ante los cuidados que puede requerir la enfermedad del hijo, la atención educativa, la atención a los otros hijos y las demás facetas de la vida cotidiana<sup>909</sup>. Afrontar de manera adecuada las situaciones críticas contribuirá al bienestar del niño o del adolescente, pues depende en gran medida del bienestar de su familia, evitando así las consecuencias que se derivan de la sobreprotección de los hijos y las reacciones de ansiedad<sup>910</sup>.

---

<sup>909</sup> Barros, I. M.; Fonseca, M.; Collet, N.; Benegelania, M.; Carvalho, N. C. y Smith, G. (2012). The disease and the childish hospitalization: Understanding the impact on family dynamics. *Journal of Nursing*, vol. 6, n° 11, pp. 2641-2648.

<sup>910</sup> Henao, G. C.; García, M. C. (2009). Interacción familiar y desarrollo emocional en niños y niñas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 7, n° 2, pp. 785-802.

## 4.2.2 LA ENFERMEDAD COMO FUENTE GENERADORA DE ANSIEDAD

La enfermedad es, en la gran mayoría de los casos, una fuente generadora de ansiedad. Según Polaino-Lorente<sup>911</sup>, hay una serie de razones que argumentan o justifican dicha ansiedad y que pueden agruparse en tres niveles: biológico, ambiental y psicológico.

### 4.2.2.1 Nivel biológico

Desde el punto de vista biológico, cualquier enfermedad supone una ruptura en nuestro organismo, por lo que su funcionamiento resulta impedido, generando habitualmente unas consecuencias de maladaptación. Frente a éstas, el organismo debe atender a dos demandas fundamentales<sup>912</sup>: la compensación del subsistema alterado y de las funciones que en él descansan y el esfuerzo por adaptar el organismo a las circunstancias cambiantes del medio ambiente.

El equilibrio compensatorio de estas dos demandas hará surgir el estrés y, con él, la activación (arousal) del Sistema Nervioso Central. El «Síndrome general de adaptación»<sup>913</sup> de Selye (descrito en los años 50) sigue siendo vigente en nuestros días. Si a esto le añadimos la disminución de ciertos resortes biológicos defensivos durante la enfermedad, parece lógico que aumenten los esfuerzos demandados al organismo enfermo. Por otro lado, la experiencia del dolor, (un aspecto constante en la mayoría de las enfermedades), aumente aún más la activación nerviosa.

---

<sup>911</sup> Polaino-Lorente, A. (1990). La Pedagogía Hospitalaria desde la perspectiva médica. En J. González Simancas y A. Polaino-Lorente. Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos. Madrid: Narcea.

<sup>912</sup> González-Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

<sup>913</sup> Relacionado de manera directa con el estrés, el síndrome general de adaptación es un conjunto de síntomas físicos y psíquicos que surgen cuando la persona tiene que enfrentarse a una situación novedosa. También es conocido como síndrome del estrés o síndrome general de adaptación al estrés. Su nombre proviene de su descubridor, Hans Selye, cuyo descubrimiento supuso un gran avance en el campo de la Psicología. Las fases de este síndrome son tres: Fase de alarma: el cuerpo se prepara para la defensa o huida; Fase de resistencia: el cuerpo construye una resistencia, pero ningún organismo es capaz de mantener una condición de alarma y excitación durante mucho tiempo, por lo que surge la última fase; Fase de agotamiento: el organismo se ve incapaz de reaccionar ante el sucesivo aumento del excitante y provoca tensión, generando estrés.

#### 4.2.2.2 Nivel ambiental

También hay razones de tipo ambiental que aumentan las respuestas de ansiedad del paciente a lo largo de la enfermedad. Nos referimos al cambio ecológico padecido por el enfermo, sobre todo cuando es hospitalizado a causa de su enfermedad. El hospital no es, ni mucho menos, la *oukía* (medio ambiente) más adecuado para su curación. El hecho de separarse de su familia, el verse aislado, el modo en el que se le recibe, el proceso de adaptación a las normas hospitalarias y el tener que ponerse en manos desconocidas exigen un sobreesfuerzo por parte de él que muy probablemente desencadenarán respuestas de ansiedad. A todo esto hay que añadirle los temores que surgen debido a las pruebas a las que deben verse sometidos, con aparatos extraños, los cuales no sabe cómo funcionan porque nadie se lo ha explicado<sup>914</sup>.

Por último, las condiciones de interacción social en el marco hospitalario (ecología social) pueden ayudar a disminuir o potenciar el comportamiento ansioso. Éste aumenta, por ejemplo, cuando los requisitos mínimos de la asistencia sanitaria se desatienden, o también cuando las relaciones personales se difuminan en el anonimato entre el personal de la clínica y cada paciente. Los distintos horarios y turnos seguidos por las enfermeras o los cambios y suplencias entre los componentes del equipo médico disuelven las relaciones entre éstos y el paciente<sup>915</sup>.

#### 4.2.2.3 Nivel psicológico

Por último, hay factores psicológicos que, unidos a la propia enfermedad, ayudan a aumentar la angustia de los enfermos. Cuando una persona enferma, sus posibilidades vitales se ven amenazadas, apareciendo nuevos comportamientos que potencian la aparición de inseguridades y fobias. La enfermedad siempre pone a prueba a las personas<sup>916</sup>.

---

<sup>914</sup> González-Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A. (1990): ob. cit.

<sup>915</sup> Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo.

<sup>916</sup> Buela-Casal, G. y Castro, A. (2008): ob. cit.

La situación de enfermedad es tan novedosa y genera tanta incertidumbre, que los mecanismos preadaptativos (tienen como misión optimizar la conducta respondiente y bienadaptada a los estímulos ambientales, anticipando éstos de alguna manera) llegan a ser ineficaces. La ansiedad generada por la expectación y la incertidumbre va aumentando poco a poco, dificultando así la adaptación de la conducta humana. El enfermo suele ponerse en lo peor con antelación, negativizando lo que pueda llegar a pasar en el futuro. Si dicha ansiedad sigue acrecentándose, puede desorganizar la conducta, aumenta la desesperanza y generar una reacción depresiva o neurótica<sup>917</sup>.

#### 4.2.3 REACCIONES PSICOLÓGICAS FRENTE A LA ENFERMEDAD

La manera en la que se puede reaccionar ante la enfermedad depende de muchas variables, una de ellas es el nivel de desarrollo de la persona<sup>918</sup>. Los niños, a diferencia de los adultos, viven los acontecimientos de distinta manera y el contexto en el que se encuentren, determinará la manera de afrontar esa experiencia generando distintos niveles de impacto en su vida.

Los niños son capaces de adaptarse a una nueva situación. Ante un ingreso hospitalario, que supone un proceso de crisis, reaccionan con mayor o menor eficacia dependiendo de una serie de factores personales, como son la edad, las experiencias previas con la enfermedad y los sistemas de apoyo presentes<sup>919</sup>.

Recientes estudios destacan determinadas enfermedades crónicas como la diabetes mellitus<sup>920</sup> o las heridas traumáticas<sup>921</sup> que por su naturaleza ponen a prueba la capacidad de adaptación del niño.

---

<sup>917</sup> Galán, A. (2000): ob. cit.

<sup>918</sup> Bsiri-Moghaddam, K.; Basiri-Moghaddam, M.; Sadeghmoghaddam, L. y Ahmadi, F. (2011). The concept of hospitalization of children from the viewpoint of parents and children. *Iranian Journal Pediatrics*, vol. 21, nº 2, pp. 201-208.

<sup>919</sup> Ibídem.

<sup>920</sup> Garrison, M. M.; Katon, W. J. y Richardson, L. P. (2005). The impact of psychiatric comorbidities on readmissions for diabetes in youth. *Diabetes Care*, vol. 28, nº 9, pp. 2150-2154.



También, la hospitalización en medios desconocidos y amenazantes como las unidades de cuidados intensivos, sumamente especializados, controlados y con equipamiento específico, generan en el niño sentimientos de estrés y de angustia<sup>922</sup>.

La hospitalización, por tanto, puede suponer una brecha en su vida<sup>923</sup>. Por ello, la hospitalización pediátrica ha evolucionado a lo largo de los años, consiguiéndose que en la actualidad se preste una atención integral a los niños hospitalizados, teniendo en cuenta no sólo el componente físico, sino también el psicológico y emocional, que históricamente había sido obviado por los profesionales.

Con el fin de mejorar este punto, la relación terapéutica, basada en la confianza entre los profesionales sanitarios, paciente y familia, juega un papel determinante en la individualización, coordinación y continuidad de los cuidados prestados, buscando la priorización de las necesidades sentidas por el paciente y la familia<sup>924</sup>.

Las nuevas mejoras en la atención al niño hospitalizado, van más allá del trato directo con el paciente, e incluyen el derecho de los padres a permanecer con sus hijos sin límites de horarios y el proporcionar un espacio para el juego y recreo durante la hospitalización, así como el derecho a la escolarización<sup>925</sup>.

En todo proceso de enfermedad y hospitalización, el niño puede manifestar dos tipos de conductas claramente diferenciadas, a continuación las exponemos.

---

<sup>921</sup> Scheeringa, M. S.; Wright, M. J.; Hunt, J. P.; y Zeanah, C. H. (2006). Factors affecting the diagnosis and prediction of PTSD symptomatology in children and adolescents. *The American Journal of Psychiatry*, vol. 163, n° 4, pp. 644-651.

<sup>922</sup> Board, R. (2005). School-age children's perceptions of their PICU hospitalization. *Pediatric Nursing*, vol. 31, n° 3, pp. 166-175.

<sup>923</sup> Vessey, J. A. (2003). Children's psychological responses to hospitalization. *Annual Review of Nursing Research*, vol. 21, pp. 173-201.

<sup>924</sup> Tanner, J. L.; Stein, M. T.; Olson, L. M.; Frinter, M. P. y Radecki, L. (2009). Reflections on well-child care practice: A national study of pediatric clinicians. *Pediatrics*, vol. 124, n° 3, pp. 849-857.

<sup>925</sup> Rodrigues, E. C.; Dias, E. C.; Menezes, E. S.; Pinto, P. y Ferreira, M. A. (2012). Benefits of children's and juvenile tales to the hospitalized child from the perspective of nursing professionals. *Journal of Nursing*, vol. 6, n° 10, pp. 2463-2468.

#### 4.2.3.1 Comportamientos adaptativos frente la enfermedad

Entendemos en este apartado el comportamiento que se ajusta a la situación. Este ajuste, inestable y precario, como es lógico, conlleva las siguientes condiciones<sup>926</sup>:

1. Una mayor intolerancia ante la nueva ambigüedad estimular que, además, suele ser de tipo frustrante.
2. La capitalización de la frustración que surge de la enfermedad, para la profundización en la significación de la propia existencia.
3. La asunción del padecimiento, yendo más allá de la propia resignación.
4. Una entrega realista a los límites que la enfermedad le impone y a los procedimientos terapéuticos que aquella conlleva. El hombre debe aceptar su enfermedad, precisamente para liberarse de ella. Cuando el enfermo acepta el régimen, la medicación, los cuidados y las renunciaciones que la enfermedad le impone, su voluntad de vivir aumenta. Sin embargo, cuando la persona se abandona a su enfermedad, la enfermedad termina tomando el control de la persona, anticipando de esta forma, el final de su vida.
5. Una conducta de ajuste, de adaptación a la enfermedad que se sufre, resulta ser la positivación de esta experiencia, lográndose así el mayor enriquecimiento posible.

#### 4.2.3.2 Comportamientos desadaptados frente a la enfermedad

Se trata de reacciones frente a la enfermedad que, de distintos modos indican la intolerancia del enfermo ante el padecimiento. Algunas de estas conductas son<sup>927</sup>:

##### 4.2.3.2.1 *Conducta de oposición*

El enfermo rechaza la enfermedad y se opone a ella. La vive como algo absurdo e incomprensible, lo que la hace aún más insoportable. Cuando el enfermo conoce el diagnóstico, suele hacerse una serie de preguntas, tales como «¿por qué me sucede esto a

---

<sup>926</sup> Polaino-Lorente, A. (1990): ob. cit.

<sup>927</sup> *Ibidem*.

mí?» y, posteriormente, suelen aparecer crisis de cólera, enfado, llanto, oposición al tratamiento y críticas al personal sanitario que le atiende. Pueden aparecer conductas en las que se abuse del alcohol, surjan reacciones depresivas e ideas suicidas. El enfermo se encierra tanto en sí mismo, que hace su pronóstico aún más oscuro<sup>928</sup>.

#### 4.2.3.2.2 *Conducta de negación*

El enfermo niega la existencia de su enfermedad; no se trata de que no la acepte, sino simplemente, niega su existencia. El enfermo sigue haciendo su vida tal y como la había estado haciendo hasta el momento, sin renunciar a ninguno de los hábitos que había tenido hasta el momento, sin importar lo nocivos que fuesen (alcohol, tabaco, etc.), ni a ninguno de los proyectos personales o profesionales que estuviese realizando o planteándose hacer. Este tipo de comportamiento suelen manifestarlo personas que han sufrido infarto de miocardio, alcohólicos, esquizofrénicos psicópatas<sup>929</sup>.

#### 4.2.3.2.3 *Conducta de sobreinclusión*

El enfermo asume de tal forma su enfermedad, que queda incluido en ella. Vive para su enfermedad, no para él. Su obsesión en cuanto a la situación patológica genera un autocuidado excesivo y muy exigente. Esto lo manifiesta, por ejemplo, exigiendo una puntualidad excesiva en cuanto a la administración de medicamentos, protestando por las comidas, etc.<sup>930</sup>

De esta forma, se produce un cambio radical en sus valores, surgiendo actitudes narcisistas con las que reclama ser el centro de atención. Este tipo de actitudes o comportamientos son frecuentes en los antiguos enfermos psicósomáticos, en los polioperados, en los afectados de traumatismos craneoencefálicos por accidente de coche y en los enfermos de cáncer, una vez que su enfermedad se encuentra en un estado avanzado.

---

<sup>928</sup> *Ibíd.*

<sup>929</sup> *Ibíd.*

<sup>930</sup> Moreno-Altamirano, L. (2007): *ob. cit.*

Los enfermos que manifiestan este tipo de conductas se caracterizan por su muestra de pasividad, de renuncia a todo lo que no suponga ser el centro de atención y cuidados. A través de este tipo de comportamientos, el enfermo se reafirma en su enfermedad a través de la negación de sí mismo.

El personal sanitario tiene que aprender a tratar de manera individualizada a cada paciente, dependiendo de la conducta de éstos respecto a su enfermedad. La asistencia debe ser individualizada, ya que en muchas ocasiones, lo que es útil para unos, no lo es para otros; por tanto, resulta muy difícil conseguir una concreción operativa en los programas de intervención. A continuación se exponen una serie de pautas o consejos que pueden ser muy útiles para los profesionales de la Pedagogía Hospitalaria<sup>931</sup>:

- Debe evitarse en todo momento que el enfermo se refugie en los síntomas de su enfermedad. Si esto no se logra, pueden surgir síndromes hipocondríacos de simulación.
- Si las circunstancias lo aconsejan, debe dejarse claro al paciente que no debe compararse con el resto de enfermos. Cada persona es única, pero su enfermedad también lo es y el modo en que responde frente a ella. Cuando no consiguen evitarse esas comparaciones, surgen en el paciente actitudes de desconfianza, recelo y conductas paranoicas.
- Intentarán modificarse aquellas actitudes en las que el enfermo se fusione o se confunda con su enfermedad, y se debe intentar evitar que ésta se apropie de él y le utilice. Algunos de estos elementos pueden emplearse para la terapia, diseñando programas comportamentales que tengan como objetivo modificar la manera en la que el enfermo responde a su enfermedad. En algunas ocasiones, bastará con descubrir qué estímulos o qué consecuencias de determinadas pautas de comportamiento sirven como refuerzo al paciente. Establecer un contrato detallado entre el pedagogo y el paciente suele ser de mucha utilidad.

---

<sup>931</sup> *Ibidem.*

- El personal sanitario debe tener siempre presente que el mejor profesional en el ámbito de la Medicina es el que consigue hacerse innecesario para el paciente en un periodo muy corto de tiempo. Este criterio puede ser muy buen predictor del éxito terapéutico. El entrenamiento en autoobservación, autocontrol, y autoadministración de fármacos puede ayudar, de manera muy notable, a lograr el objetivo anteriormente señalado.
- La rehabilitación del paciente surge cuando recupera, en mayor o menor grado, la autonomía de las funciones que perdió o son deficitarias. Hay que conseguir que el paciente haga cosas por sí mismo, tome pequeñas iniciativas y se responsabilice de ellas y de sus consecuencias. Es mejor propiciar cualquier programa, por sencillo que sea, que mantener la dependencia y el sentimiento de invalidez del paciente.

## **4.3 DESCRIPCIÓN DE ENFERMEDADES DE MEDIA Y LARGA DURACIÓN EN LA INFANCIA**

### **4.3.1 ENFERMEDADES CRÓNICAS**

La enfermedad crónica es la oposición a una enfermedad aguda. Ésta última magnifica la urgencia del instante, exigiendo una asistencia diferente y muy directiva. En las enfermedades agudas, los programas de intervención deben atender al paciente fundamentalmente a corto plazo, condicionado por la urgencia del momento. Sin embargo, la enfermedad crónica exige otros planteamientos muy diferentes. Es importante tener en cuenta que aquí la intervención debe programarse a largo plazo, teniendo en cuenta la cronicidad de la enfermedad. Por ello, en los enfermos crónicos debe acentuarse no tanto las medidas a salvar una situación inminente, sino las que tienen como objetivo optimizar la futura rehabilitación y readaptación del paciente<sup>932</sup>.

Este tipo de enfermedades están presentes durante largos periodos de tiempo y suelen no mejorar y no desaparecer. Los niños que padecen este tipo de enfermedades no

---

<sup>932</sup> González-Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A. (1990): ob. cit.

suelen encontrarse limitados al hecho de tener que estar en la cama o en el hospital, salvo en épocas de crisis, situación que está siempre presente, sin importar el buen control que se tenga de la situación ni los años de remisión. Los tratamientos médicos frecuentes y la enfermedad suelen condicionar al niño tanto en su rendimiento escolar como en su integración social<sup>933</sup>.

#### 4.3.1.1 Cáncer

El cáncer no es una enfermedad única. Dentro de esta denominación están agrupados una gran cantidad de procesos clínicos, con un comportamiento totalmente distinto y cuya característica común es que son procesos generados por un crecimiento inadecuado de los tejidos y órganos en los que se originan<sup>934</sup>. Las células cancerosas tienen la propiedad de invadir, eliminar y reemplazar constantemente los órganos y tejidos vecinos y son capaces de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y prosperar en zonas lejanas al foco de origen. Esto se conoce con el nombre de metástasis. Por tanto, el cáncer es un grupo diverso de enfermedades con distinto pronóstico y tratamiento.

Los avances de la Medicina han conseguido que ésta pase de ser una enfermedad terminal (años 70) a una enfermedad crónica con altas posibilidades de curación. Si hablamos de cánceres pediátricos, podemos decir que la supervivencia a los cinco años del diagnóstico están cerca del 70%<sup>935</sup>.

Los tipos de cáncer más frecuentes son:

##### 4.3.1.1.1 Leucemias

Suele ser la forma de cáncer más frecuente en los niños, en concreto, uno de cada tres niños con cáncer tiene leucemia. Es una afección de la sangre, que se produce por la

---

<sup>933</sup> Lizasoain, O. (2003): ob. cit.

<sup>934</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

<sup>935</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.

aparición incontrolada de unas células llamadas blastos (forma inmadura de la célula antes de que aparezcan sus características definitivas) que están en la médula ósea.

El exceso de blastos dentro de la médula ósea empuja a otras células que habitualmente se originan en este lugar, como son los glóbulos rojos. Debido al detrimento del número de plaquetas (células cuya función es la coagulación de la sangre) en enfermo sufrirá sangrías en distintas zonas del cuerpo<sup>936</sup>.

Los tipos de leucemia más frecuentes son la leucemia linfoblástica aguda<sup>937</sup> (la padecen un porcentaje muy alto de niños de entre 2 y 8 años), la leucemia mieloide aguda<sup>938</sup> (suele aparecer en personas con edad superior a los 25 años, pero puede manifestarse también en la infancia y adolescencia), y la mieloide crónica (poco frecuente en pediatría).

Para realizar un diagnóstico de la leucemia es necesario realizar un análisis de sangre y un examen de las células de la médula ósea. El tratamiento inicial consiste en combinar diversos agentes quimioterápicos; en algunas complicaciones poco frecuentes se recurre a las radiaciones, transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos y, en ocasiones poco frecuentes, cirugía. Existen algunas formas de leucemia que requieren el trasplante de médula<sup>939</sup>.

En los casos en los que se aplique radioterapia al sistema nervioso, los niños pueden manifestar dificultades de aprendizaje (problemas perceptivo motrices y lapsos de atención y memoria).

---

<sup>936</sup> *Ibíd.*

<sup>937</sup> Jiménez-Morales, S.; Hidalgo-Miranda, A. y Ramírez-Bello, J. (2017). Leucemia linfoblástica aguda infantil: una aproximación genómica. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, vol. 74, n° 1, pp. 13-26.

<sup>938</sup> de Lima, M. C.; da Silva, D. B.; Freund, A. P.; Dacoregio, J.; Costa, T.; Costa, I.; Faraco, D. y Silva, M. (2016). Acute Myeloid Leukaemia: analysis of epidemiological profile and survival rate. *Jornal de Pediatria*, vol. 92, n° 3, pp. 283-289.

<sup>939</sup> Edwin-Mateo, Q. B. (2015). La patogénesis de la leucemia. Una revisión. *Revista del Cuerpo Médico del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, vol. 8, n° 2, pp. 94-97.

#### 4.3.1.1.2 *Linfomas*

Se conocen con este nombre a los cánceres linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos y órganos linfoides como el timo, bazo y determinadas partes de otros órganos, como las amígdalas<sup>940</sup>.

Los linfomas se pueden dividir en linfomas Hodgkin<sup>941</sup> y no Hodgkin<sup>942</sup>. La enfermedad de Hodgkin afecta a los ganglios linfáticos periféricos y el primer signo de alarma suele ser una adenopatía (aumento del tamaño y consistencia del ganglio). Esta enfermedad es poco frecuente en niños que se encuentren en edades superiores a los diez años, y es más frecuente en la segunda o tercera década de vida. Por contra, los linfomas no Hodgkin sí son frecuentes en los niños, siendo la causa de tumor abdominal más frecuente.

Si se trata de enfermedad Hodgkin la radiación es muy efectiva en la enfermedad localizada. Sin embargo, en el linfoma no Hodgkin hace falta recurrir a quimioterapia debido a que las opciones de que las células cancerosas estén esparcidas es muy amplia.

Los linfomas se diagnostican mediante biopsia, siendo necesario conseguir una pieza del tejido tumoral mediante cirugía. Para conocer el alcance de la enfermedad se realizan radiografías especiales, tomografía axial computarizada (TAC), ultrasonidos y estudios isotópicos. Siempre es necesario recurrir también a los exámenes sanguíneos<sup>943</sup>.

#### 4.3.1.1.3 *Tumores cerebrales*

Éste es el segundo tipo de tumor más frecuente en los niños. Pueden aparecer a cualquier edad tanto en la infancia como en la adolescencia, pero suelen ser más frecuentes entre los 5 y 10 años. Este tipo de tumor se clasifica y denomina por el tejido en el que se

---

<sup>940</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>941</sup> Covarrubias-Espinoza, G.; Luna-Cordova, J. A.; Rendón, García, H.; Maqueo-Chew, A.; Morales-Peralta, A.; Larios-Farak, T. y Ríos-García, C. G. (2016). *Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora*, vol. 33, n° 1, pp. 9-13.

<sup>942</sup> Furundarena, J. R.; Martínez, D.; Navarro, E.; Aginako, R.; Manterola, A.; Orube, A.; Lasa, R.; Echeveste, M. A.; Egurbide, I.; Bengoechea, E.; Antigüedad, M- R.; Angulo, P.; Tuerrero, R. y Marin, J. (1991). Non Hodgkin's lymphoma in childhood. Study of 33 cases. *Sangre*, vol. 36, n° 3, pp. 193-196.

<sup>943</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.



desarrollan (astrocitomas, ependimomas, tumor neuroectodérmico primitivo, meduloblastoma, etc.). Los síntomas más frecuentes que se manifiestan son cefaleas matutinas, convulsiones, vómitos, somnolencia, cambios en los hábitos de comer o dormir e irritabilidad.

El diagnóstico se realiza a través de radiografías del cráneo, resonancia nuclear magnética y TAC. El tratamiento depende fundamentalmente del tipo de tumor y habitualmente incluye cirugía, quimioterapia y radioterapia localizada o en todo el eje del sistema nervioso<sup>944</sup>.

Los niños que padecen tumores cerebrales manifiestan secuelas neurológicas que dependen de la localización, tipo de tumor, radioterapia que se le está administrando y edad. Las secuelas que el niño arrastre pueden ser: motrices (ataxia y espasticidad), lenguaje (afasias y disartrias), cognitivas (trastornos de memoria, atención y planificación), sensoriales (visuales y auditivas) y del comportamiento. Estos niños necesitarán programas de rehabilitación física, del lenguaje, neurocognitiva, sensoriales, etc.

#### *4.3.1.1.4 Neuroblastoma*

Es el tumor sólido que se manifiesta con más frecuencia en los niños después de los que afectan al sistema nervioso central. En España se diagnostican cada año entre 50 y 60 casos en niños con una edad media de dos años. Suele ser el cáncer más frecuente en niños con edades inferiores a un año. La localización más frecuente de este tumor es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal. La sintomatología incluye la existencia de un tumor, dolor abdominal y diarrea persistente en algunos casos. Para realizar el diagnóstico se realizan análisis sanguíneos, TAC, ecografía, y otros procedimientos en función de la localización del tumor. La cirugía resulta de gran importancia para procurar reducir al máximo el tamaño del tumor. En algunas ocasiones, tras la cirugía, se puede recurrir a la radioterapia. También se puede recurrir a la

---

<sup>944</sup> *Ibidem*.

quimioterapia sola o acompañada de la radioterapia con la intención de prevenir las metástasis<sup>945</sup>.

#### 4.3.1.1.5 *Tumor de Wilms*

Este tipo de cáncer infantil tiene su origen en los riñones, siendo más frecuente su aparición en niños con edades superiores a los quince años. Los síntomas más frecuentes que suelen manifestarse son: masa abdominal, pérdida de apetito, fiebre y dolor abdominal. Las pruebas de diagnóstico consisten en un examen físico minucioso. TAC y ecografía. El tratamiento consiste en cirugía más quimioterapia, llegando a ser necesario en algunos casos recurrir a la radioterapia. Se extirpa el riñón y todos los tejidos adyacentes, del mismo modo que también se quitan los ganglios que corran riesgo de estar afectados. Únicamente se recurre a la radiación para aquellos pacientes que presentan un pronóstico más desfavorable y la quimioterapia se administra a todos los pacientes. El porcentaje de niños que sobrevive es muy elevado<sup>946</sup>.

#### 4.3.1.1.6 *Rabdomiosarcoma*

Es un sarcoma de partes blandas que afecta sobre todo a las células musculares. Suele encontrarse de manera más frecuente en la cabeza, cuello, pelvis y extremidades y suele manifestarse en edades comprendidas entre los dos y los seis años. Los síntomas que se manifiestan suelen depender del lugar donde el tumor esté localizado. El diagnóstico se realiza por biopsia y la diseminación por radiografías, TAC de huesos, de hígado, pruebas isotópicas y examen de la médula ósea. El tratamiento más adecuado para este tipo de tumores son la cirugía y la quimioterapia, pero hay casos en los que ésta se completa con la radioterapia<sup>947</sup>.

---

<sup>945</sup> Aldea, A.; López, A.; Sanz, J. M. Jiménez, J. M. (2012). Cáncer infantil de origen ocupacional: neuroblastoma y tumores del SNC. *Revista española de pediatría: clínica e investigación*, vol. 68, nº 1, pp. 65-68.

<sup>946</sup> Sánchez de Toledo, J. y Gallego, S. (2001). Tumor de Wilms. *Revisiones en Cáncer*, vol 15, nº 4, pp. 129-134.

<sup>947</sup> Córdoba, S. M. e Inarejos, E. J. (2016). Rabdomiosarcoma infantil. *Radiología*, vol. 58, nº 6, pp. 481-490.

#### 4.3.1.1.7 *Sarcoma osteogénico*

A este tumor se le conoce también con el nombre de osteosarcoma, y es la forma de cáncer más frecuente en los niños. Los huesos más afectados suelen ser los largos de las extremidades superiores (húmero) y de las extremidades inferiores (fémur y tibia). Suele manifestarse entre los 10 y los 25 años. Los síntomas que suelen manifestarse son la aparición de un tumor doloroso y de consistencia dura. El diagnóstico se realiza mediante radiología y se confirma con una biopsia del hueso. Esta enfermedad puede estar diseminada, así que es importante investigar sobre las posibles metástasis que se hayan podido producir, sobre todo en el pulmón y el esqueleto. El tratamiento primario suele estar compuesto por amputación y procedimientos ortopédicos. Muchos niños han sobrevivido a este tipo de tumor gracias a la quimioterapia antes y después de la cirugía<sup>948</sup>.

#### 4.3.1.1.8 *Sarcoma de Ewing*

Este tumor es un cáncer de huesos en la que no se encuentran afectados sólo los huesos largos, sino que también se ven afectados los huesos planos. Suele aparecer en personas con edades comprendidas entre los 10 y los 25 años, y los lugares más frecuentes de aparición son los pulmones y los huesos. La sintomatología general que suele presentarse en niños pequeños suele ser fiebre, escalofríos y sudoración. Para realizar un diagnóstico definitivo es necesario realizar un estudio histológico de la biopsia que se consigue mediante cirugía. Es importante realizar un TAC de huesos, cerebro, pulmón e hígado para descartar la opción de una posible metástasis. El tratamiento que se lleva a cabo en este tipo de tumores contiene sesiones intensivas de radioterapia y quimioterapia<sup>949</sup>.

---

<sup>948</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>949</sup> Fernández, M. y Sirvent, S. (2010). Extraosseous Ewing's sarcoma. *Radiología*, vol. 52, n<sup>o</sup> 3, pp. 276-277.

#### 4.3.1.1.9 Necesidades que se derivan y respuesta educativa

Los tratamientos que se pueden emplear para combatir el cáncer infantil y las repercusiones que éstos conllevan son los siguientes<sup>950</sup>:

- Quimioterapia: Interviene sobre las células tumorales, impidiendo su reproducción. Son tóxicas sobre las células normales (alopecia, anorexia, náuseas, vómitos, astenia e insomnio).
- Cirugía: Puede ser curativa o paliativa. En ocasiones es necesario amputar órganos, pudiendo conllevar esto una serie de consecuencias psicológicas.
- Radioterapia: Reduce el tamaño del tumor, elimina los restos tumorales que pueden quedar tras la intervención. Destruye las células sanas, genera una serie de trastornos, mayormente inflamatorios.

Frente a esta enfermedad se produce una respuesta de estrés psíquico, que puede manifestarse mediante depresión o ansiedad, debido a<sup>951</sup>:

- La incertidumbre (diagnóstico, posibilidades de tratamiento, pronóstico...).
- La idea de muerte próxima.
- Falta de control a nivel social y personal, a lo que se añade una dependencia del equipo médico y la pérdida del rol familiar y escolar.
- Cambio de imagen.
- Deterioro físico (invalidez, dolor, etc.).

El cáncer, al igual que otras enfermedades crónicas, puede generar depresión en el niño y el joven, reflejándose en<sup>952</sup>:

- Cambios en el apetito.

---

<sup>950</sup> *Ibidem.*

<sup>951</sup> Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995): *ob. cit.*

<sup>952</sup> Gaviria, A. M.; Vinaccia, S.; Riveros, M. F y Quiceno, J. M. (2007): *ob. cit.*

- Tristeza y expresión triste generalizada.
- Sueño irregular (dormir mucho o poco).
- Muy activo o inactivo.
- Dificultad para concentrarse.
- Manifestación de cansancio.
- Pensamientos negativos hacia la muerte.
- Pérdida de interés por las actividades frecuentes.

Lo primero que debe realizarse frente al cáncer infantil es la prevención primaria, la cual consiste en mitigar los factores de riesgo, que en el 90-96% suelen ser factores ambientales, frente al resto de tipo genético, o potenciando los factores protectores. La mejor respuesta será la educación de las familias para impedir la exposición a agentes externos, como la radiación por pruebas diagnósticas en el embarazo, o radiaciones solares en la infancia; algunas infecciones víricas, pesticidas, consumo de medicamentos, tabaco y otras drogas, exposición radiológica o química en el medio laboral, etc.<sup>953</sup>.

Cuando se diagnostica el cáncer, es importante llevar a cabo acciones que ayuden a disminuir el impacto psicosocial. En España, el Ministerio de Sanidad y Consumo<sup>954</sup> plantea que «la atención psicosocial al niño y su familia desde el momento del diagnóstico, coordinada con la atención médica, ayuda a una mejor tolerancia del tratamiento y mitiga sus secuelas. Por ello, las ayudas a la escolarización, necesidades sociales, apoyo psicológico, etc., deben ser atendidas. Además, el seguimiento sanitario y social de los supervivientes es necesario, como lo es también el seguimiento y apoyo a las familias que han perdido un hijo tras padecer un cáncer». Para responder a estas necesidades, plantea las siguientes acciones dentro de su Plan de Calidad<sup>955</sup>:

---

<sup>953</sup> Ferrís, J.; García, J.; López, J. A. y Berbel, O. (1999). Factores ambientales asociados a cánceres pediátricos. *Revista Española de Pediatría*, nº 55, pp. 166-177.

<sup>954</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo, Gobierno de España. (2006). *Estrategia en cáncer del sistema nacional de salud*. Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud.

<sup>955</sup> *Ibidem*.

- Garantizar la atención psicológica especializada desde el diagnóstico y fomentar el desarrollo de una comunicación fluida entre el psicólogo y todos los profesionales que forman parte de la vida del niño (pediatra, médico de la familia, escuela).
- Apoyar iniciativas de información sobre la enfermedad y su tratamiento a los enfermos y sus familias, así como a los colegios para facilitar la integración del niño enfermo en su ambiente escolar. Es importante señalar que el colegio es para el niño el mejor indicador de que su vida «vuelve a la normalidad» y suele ser allí donde encuentran los problemas que más les afectan. Colaboración cercana con los grupos de padres formados en cada hospital y apoyar su creación en los centros en los que falten, conociendo sus recursos para mejorar la atención a los enfermos (pisos de acogida para aquellas familias que viven lejos del hospital, actividades de formación y entretenimiento, etc.).
- Asegurar la atención social de los enfermos en cuanto a las necesidades que genera una hospitalización prolongada en el funcionamiento normal de una familia. En este sentido es prioritaria la coordinación con las asociaciones de padres y las ONG.
- Instaurar de un mecanismo de apoyo económico a la familia en los momentos en los que sea precisa una baja laboral para atender al niño enfermo.
- Llevar a cabo procesos de rehabilitación durante su ingreso hospitalario y en su domicilio de manera coordinada con los recursos de los que se dispongan más cerca del mismo.

#### 4.3.1.1.10 *Secuelas de los tratamientos*

Hay que señalar el hecho de que los tratamientos anticancerosos suelen ser duraderos, costosos, agresivos, desfigurativos y a menudo suele ser necesario recurrir a la cirugía, quimioterapia y radioterapia. Los objetivos que persiguen son: extirpar el tumor (cirugía), impedir que las células cancerígenas se reproduzcan (quimioterapia), disminuir el tamaño del tumor antes de que sea extirpado (radioterapia) eliminar los posibles restos

tumorales que puedan quedar una vez que se haya realizado la intervención quirúrgica (radioterapia)<sup>956</sup>.

La cirugía puede ser mutilante, ya que hay ocasiones en las que es necesario amputar miembros u órganos. En cuanto a la radioterapia, ésta puede producir problemas en la piel, alopecia, náuseas, vómitos, cefalea, somnolencia, fiebre, diarrea, anorexia y pérdida del cabello<sup>957</sup>.

Las secuelas generadas tanto por la enfermedad como por los tratamientos pueden ser a corto y largo plazo; del mismo modo, las necesidades educativas especiales que surgen debido a la enfermedad cancerosa pueden ser transitorias o permanentes. Estas secuelas son las consecuencias que muchos niños deben arrastrar para poder sobrevivir y el objetivo, tanto de la intervención psicoeducativa como de la médica es hacer todo lo posible por evitarlas, prevenirlas y tratarlas.

Las secuelas más comunes producidas por el tratamiento suelen ser las siguientes<sup>958</sup>:

- Ansiedad y depresión. Resulta de gran importancia organizar un programa psicológico que ayude a disminuir o erradicar todo lo que se pueda estos síntomas.
- Aislamiento social. Durante el tiempo que el niño esté ingresado en unidades de aislamiento, el niño estará separado de sus familiares y compañeros de clase, lo que ralentizará su posterior integración social. Es necesario hacer todo lo posible para que el niño no pierda el contacto con su entorno social, haciendo uso de todas las opciones que ofrecen las nuevas tecnologías y procurando que se mantenga la comunicación con los hermanos y compañeros.
- Desfiguraciones físicas (pérdida del cabello, aumento de peso, etc.). Estas desfiguraciones pueden generar problemas de autoestima. Es necesario llevar a

---

<sup>956</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>957</sup> González, G. (2010). Tumores sólidos en niños: diagnóstico y terapéutica quirúrgica. *Revista Médica Clínica Las Condes*, vol. 21, n° 1, pp. 120-129.

<sup>958</sup> *Ibidem*.

cabo un programa donde el niño mantenga un buen concepto de sí mismo por encima de los cambios que va a ir experimentando en su cuerpo.

- Disfunciones de los órganos endocrino, pulmonar, hepático, genitourinario y cardíaco y posibilidad de que surjan nuevos tumores.
- Secuelas neurológicas. Los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinado con quimioterapia) llevados a cabo en niños con leucemia y tumores cerebrales suelen generar secuelas neurológicas. Es necesario predecir en la medida de lo posible las secuelas que se van a manifestar y crear programas educativos que minimicen dichos efectos.

#### 4.3.1.2 Diabetes

La Diabetes Mellitus es una enfermedad que se genera por un mal uso de los azúcares (hidratos de carbono) por parte del organismo, debido a una falta de insulina, hormona que creada por el páncreas, la cual es imprescindible para regular el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre. Los hidratos de carbono se transforman en glucosa gracias a la digestión, y pasan a la sangre, momento en el que actúa la insulina, necesaria para que la glucosa entre en las células y pueda emplearse como recurso de energía.

La causa de la aparición de la diabetes es aún desconocida, pero se supone que existe una combinación de factores genético (predisposición por herencia), ambiental (infecciones víricas que lesionan el páncreas) y autoinmune (agresividad del propio organismo que lesiona el páncreas)<sup>959</sup>.

Los síntomas de esta enfermedad suelen ser<sup>960</sup>: polifagia (a pesar de que el niño coma mucho, adelgaza), poliuria (orina un gran número de veces y en cantidades altas), polidipsia (bebe mucho), astenia (más cansado de lo habitual), irritabilidad (cambios del

---

<sup>959</sup> Bouhours-Nouet, N. y Coutant, R. (2011). Aspectos clínicos y diagnósticos de la diabetes infantil. *EMC-Pediatría*, vol. 46, n° 4, pp. 1-20.

<sup>960</sup> García, C. E. (2011). Síntomas sugerentes de la diabetes. En M. A. Herrera (Ed.) *Diabetes mellitus* (pp. 17-19). México: Editorial Alfil.



carácter), hiperglucemia (aumento de la glucosa en la sangre), glucosuria (presencia de glucosa en la orina) y cetonuria (cuerpos cetónicos que se eliminan mediante la orina).

El control de la diabetes requiere un buen equilibrio entre la alimentación, la dosis de insulina y la actividad física<sup>961</sup>.

La dieta debe intentar cumplir los siguientes objetivos:

- Asegurar un buen equilibrio nutricional.
- Evitar tanto la hiperglucemia como la hipoglucemia.
- Corregir los errores dietéticos familiares.
- Preservar la dimensión cultural, social, educativa y placentera de la comida.

Para controlar la enfermedad hacen falta inyecciones subcutáneas diarias de insulina, y la dosis a administrar dependerá del nivel de azúcar y cuerpos cetónicos de la orina. Practicar deporte con frecuencia es de gran importancia en niños diabéticos porque gracias a él se consigue: mejorar la forma física, la autoimagen, controlar el peso, favorecer la acción de la insulina, disminuir el riesgo de padecer enfermedades coronarias y mejorar el control de la glucemia y la circulación periférica. Si se persigue que el ejercicio diario sea verdaderamente eficaz, debe ser regular, diario, divertido, estimulante, con una duración entre 45 y 90 minutos y sin que llegue a fatigar. Los ejercicios más aconsejables son los de baja resistencia (footing, esquí, bicicleta, fútbol, saltar a la cuerda, etc.); mientras que los ejercicios de alta resistencia (levantamiento de pesas, culturismo, etc.) suelen desaconsejarse porque la oxigenación de los tejidos se ve disminuida y aumenta la tensión arterial<sup>962</sup>.

---

<sup>961</sup> Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2012). *Controlando la Diabetes*. Junta de Andalucía.

<sup>962</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

#### *4.3.1.2.1 Complicaciones agudas de la diabetes*

##### **4.3.1.2.1.1 Cetosis**

Cuando la dosis de insulina no es suficiente, la glucemia aumenta (hiperglucemia). El cuerpo no es capaz de obtener la energía de los hidratos de carbono por los niveles tan elevados de los mismos y, en consecuencia, recurre a utilizar las grasas. Cuando las grasas se van utilizando, surgen los cuerpos cetónicos, uno de los cuales es la acetona, la cual se va acumulando poco a poco en la sangre y, finalmente, será eliminada a través de la orina. Si esta situación prosigue, surgirá la cetosis.

Los síntomas son: mucha sed, aumento de la frecuencia de micción, inapetencia, vómitos o náuseas, dolor abdominal, dificultad para respirar y decaimiento en general. En la primera fase, la cetonuria será muy positiva y el aliento olerá a manzanas. Si esta situación no se corrige, irá apareciendo paulatinamente una somnolencia profunda. El tratamiento consiste en subir la dosis habitual de insulina y controlar la dieta; y también se controlarán los niveles de cetonuria y glucemia cuatro horas antes de cada inyección de insulina<sup>963</sup>.

##### **4.3.1.2.1.2 Hipoglucemia**

Se conoce por este nombre al descenso de la glucemia por debajo de 50 mg./dl. Surge cuando la dosis de insulina administrada es superior a la necesaria, cuando la alimentación es insuficiente o cuando se ha hecho más ejercicio del necesario o previsto. El cuerpo reacciona de forma rápida, activando una serie de ejercicios de defensa, puesto que sin azúcar el cerebro sufre y no es capaz de funcionar de forma correcta. Es entonces cuando se liberan una serie de hormonas (glucagón, hormona del crecimiento, adrenalina,

---

<sup>963</sup> *Ibíd.*

etc.) generando la salida de la glucosa de los depósitos de reserva. Si no se soluciona esta situación, surgirá el coma hipoglucémico<sup>964</sup>.

En cuanto a los síntomas, podemos decir que son: Intranquilidad, hormigueo en los labios y dedos, sensación de hambre, terrores nocturnos, sudoración fría, llanto repentino e inexplicable, y posible aparición de palpitaciones. Si estos problemas no son resueltos, aparecerán síntomas nuevos, como habla confusa, palidez extrema, frases y gestos extraños y surgirá de forma paulatina una somnolencia que puede incluso llegar a la inconsciencia, sufriendo también convulsiones y entrar coma. El tratamiento que se debe llevar a cabo consiste primeramente en tomar azúcar, preferentemente vía sublingual, refrescos azucarados o zumos de fruta y, en segundo lugar, una vez que la persona se ha recuperado, debe tomar alimentos que contengan hidratos de carbono de lenta absorción (pan). Si los síntomas de hipoglucemia surgen de forma rápida, no se debe realizar lo señalado con anterioridad, sino que hay que inyectar glucagón y, una vez que la persona se haya recuperado, aplicar las fases que se han mencionado. Si la persona ha perdido la consciencia, además de realizar las medidas terapéuticas que se han mencionado, es importante acudir al hospital por si resulta necesario aportar glucosa intravenosa.

#### **4.3.1.3 Fibrosis quística**

La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria que afecta a uno de cada 2.500 niños vivos de raza blanca. Su característica principal es el desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, generando una viscosidad anormal en las segregaciones de las glándulas endocrinas, pudiendo llegar a bloquear las pulmones y algunas zonas del sistema digestivo.

Los niños que padecen fibrosis quística suelen tener dificultades para respirar y son propensos contraer enfermedades pulmonares de carácter infeccioso. La mayoría de estos niños suelen necesitar trasplantes en edades muy tempranas. Suelen caracterizarse por

---

<sup>964</sup> Carruesco, G. y Ballesteros, A. (2016). Protocolo de detección y prevención de la hipoglucemia en el paciente con diabetes. *Medicine: Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, vol. 12, nº 18, pp. 1051-1053.

presentar desnutrición y retraso en el crecimiento por un mal funcionamiento del páncreas, que genera una digestión inadecuada y una mala absorción de las sustancias nutritivas y, en especial, de las grasas. Muchos enfermos manifiestan deyecciones frecuentes y voluminosas, puesto que los alimentos atraviesan el organismo casi sin ser digeridos y pueden perder grandes cantidades de sal a través del sudor. Los medicamentos que se emplean poseen enzimas que facilitan la digestión y soluciones para aligerar y desprender la mucosidad de los pulmones<sup>965</sup>.

Los niños y adolescentes deben realizar ejercicios de fisioterapia todos los días, suponiendo esto una limitación en sus actividades diarias, y cuando realizan ejercicios físicos de forma intensa, es posible que necesiten ayuda de sus profesores o compañeros para despejar los pulmones y vías respiratorias.

#### 4.3.1.4 Hemofilia

La hemofilia es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X (las mujeres la transmiten y los hombres la padecen) donde la sangre no se coagula con la rapidez necesaria.

Existen diversos tipos de hemofilia:

- En función del factor que es deficitario:
  - Hemofilia A (déficit del factor VIII).
  - Hemofilia B (déficit en el factor IX).
  - Hemofilia Von Willebrand (disminución del factor Von Willebrand)
- En función de la cantidad de factor existente:
  - Severa (la cantidad de factor en la sangre es inferior al 1%).
  - Moderada (la cantidad está entre el 1y el 5%).

---

<sup>965</sup> Barrio, M. I.; García, G, Gartner, S. y Grupo de Trabajo de Fibrosis Quística (2009). Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con fibrosis quística. *Anales de Pediatría*, vol. 71, nº 3, pp. 250-264.

- Leve (la cantidad está entre el 5 y el 25%).

El tratamiento de la hemofilia consiste en administrar el factor deficitario, con el objetivo de alcanzar los niveles necesarios para una buena coagulación en la sangre. Se hace mediante inyección intravenosa, nunca intramuscular por riesgo de hematomas. Se puede administrar en el hospital y se recomienda el tratamiento domiciliario, el cual será realizado por los padres durante los primeros años y, posteriormente, por el propio niño<sup>966</sup>.

Las consecuencias más graves que puede generar la hemofilia son las hemorragias internas y no las externas. Las hemorragias internas provocan dolores, inflamaciones y daños permanentes en las articulaciones, en los tejidos y en los órganos internos y puede llegar a ser necesaria la hospitalización para recibir transfusiones de sangre.

Los niños hemofílicos no precisan cuidados especiales, salvo prevenir el riesgo de golpes o traumatismos. Se recomienda no realizar deportes de riesgo o de contacto, como el fútbol, kárate, baloncesto, etc. En lugar de esto, se recomienda realizar deportes que potencien la musculatura (natación), puesto que la masa muscular protege a las articulaciones cuando sufren un golpe. También es importante destacar el hecho de que durante periodos de crisis de la enfermedad, la persona deberá desplazarse en silla de ruedas<sup>967</sup>.

#### **4.3.1.5 Síndrome de inmunodeficiencia adquirido (SIDA)**

Esta enfermedad la provoca el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y se caracteriza fundamentalmente por el hecho de que las personas que la padecen no son capaces de resistir ni combatir las enfermedades infecciosas, denominadas oportunistas, debido a la destrucción de su sistema inmunológico. El SIDA se contrae cuando un portador transmite el virus a otra persona mediante el contacto sexual o la sangre. Las embarazadas pueden llegar a transmitir el VIH a sus hijos.

---

<sup>966</sup> Tusell, J. M. (1998). Hemophilia: A paediatric disease. *Pediatría Catalana*, vol. 58, nº 1, pp. 1-3.

<sup>967</sup> *Ibidem*.

Este virus no tiene cura, sin embargo, se desarrollan constantemente medicamentos que hacen que la enfermedad se desarrolle de forma más lenta, haciendo que cada vez haya más niños en las escuelas. No se sabe todavía mucho sobre cuáles serán sus necesidades educativas especiales, pero se han observado en muchos niños complicaciones neuronales y retraso en el desarrollo.

Los primeros casos de sida pediátrico se describen en 1982 en Estados Unidos, y desde entonces el número de niños infectados por este virus ha ido aumentando. Los adolescentes manifiestan mayor riesgo de contraer una infección nueva por VIH como consecuencia de las conductas de riesgo, puesto que, entre otros factores, la percepción del riesgo es baja. Es uno de los problemas más preocupantes en el ámbito de la salud a nivel mundial. Se puede dar en dos modalidades<sup>968</sup>:

- Inicio precoz: Las primeras manifestaciones clínicas de enfermedad surgieron en los primeros meses de vida (entre los cuatro y ocho meses), con neumonía, síndrome de desgaste (falta de crecimiento, diarrea, fiebre, hepatoesplenomegalia), encefalopatía e infecciones bacterianas recidivantes. El periodo de incubación suele ser corto, siendo la edad media de diagnóstico del sida los 12 meses. La tasa de supervivencia de este grupo de pacientes es baja y, habitualmente, fallecen antes de los tres años.
- Inicio tardío: Sigue un curso lento pero constante, entre cuyas manifestaciones clínicas se puede encontrar: linfadenopatías, infecciones bacterianas e hipertrofia parotídea. El periodo de incubación es más largo en este grupo, y la edad media de diagnóstico suelen ser los tres años.

---

<sup>968</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

#### 4.3.1.5.1 *Necesidades que se derivan y respuesta educativa*

Las repercusiones del SIDA infantil pueden ser múltiples, ya que puede afectar a diversos aparatos y sistemas del organismo, entre ellos<sup>969</sup>: retraso en el crecimiento, infecciones bacterianas recurrentes, enfermedad renal progresiva, neumonitis, fiebre crónica o recurrente, diarrea crónica o recurrente., adenopatías difusas, rash crónico eczematoso, candidiasis mucocutánea crónica, parotiditis de repetición., hepatoesplenomegalia, anormalidades neurológicas, cardiomiopatías, encefalopatías (trastornos del desarrollo) e infecciones oportunistas.

En cuanto a las secuelas neurológicas, caben señalar: alteraciones intelectuales generales, problemas de procesamiento auditivo, déficits de atención y concentración, alteraciones de memoria, en el lenguaje expresivo y déficits de tareas motoras finas y gruesas.

Es importante resaltar la importancia de las repercusiones psicosociales, que en el sida infantil suponen unas características diferentes a otras enfermedades debido a la posible estigmatización y discriminación de esta enfermedad por las percepciones sociales negativas, debido en cierto modo a la falta de información sobre las vías de transmisión<sup>970</sup>. Como consecuencia, pueden surgir las siguientes repercusiones psicosociales: ideación suicida, trastornos de ansiedad, disfunciones sexuales, depresión, rechazo o discriminación, afectación a las relaciones interpersonales.

Desde el ámbito educativo es importante prestar atención a las necesidades psicosociales a través de acciones individualizadas destinadas a la unidad familiar para facilitar la comprensión de la enfermedad. Es importante mitigar las emociones negativas como pueden ser el miedo o sentimiento de culpa que la percepción social del sida puede generar. Es necesario trabajar en la infancia y en la adolescencia, la forma de comunicarse con sus iguales en cuanto a la enfermedad, y el derecho a la privacidad, es decir, poder

---

<sup>969</sup> *Ibidem.*

<sup>970</sup> Moliner, O. (2003). *La prevención del SIDA en adolescentes: propuestas pedagógicas*. Castellón: Universidad Jaime I.

elegir si se quiere comunicar. La participación de la familia en estas acciones ayuda a reducir el impacto.

Algunas de las sugerencias que deberían ser tenidas en cuenta dentro del ámbito escolar son:

- Los niños que padezcan esta enfermedad no pueden ser legalmente excluidos de las escuelas, a no ser que sean considerados un riesgo sanitario directo para los demás, por ello, los profesionales de la educación deben hacer todo lo posible para facilitar la adaptación social del niño y que éste sea aceptado por el resto de sus compañeros.
- Se debe incluir información sobre el SIDA dentro del currículo hasta el final de la etapa de educación secundaria, con el objetivo de que el conocimiento de la enfermedad sea promulgado entre los preadolescentes y adolescentes.
- Debido a su deterioro neurológico, el profesorado de educación especial debe atender a estos niños.

#### **4.3.1.6 Asma**

Es una enfermedad crónica de los pulmones que se caracteriza por tos, brotes episódicos de respiración silbante y dificultosa. Los ataques de asma suelen producirlo generalmente los alérgenos (polen o determinados alimentos y animales domésticos), sustancias irritantes (contaminación ambiental, humo generado por el tabaco, etc.), tensión nerviosa y ejercicio físico.

La gravedad de esta enfermedad es muy variable, ya que los niños pueden experimentar desde una ligera tos hasta una gran dificultad para respirar, lo cual precisa un tratamiento de urgencia. La causa es desconocida y los síntomas se pueden manifestar



desde la primera infancia, sin embargo, no se desarrollan hasta la edad escolar o adolescencia<sup>971</sup>.

El tratamiento se basa en determinar qué estímulos generan ese ataque, aunque pueden ser muy variados. La mayoría de las veces, la enfermedad se puede controlar con una combinación de medicamentos y limitando la exposición a los alérgenos conocidos.

Esta enfermedad es una de las principales causantes del absentismo escolar, generando la necesidad de plantearse la asistencia educativa domiciliaria.

#### 4.3.1.7 Epilepsia

La epilepsia es una enfermedad de origen diverso, cuya característica principal son las crisis recurrentes que generan una perturbación en las sensaciones, conducta, movimientos y consciencia, producidos por una actividad eléctrica anormal del cerebro (degenerativas, vasculares, congénitas, tumorales, traumáticas, etc.), sin embargo, se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se vuelve eléctricamente inestable. Los trastornos convulsivos pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, pero generalmente, suelen surgir en la infancia. Durante los ataques, la disfunción de la actividad electro-química del cerebro genera que la persona pierda temporalmente el control de los músculos, pero entre los ataques, el cerebro funciona con total normalidad<sup>972</sup>.

Existen diversos tipos de ataques epilépticos<sup>973</sup>:

- *El ataque tónico-clónico generalizado (gran mal)*. Se caracteriza por una fase tónica muy breve (los músculos se ponen rígidos, se pierde la consciencia y se cae al suelo) y, a continuación, aparece la fase clónica (convulsiones que suelen durar unos treinta segundos, la boca expulsa saliva, los brazos y piernas se sacuden y se produce un vaciamiento de los intestinos y la vejiga); finalmente, surge una fase post-ictal, con una recuperación más o menos lenta de la

---

<sup>971</sup> Blic, J. (2016). Asma infantil. *EMC-Pediatría*, vol. 51, nº 3, pp. 1-15.

<sup>972</sup> Durá, T. (2007). Estudio descriptivo de la epilepsia infantil. *Revista de neurología*, vol. 44, nº 12, pp. 720-724.

<sup>973</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

consciencia. La frecuencia de los ataques es muy difícil de pronosticar, ya que puede ocurrir desde varias veces al día hasta una vez al año y, a menudo, se producen más por el día que durante la noche

- *El ataque de ausencia (pequeño mal)*. Es un trastorno de la consciencia que suele durar entre cinco y quince segundos. La persona se queda con la mirada en blanco, agitan los párpados o pestañean, el tono de su piel se vuelve pálido, dejan caer lo que tengan en las manos y suelen parecer distraídos. Este tipo de ataques pueden ocurrir incluso más de cien veces al día.
- *El ataque complejo parcial (ataque psicomotor)*. Trastorno de la consciencia más prolongado y complejo. Los niños hacen actividades inadecuadas o absurdas, como moverse por la clase sin ningún objetivo concreto y gritar. Este tipo de ataques suelen durar entre dos y cinco minutos, tras los cuales, se produce una amnesia total.

#### 4.3.1.8 Trastornos alimentarios

Se consideran bajo este nombre a las enfermedades (bulimia y anorexia) que tienen en común que el paciente quiere adelgazar, es decir, una preocupación extrema por el peso y la comida. Para ello, desarrolla unas pautas de comportamiento enfocadas a conseguir o mantener lo que la persona (que en la mayoría de las ocasiones suele ser de sexo femenino) considera como peso aceptable, realizando dietas irracionales y sin poder controlar el miedo a engordar, llegando a producirse incluso una distorsión de la imagen corporal, haciendo que esta enfermedad sea considerada como una enfermedad mental. Esto hace que la alimentación sea desequilibrada y escasa, generando trastornos psicológicos y físicos importantes, llegando incluso a peligrar la vida, tal y como afirman Martínez y Ferrer<sup>974</sup>, Toro y Vilardell<sup>975</sup>, y Toro y Artigas<sup>976</sup>. Actualmente se ha incorporado la obesidad dentro de este grupo de enfermedades.

---

<sup>974</sup> Martínez, F. y Ferrer, V. (2000). *Anorexia nerviosa. Entre la vida y la muerte*. Madrid: Paraninfo Thomsom.

<sup>975</sup> Toro, J. y Vilardell, E. (1989). *Anorexia nerviosa*. Barcelona: Martínez Roca.

Estas enfermedades aparecen cada vez más en edades tempranas (12 y 13 años), teniendo un gran impacto en los procesos educativos de los niños, debido a que tienen que estar ingresados durante periodos de tiempo bastante largos. Las características fundamentales de estas enfermedades son:

#### 4.3.1.8.1 *Anorexia nerviosa*<sup>977</sup>

- Miedo a ganar peso o convertirse en obeso, aun estando por debajo del peso normal.
- Alteraciones en cuanto a la percepción del peso, silueta o talla; exageración de la importancia del peso y negación del verdadero peligro que implica el bajo peso corporal.
- Rechazo a mantener el peso corporal por encima del valor mínimo normal en función de la edad y la talla.

#### 4.3.1.8.2 *Bulimia nerviosa*<sup>978</sup>

- Importancia excesiva del peso o silueta corporal.
- Conductas compensatorias inadecuadas y repetitivas para evitar ganar peso (uso excesivo de laxantes, vómitos, enemas, diuréticos u otros fármacos, ejercicio excesivo y ayuno).
- Episodios recurrentes de ingesta voraz. Estos episodios se caracterizan por: ingesta de alimentos en poco tiempo y en cantidades superiores a las que la mayoría de personas ingeriría en un periodo de tiempo similar y sensación de pérdida de control sobre la ingesta del alimento.

---

<sup>976</sup> Toro, J. y Artigas, M. (2000). *El cuerpo como enemigo: comprender la anorexia*. Barcelona: Martínez Roca.

<sup>977</sup> Bravo, M.; Pérez, A.; Plana, R. (2000). *Anorexia nerviosa: características y síntomas*, vol. 72, n° 4, pp. 300-305.

<sup>978</sup> Dúo, I.; López, M<sup>a</sup> P.; Pastor, J. y Sepúlveda, A. R. (2014). *Bulimia nerviosa: guía para familiares*. Madrid: Pirámide.

- Los atracones y las conductas compensatorias suelen ocurrir al menos dos veces a la semana durante un periodo de tres meses.

Los trastornos de conducta alimentaria pueden tener distintas causas, que en conjunto pueden facilitar su aparición (factores predisponentes), y otras que ayudan a que la enfermedad se prolongue en el tiempo (factores perpetuadores). En cuanto a los factores de riesgo, los más frecuentes suelen ser<sup>979</sup>:

- Los sociales (ideales culturales de delgadez, imagen negativa con respecto al exceso de peso y la obesidad, influencia publicitaria.)
- Los que se asocian con las relaciones familiares (convivencia en la que predomina el conflicto y la tensión; grado exagerado de rigidez y exigencia; sobreprotección, poco diálogo y comunicación; malos hábitos alimentarios y gran preocupación familiar por mantener la figura).
- Los personales (baja autoestima, perfeccionismo, autoexigencia elevada).

#### *4.3.1.8.3 Necesidades que se derivan y respuesta educativa para la anorexia y bulimia*

La prevención y detección precoz son muy importantes por la gravedad que estas enfermedades pueden llegar a tener. Si es detectada en fases incipientes, la recuperación suele ser más favorable, mientras que si se cronifica, puede generar la muerte. La consecuencia más inmediata y apreciable de la anorexia nerviosa es la pérdida de peso y la desnutrición, cuya consecuencia es la alteración de la mayoría de las funciones corporales. Una de las alteraciones físicas más frecuentes en las chicas es la falta de la menstruación o regla. Aparte de los trastornos físicos, se generan también alteraciones afectivas y emocionales que suelen manifestarse en irritabilidad, tensión, furia, frustración, insomnio, hiperactividad, depresión y culpa<sup>980</sup>.

---

<sup>979</sup> Calado, M. (2010). Trastornos alimentarios: Guías de psicoeducación y autoayuda. Madrid: Pirámide.

<sup>980</sup> Toro, J. y Artigas, M. (2000): ob. cit.

Resulta de gran importancia en estos trastornos el diagnóstico y tratamiento precoz con el objetivo de evitar consecuencias graves, sobre todo la desnutrición que lleva a un peso demasiado bajo y puede llegar a ser incompatible con la vida. La terapia precoz ayuda a recuperar el peso y, a la vez, se va recuperando de forma progresiva la imagen corporal. Por ello, es recomendable que la familia y los profesionales de la educación estén alerta ante signos que puedan hacer pensar en los siguientes trastornos<sup>981</sup>:

- Aumentan de manera exagerada la práctica de ejercicio físico: La única finalidad de este ejercicio es perder peso.
- Muestran un cambio de carácter llamativo: Suelen actuar de manera extraña, distinta, como si no fueran los de siempre.
- Cambian sus hábitos en relación con la comida: Estos cambios se generan de manera rígida y continuada (por ejemplo, intenta coincidir poco con la familia a la hora de comer, comiendo cada vez menos) y se obsesiona con contar las calorías de los alimentos.
- Se quejan de su aspecto físico: Suelen manifestarse muy disconformes con alguna parte de su cuerpo (sobre todo la barriga en los chicos y las caderas y muslos en las chicas).
- Actitudes de aislamiento: La persona va cerrando poco a poco su círculo de amigos, con tendencia a la tristeza, soledad y melancolía. A menudo aumentan de forma obsesiva las horas de estudio y de otras actividades «útiles».

Cuando se observan conductas sospechosas, es imprescindible consultar a los profesionales del centro sanitario más cercano, o a las asociaciones, para asegurarse de si se trata de un trastorno alimentario y comenzar el proceso terapéutico conjunto entre los profesionales y la familia.

---

<sup>981</sup> Bravo, M.; Pérez, A.; Plana, R. (2000): ob. cit.

En cuanto a la obesidad, podemos decir que es una enfermedad cada vez más frecuente que se genera por una alimentación excesiva en calorías, con un aumento exagerado de la grasa corporal. Uno de los indicadores que se emplea para su medida es el Índice de Masa Corporal (IMC), que se calcula dividiendo el peso en kilogramos por talla en metros.

La obesidad tiene su origen en factores externos, culturales y sociales, ya que sólo un 5% aproximadamente se deben a causas orgánicas o intrínsecas. Los factores principales de riesgo están asociados al estilo de vida actual<sup>982</sup>:

- La tendencia al predominio de actividades de ocio sedentarias, como el exceso de televisión.
- La cultura de la alimentación en que predominan las grasas de origen animal (embutidos, pastas industriales, fritos, productos precocinados, dulces, etc.)
- La presión de la publicidad hacia el consumo.

La obesidad que se inicia en la infancia, tiene muchas opciones de continuar en la edad adulta. Es un problema que afecta de forma negativa el desarrollo psicosocial.

#### *4.3.1.8.4 Necesidades que se derivan y respuesta educativa para la obesidad*

A menudo, el niño que sufre obesidad manifiesta inseguridad y baja autoestima, busca la sobreprotección y tiene dificultades para resolver conflictos, por ello, su desarrollo evolutivo puede verse afectado, al igual que el desarrollo psicomotriz, fundamentalmente en la primera infancia. En la segunda infancia y la adolescencia, puede afectar negativamente en su capacidad de interacción social, incidiendo en las relaciones interpersonales, sobre todo con sus iguales.

---

<sup>982</sup> Morande, G. (2014). Trastornos de la conducta alimentaria y obesidad. Editorial Médica Panamericana.

Otro aspecto que debe ser tenido en cuenta es que la obesidad es un factor de riesgo importante de ciertas enfermedades, como las cardiocirculatorias (aumento de la tensión arterial), la obesidad en el adulto, la diabetes, enfermedades respiratorias, trastornos óseos y musculares debidos a la sobrecarga de peso y trastornos psicológicos y de adaptación social<sup>983</sup>.

La Organización Mundial de la Salud considera la obesidad como una epidemia en la actualidad<sup>984</sup>. Por este motivo, en muchos países se intenta concienciar a la sociedad sobre la importancia de regular y moderar la alimentación, así como aumentar el ejercicio físico con el objetivo de reducir este problema. La población debe ser consciente, sobre todo la familia, pero también la escuela, las empresas de alimentación y los servicios sanitarios para llevar a cabo una prevención real y efectiva.

#### **4.3.1.9 Insuficiencia renal crónica**

Se caracteriza fundamentalmente por una disminución progresiva, a menudo irreversible, del filtrado glomerular, y cíclicamente se manifiesta en un conjunto de síntomas que constituyen la uremia. Generalmente se debe a glomerulonefritis, nefropatías vasculares, enfermedades tubulointersticiales, diabetes y poliquistosis renal<sup>985</sup>.

Los síntomas y signos de uremia son<sup>986</sup>:

- Generales (fatiga, debilidad).
- Gastrointestinales (vómitos, náuseas, anorexia, trastornos del gusto, hipo).
- Genitourinarios (polidipsia, poliuria, nicturia).
- Cutáneos (palidez, prurito, hiperpigmentación).

---

<sup>983</sup> *Ibíd.*

<sup>984</sup> Organización Mundial de la Salud. (2015). *Epidemia de obesidad y sobrepeso vinculada al aumento del suministro de energía alimentaria-Estudio*. Ginebra: OMS.

<sup>985</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): *ob. cit.*

<sup>986</sup> Broyer, M. (2006). Insuficiencia renal crónica infantil. *EMC-Pediatría*, vol. 41, n<sup>o</sup> 4, pp. 1-17.

- Cardiovasculares (extremidades intranquilas, edemas, calambres, contracciones musculares y parestesias).

El niño que padezca insuficiencia renal crónica deberá<sup>987</sup>:

- Controlar su dieta: iniciar la restricción de proteínas cuando surgen los primeros síntomas de uremia, (por el contrario, las personas hemodializadas tienen que ingerir una dieta rica en proteínas, controlando, además, el fósforo, el sodio y el potasio), dar suplementos vitamínicos, controlar la ingesta de sodio y líquidos, y corregir el desequilibrio ácido-base.
- Controlar de forma estricta los agentes nefrotóxicos: los medicamentos con un alto grado de toxicidad deben ser evitados.
- Controlar su actividad: evitar ejercicios violentos, que resulten fatigosos, asegurar un descanso nocturno no inferior a nueve horas y un periodo tranquilo a mitad del día.

Cuando la insuficiencia renal es crónica, es necesario recurrir a la diálisis o trasplante de riñón. La diálisis es el proceso mediante el cual se eliminan toxinas directamente desde la sangre (hemodiálisis) o de forma indirecta mediante el líquido peritoneal (diálisis peritoneal) mediante difusión a través de una membrana semipermeable o ultra filtrante.

La mayoría de los pacientes que padecen insuficiencia renal crónica precisan diálisis tres veces a la semana; el tratamiento en niños suele durar entre tres y cuatro horas. Los días que tienen que ir a hemodiálisis van a clase por la tarde y a la mañana siguiente<sup>988</sup>.

Los niños que padecen enfermedades renales crónicas dependen de la máquina, de la familia, del médico y de las enfermeras. La enfermedad repercute en su crecimiento; en la primera hora se encuentran bien, pero a lo largo del día pueden padecer síntomas muy molestos: calambres, dolor de cabeza, vómitos, etc.

---

<sup>987</sup> *Ibíd.*

<sup>988</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): *ob. cit.*



Todo esto crea una situación de estrés en el niño, el cual está sometido a una gran cantidad de normas estrictas cuyo incumplimiento supone un riesgo para su vida. Suelen manifestar su agresividad a través de abusos en la dieta y en el consumo de líquidos. Presentan con relativa frecuencia problemas escolares debido a las ausencias regulares a la escuela; del mismo modo, tienen pérdida de libertad de movimientos, lo que hace que su relación con los demás sea a menudo difícil.

En el desarrollo de esta enfermedad se presentan tres fases<sup>989</sup>:

1. Fase inicial: Negación de la enfermedad, se protesta por todo.
2. Fase de adaptación: Creer que la diálisis los va a curar. Hay que hacer que entiendan que es un tratamiento y que la curación definitiva se logra con el trasplante.
3. Recaída: Llevan un tiempo de diálisis y la opción del trasplante no llega. También sufren recaídas cuando han sido trasplantados y sufren rechazo.

#### 4.3.1.10 Cardiopatías congénitas

Se conocen bajo este nombre a las malformaciones en la estructura del corazón y ocurren durante el periodo embrionario. Las lesiones anatómicas pueden afectar a las cavidades cardíacas, a las válvulas y/o a los tabiques. Las causas son poco conocidas y suelen surgir en el primer periodo del embarazo (periodo embrionario), sin embargo, se describen los siguientes factores de riesgo<sup>990</sup>:

- Antecedentes familiares de cardiopatías congénitas.
- Madres en edad inferior a los 18 y superior a los 35.
- Niños con alteraciones cromosómicas (síndrome de Down, etc.)
- Ingesta de fármacos o drogas durante el embarazo.

---

<sup>989</sup> *Ibíd.*

<sup>990</sup> Molina, M<sup>a</sup> C.; Armengol, M<sup>a</sup> R.; Balsells, M<sup>a</sup> A.; Ponce, C.; Salmerón, C.; Pastor, C.; Sanahuja, J.M.; Pérez, M<sup>a</sup> C.; Armengol, M. y Violant, V. (2014). *Infancia con cardiopatía congénita*. Barcelona: Laertes educación.

- Factores maternos de diabetes, lupus, alcoholismo, fenilcetonuria, y rubeola a lo largo del embarazo.

En los últimos años, la mortalidad ha decrecido en los países desarrollados por los avances en el diagnóstico, que actualmente se puede realizar durante el embarazo, en muchos casos y, por los tratamientos que además permiten la mejora de la calidad de vida. La cirugía reparadora es un tratamiento fundamental, y permite intervenir de manera temprana, incluso tratándose de malformaciones complejas.

#### *4.3.1.10.1 Necesidades que se derivan y respuestas educativas*

Los efectos de esta enfermedad crónica se deben principalmente a las complicaciones derivadas del tipo de cardiopatía y a su tratamiento, y son las siguientes<sup>991</sup>:

- Dificultades en la respiración.
- Problemas específicos de lenguaje.
- Dificultades visuales, neurológicas y auditivas.
- Mayor susceptibilidad a la endocarditis bacteriana (higiene dental).
- Cierta atrofia musculoesquelética.
- Retrasos en el desarrollo: problemas de aprendizaje.
- Problemas de comportamiento generados por las dificultades de lenguaje (retraimiento, inseguridad) en jóvenes.

Conforme los niños crecen, y en función del tipo de enfermedad (con o sin diversas hospitalizaciones y cirugías, etc.) pueden surgir retrasos en el desarrollo y manifestar

---

<sup>991</sup> Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Ediciones Aljibe.

problemas específicos de lenguaje. La atención educativa debe estar orientada en función de la edad<sup>992</sup>:

- Control de comportamientos inadecuados de los niños.
- Orientación familiar y escolar en el trabajo del lenguaje y la psicomotricidad.
- Es importante que los educadores y la familia reciban la información adecuada para poder responder a estas dificultades, adaptando los espacios y actividades escolares y diarias a sus posibilidades.
- Acción psicoeducativa cuyo objetivo es la aceptación de la enfermedad (que en caso de haberse detectado en etapas anteriores, será más fácil), sobre todo en la adolescencia, ya que el riesgo de un impacto negativo en la personalidad es mayor.

A continuación, ofrecemos una serie de orientaciones generales muy prácticas para la intervención educativa<sup>993</sup>:

- Proponer y llevar a la práctica métodos de estimulación, de reeducación, de rehabilitación y de adquisición de hábitos de salud.
- Abordar las posibles dificultades visuales desde la optometría (ejercicios de estimulación y de adquisición de hábitos de salud).
- Adoptar alternativas de intervención educativa, evitando así que se desvincule de su grupo clase, a través de adaptaciones individualizadas.
- Favorecer el entrenamiento y el dominio de la capacidad de aprendizaje.
- Decidir criterios educativos basados en la coherencia, diálogo y autoridad, pero sin llegar al autoritarismo.

---

<sup>992</sup> Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, vol. 52, nº 1, 2013, pp. 167-181.

<sup>993</sup> Muñoz, V. (2016). La resiliencia: una intervención educativa en pedagogía hospitalaria. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, vol. 9, nº 1, pp. 79-89.

- Fomentar la autoestima y mejorar el autoconcepto.
- Evitar la sobreprotección, respetando las limitaciones.
- Trabajar la adquisición de conductas que lleven a la adquisición de hábitos de juego, sin ponerlos en una situación de riesgo.
- Potenciar una buena atención social, emocional, educativa y psicológica.
- Trabajar la capacidad de esfuerzo, para evitar etiquetas negativas, adaptando el grado de exigencia.

### 4.3.2 ENFERMEDADES CON TRASTORNOS ORTOPÉDICOS Y NEUROLÓGICOS

Los trastornos ortopédicos afectan a los huesos, los músculos, las articulaciones y las extremidades, mientras que los trastornos del sistema nervioso (neurológicos) afectan a la capacidad de mover, sentir, utilizar y controlar determinadas partes del cuerpo. Ambos trastornos, aunque son distintos e independientes, pueden generar limitaciones similares en la movilidad del sujeto, y, asimismo, están estrechamente relacionados. De hecho, muchas actividades terapéuticas, educativas y recreativas son comunes a ambos tipos de problemas<sup>994</sup>.

Resulta difícil elaborar criterios exactos para determinar el grado y magnitud de los trastornos motores derivados de los problemas ortopédicos y neurológicos. Suelen emplearse los términos de ligero, moderado y grave.

#### 4.3.2.1 Espina bífida

Se conoce con este nombre a una malformación congénita de las vértebras que contienen la médula espinal, manifestándose por una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protrusión meníngea medular, y que genera

---

<sup>994</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

un desarrollo anormal de una porción de la médula y de los nervios que controlan los músculos y sensaciones de la parte inferior del cuerpo<sup>995</sup>.

Existen tres tipos de espina bífida:

- *La occulta*<sup>996</sup>. Las vértebras no se cierran, sino que sólo se deforman algunas, habitualmente de la parte inferior de la columna vertebral. Es una afección leve que a menudo no se advierte exteriormente.
- *La meningocele*<sup>997</sup>. Se genera un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con protrusión de la bolsa meníngea llena de líquido cefalorraquídeo. Está también considerada como una afección leve.
- *La mielomeningocele*<sup>998</sup>. Se genera un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con protrusión quística de la médula y sus cubiertas. Puesto que implica un alto riesgo de parálisis e infección, es considerada una afección grave.

Su origen puede deberse a un déficit de folatos en el organismo de la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores del embarazo, factores genéticos que condicionan su aparición (aunque no es hereditaria), uso de medicamentos antiepilépticos, hipertermia, diabetes, drogas, alcohol y tratamiento con hormonas sexuales.

Se puede realizar un diagnóstico precoz durante el embarazo mediante la determinación de una proteína denominada alfafetoproteína en la sangre de la madre. En el

---

<sup>995</sup> Jauffret, E. (2006). Espina bífida. *EMC-Kinesiterapia-Medicina física*, vol. 27, nº 3, pp. 1-24.

<sup>996</sup> Lamonda, J. (2012). Espina bífida occulta. *FMC. Formación médica continuada en atención primaria*, vol. 19, nº 2, pp. 101-102.

<sup>997</sup> Jauffret, E. (2006): ob. cit.

<sup>998</sup> García-Siso, J. M. (2006). Disrafismo espinal. Espina bífida quística. Mielomeningocele. *Pediatría rural y extrahospitalaria*, vol. 36, nº 342, pp. 25-30.

caso de que ésta sea elevada, se recomienda una amniocentesis. Las secuelas más importantes de la enfermedad son<sup>999</sup>:

- Alteraciones ortopédicas. Las más frecuentes son: luxación, parálisis de cadera, malformación de los pies y desviaciones de columna. Estas secuelas deben ser tratadas para que el niño pueda andar.
- Hidrocefalia: Suelen presentarla aproximadamente el 70% de los niños. Se caracteriza por la acumulación de líquido cefalorraquídeo dentro de la cavidad craneal, que, si no se corrige, puede generar un ensanchamiento de la cabeza y graves daños cerebrales. La hidrocefalia se trata mediante la inserción quirúrgica de una derivación (shunt), una válvula de una sola salida que extrae del cerebro el líquido cefalorraquídeo y lo devuelve al flujo sanguíneo. Cuando el niño crece es necesario reemplazar la derivación. El bloqueo, infección o desconexión de la derivación puede generar un aumento de la presión intracraneal y hacer peligrar la vida del niño, por lo tanto, el niño debe vigilar una serie de síntomas, como son la somnolencia, cefaleas, vómitos, bizquera e irritabilidad.
- Alteración de los músculos de la vejiga y de los esfínteres. Habitualmente, sufren incontinencia fecal y urinaria, y un complejo problema en el sistema urológico. La mayoría de estos niños utiliza un catéter o una bolsa para contener la orina. A estos niños se les enseña la limpieza del catéter para que puedan vaciar la vejiga en periodos adecuados.
- Pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión. Pérdida o disminución de las sensaciones de tacto, presión, dolor, frío o calor, en aquellas zonas relacionadas con los nervios que se ven afectadas a causa de la lesión.

---

<sup>999</sup> Cuxart, A. y Iborra, J. (1990). Espina bífida: secuelas ortopédicas, principios y consideraciones generales del tratamiento.

- Debilidad muscular por debajo de la lesión. Puede oscilar de una debilidad leve hasta una parálisis completa, normalmente de los miembros inferiores; en la mayoría de los casos, los niños que padecen espina bífida usan bien los brazos y la parte superior de su cuerpo (sin embargo, algunos muestran dificultades en los movimientos finos), caminan habitualmente con abrazaderas, andadores o muletas y, en ocasiones, utilizan también la silla de ruedas.
- Otras secuelas. La pubertad precoz en las niñas, los testículos mal descendidos en los varones y tendencia a la obesidad en ambos sexos.

Desde el punto de vista social, los niños que sufren espina bífida, tiene problemas de integración tanto en la sociedad como en la escuela, así como los derivados de las dificultades de movilidad, como las barreras arquitectónicas.

#### **4.3.2.2 Lesiones de médula espinal**

Este tipo de lesiones están generadas por caídas o accidentes de tráfico, y se describen mediante letras y números que marcan la localización de la lesión (C5-6, lesión en la quinta y sexta vértebra cervical). Estas lesiones generan parálisis e insensibilidad por debajo del nivel en el que ocurren, y, conforme más alto se produzcan y más afecten a la médula, mayor será la lesión producida.

Los niños que sufren este tipo de lesiones suelen desplazarse en silla de ruedas: se recomiendan las motorizadas en casos de niños que padecen tetraplejía y las impulsadas por ellos mismos para los parapléjicos. Pueden padecer problemas respiratorios, de control de excreción y micción, y deben seguir un programa de higiene personal con el objetivo de evitar irritaciones en la piel e infecciones<sup>1000</sup>.

---

<sup>1000</sup> García, D. y Barba, M<sup>a</sup> M. (2011). *Aspectos generales de la lesión medular (nociones básicas)*. Madrid: Bubok.

Los programas de rehabilitación suelen estar centrados en la fisioterapia, uso de aparatos adaptados a la movilidad y vida independiente, y apoyo psicológico.

#### 4.3.2.3 Lesiones traumáticas del cerebro

Las causas más frecuentes de traumatismos craneales son los accidentes de tráfico (bicicleta, moto o coche), malos tratos, caídas y heridas. Los traumatismos craneales severos generan coma, donde el individuo permanece durante un tiempo sin que los estímulos le puedan despertar. Los síntomas pueden ser permanentes o pasajeros, y pueden tener trastornos cognitivos, de memoria, de lenguaje, de la percepción, emocionales (agresividad o apatía) y motrices; pueden padecer ataques de epilepsia, fatiga crónica y cefalea, y tienen problemas de aprendizaje, conducta y adaptación social. Estos niños requieren programas de rehabilitación cognitiva de la memoria, del lenguaje y precisan adaptaciones curriculares<sup>1001</sup>.

Los alumnos que sufren lesiones cerebrales vuelven al colegio con los déficits generados por sus lesiones, a los que hay que añadir la ausencia prolongada a la escuela. Tyler y Mira<sup>1002</sup> proponen algunas modificaciones curriculares para ayudarles en su reincorporación a la escuela:

- Programas para controlar los problemas conductuales, como la hiperactividad, la impulsividad, la conducta antisocial y la agresión.
- La fatiga crónica, que sufren durante un año o más, obliga a la escuela a reducir la jornada escolar del niño y concentrarla en las horas de mayor actividad, y a proporcionarles recreos frecuentes y recortarles el trabajo escolar.
- Ofrecerles apoyo educativo extra para mejorar los problemas de falta de memoria y de planificación del trabajo.

---

<sup>1001</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>1002</sup> Mira, M. P. y Tyler, J. S. (1992). *Traumatic brain injury in children and adolescents: A sourcebook for teachers and other school personnel*. Austin: TX: PRO-ED.



- Revisión de las adaptaciones curriculares cada 30 días debido a los grandes cambios de conducta que se pueden producir en este periodo de tiempo.
- Realizar pequeñas adaptaciones para mejorar los problemas de movilidad, coordinación y equilibrio.

#### 4.3.2.4 Neurofibromatosis

Son una serie de afecciones genéticas generadas por un mal desarrollo de la parte del embrión que origina la piel y el sistema nervioso, sin embargo, la mitad de las ocasiones se genera por mutación espontánea. La enfermedad puede limitarse a manifestaciones neurológicas y cutáneas.

Las manifestaciones cutáneas más usuales son manchas de color marrón, que en muy pocas ocasiones se malignizan, y que pueden llegar a alcanzar un gran tamaño, llegando a generar incluso deformaciones o desfiguraciones. El problema fundamental es estético, además, el tratamiento quirúrgico de estas lesiones es poco satisfactorio.

Las manifestaciones neurológicas más frecuentes son agrandamiento del cráneo, formación de tumores en los nervios y pérdida de audición. Pueden aparecer tumores en el parénquima cerebral, la médula, las raíces nerviosas, el nervio óptico y en los nervios paravertebrales, que se pueden malignizar a cualquier edad. Aparte de las manifestaciones neurológicas y cutáneas, pueden padecer hipertensión a cualquier edad. Además, la mitad de los niños que padecen neurofibromatosis presentan trastornos tanto en la motricidad como en el aprendizaje<sup>1003</sup>.

Resumiendo, los principales problemas que estas personas pueden padecer son funcionales, estéticos, pseudoartrosis, macrocefalia, escoliosis, baja estatura, glioma óptico, tumores en la columna vertebral y cerebrales, problemas de aprendizaje, estreñimiento, retraso mental, problemas de aprendizaje, alteraciones del habla, sordera, pubertad tardía o precoz, convulsiones, cefaleas, hipertensión, picores, feocrocitoma (tumor de la glándula suprarrenal), cáncer y metástasis.

---

<sup>1003</sup> Pascual-Castroviejo, I. (2001). *Neurofibromatosis*. Madrid: Escuela Libre.

#### 4.3.2.5 Distrofia muscular

Este es el nombre que reciben un grupo de enfermedades (distrofia muscular progresiva benigna, distrofia muscular maligna y la muscular facio-escapulo-humoral) que en la mayoría de las ocasiones, están genéticamente determinadas. Estas enfermedades generan un daño progresivo en la musculatura que causan pérdida de fuerza y deformaciones.

La distrofia muscular de Duchenne (muscular progresiva maligna) es la más común en niños y se manifiesta habitualmente entre los 2 y los 6 años. Es una enfermedad generada por un gen recesivo ligado al sexo (la transmiten las mujeres y la sufren los hombres). Los niños andan de un modo muy desgarbado, con la espalda curvada y el estómago echado hacia delante. Los músculos de las pantorrillas son muy voluminosos debido a que el tejido muscular es sustituido por tejidos grasos (por este motivo se le llama también pseudohipertrófica)<sup>1004</sup>.

Los niños que sufren distrofia muscular encuentran con frecuencia dificultades para ponerse de pie después de haber estado tumbados o jugando en el suelo, y suelen caerse con facilidad. Entre los 10 y los 14 años pierden la capacidad de andar. Los músculos de las caderas, hombros y espalda es lo que se daña con más frecuencia, frente a los músculos pequeños de las manos y dedos, que son los últimos afectados.

Las primeras evidencias de pérdida muscular son: andar contorneándose, dificultades para dar saltos y para levantarse del suelo. Los últimos signos son: incapacidad para subir una escalera, dificultad para levantarse de una silla y marcha con las piernas muy separadas y con dificultad para balancearse.

Estas personas pueden padecer problemas respiratorios y cardíacos. La respiración puede verse facilitada si se mejora la postura, mediante ejercicios de respiración

---

<sup>1004</sup> Camacho, A. (2014). Distrofia muscular de Duchenne. *Anales de Pediatría Continuada*, vol. 12, nº 2, pp. 47-54.

diafragmática, el drenaje postural y el uso de algunos aparatos recomendados por el médico (respiración con presión positiva intermitente)<sup>1005</sup>.

Los ejercicios de estiramiento de las articulaciones resultan de gran utilidad para prevenir contracturas musculares y la consiguiente deformidad articular. Los ejercicios que aumentan la fuerza muscular no son demasiado útiles. El fisioterapeuta puede mejorar la prevención y corrección de contracturas musculares, el uso efectivo y adecuado de la fuerza que le quede al niño y potenciar la realización de una serie de actividades, como son estar de pie o andar. Cuando el niño atraviese momentos en los que la debilidad muscular le impida hacer atletismo, puede realizar actividades en el agua.

Entre los 9 y 12 años, los niños manifiestan dificultades mayores para andar. Algunos de ellos pueden beneficiarse de la cirugía y de algún tipo de aparato (colocación de férulas de plástico, alargamiento de los músculos retraídos y trasplante de músculos) para poder caminar por más tiempo. Mientras que algunos médicos y fisioterapeutas aconsejan utilizar pronto sillas de ruedas motorizadas, otros recomiendan utilizar andadores especiales y otros sistemas con el objetivo de prologar durante el mayor tiempo posible la capacidad de andar.

Pese a que suele tener consecuencias fatales, los niños que se ven afectados por la distrofia muscular pueden mantener un buen nivel de independencia gracias al ejercicio, la fisioterapia y el uso de aparatos y sistemas propios de ayuda<sup>1006</sup>.

Otras enfermedades de tipo muscular, aparte de la distrofia muscular, son las miopatías metabólicas<sup>1007</sup>, las miopatías congénitas<sup>1008</sup>, atrofia espinal<sup>1009</sup>, miastenia<sup>1010</sup>, polineuropatía crónica<sup>1011</sup> y ataxia espinoocerebelosa<sup>1012</sup>.

---

<sup>1005</sup> Viñas, M. (2013). Tratamiento en la distrofia muscular de Duchenne: fisioterapia respiratoria frente a nuevos avances. *Fisioterapia*, vol. 35, nº 1, pp. 32-39.

<sup>1006</sup> Longo, E. (2007). Evaluación de la calidad de vida de los niños con distrofia muscular progresiva de Duchenne. *Revista de neurología*, vol. 45, nº 2, pp. 81-87.

<sup>1007</sup> Papazian, O. (2013). Miopatías metabólicas. *Revista de neurología*, vol. 57, nº 1, pp. 65-73.

<sup>1008</sup> Cabello, A. (2003). Miopatías congénitas. *Revista de neurología*, vol. 37, nº 8, pp. 79-786.

#### 4.3.2.6 Osteogénesis imperfecta

Se trata de una enfermedad hereditaria en la que el sistema óseo no se desarrolla con normalidad y que afecta a los huesos produciéndose fragilidad y roturas. Estos niños se desplazan habitualmente en silla de ruedas, sin embargo, pueden andar trechos cortos con el uso de andadores, muletas y abrazaderas. Debido a su fragilidad, estos niños necesitan protección; además, suelen permanecer ingresados largos periodos de tiempo.

### 4.4 NECESIDADES FUNDAMENTALES DE LA PERSONA ENFERMA

Las necesidades del enfermo varían dependiendo de que esté ingresado en un centro hospitalario o permanezca en su entorno familiar. Lo más habitual suele ser lo primero, aunque esas necesidades también dependen de la enfermedad que padece, la edad del paciente y otras muchas variables, entre las que destaca una con especial relevancia: la relación entre los profesionales que trabajan en el hospital y el paciente.

La Medicina contemporánea ha puesto mucho empeño en el avance de los procedimientos técnicos, mientras que ha dejado de lado otros aspectos tan importantes como puede ser la importancia de las relaciones interpersonales dentro del marco de la asistencia clínica. Este desequilibrio o diferencia entre ambos aspectos, no sólo degrada y deshumaniza la asistencia del enfermo, sino que además puede hacer inoperable la asistencia en su totalidad.

El personal sanitario debe tener siempre presente que entre las principales necesidades del enfermo están la de atenderlo, ofrecerle los cuidados que precise y

---

<sup>1009</sup> Tizzano, E. (2007). *Atrofia muscular espinal contribuciones para el conocimiento, prevención y tratamiento de la enfermedad y para la organización de familias*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

<sup>1010</sup> García, A. y de la Rosa, J. P. (2015). Miastenia gravis y trastornos relacionados con la unión neromuscular. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada acreditado*, vol. 11, n° 75, pp. 4504-4510.

<sup>1011</sup> Colomer, J. (2007). Polineuropatías agudas y crónicas. En N. Fejerman y E. Fernández (Eds.). *Neurología pediátrica* (pp. 533-543). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

<sup>1012</sup> Durán, C. y Querol, M. R. (2011). Ataxias hereditarias y patologías cerebelosa. *Enfermedades del sistema nervioso*, vol. 10, n° 73, pp. 4965-4972.

comprenderle y tolerarle algunas impertinencias, dada la situación en la que se encuentra. Sin embargo, tampoco debe olvidar otras medidas que son fundamentales. El enfermo debe asumir su enfermedad, intentar valerse por sí mismo, de manera que pueda prestarse a sí mismo un gran servicio. Para esto, es necesario entrenarlo no sólo en comportamientos tales como de autoobservación y autocontrol, sino que también debe desarrollar actitudes cooperativas con el personal sanitario<sup>1013</sup>.

Es evidente que el enfermo padece su enfermedad, pero no debe mostrar una actitud pasiva ante ella. La voluntad de curarse está comprometida con estas actitudes de pasividad o de actividad de los pacientes. Una persona sana es libre y autónoma, y esa necesidad de libertad y autonomía conviene a los enfermos. Según Polaino-Lorente<sup>1014</sup>, hay dos modelos de asistencia en la Enfermería, las cuáles pueden ser de gran utilidad para orientar a los pedagogos de manera que conozcan el mejor modo de actuar para llevar a cabo su misión.

- Modelo de asistencia cóncava: La imagen que este modelo proyecta viene caracterizada por el personal sanitario, cuyo trabajo personal podría calificarse con los siguientes adjetivos: acogedor, relativamente permisivo, comprensivo, flexible, permeable, humano, cooperativo y personalizado. Se trata de enfermeros que reciben bien a paciente, que le toleran algún pequeño comportamiento aunque éste se oponga al régimen hospitalario, y siempre que no atente contra su enfermedad; trata de comprender al paciente y se relaciona con él adaptándose a su personalidad, estando abierto a sugerencias. Con esta actitud, el enfermero acaba obteniendo del enfermo un comportamiento cooperativo en cuanto a las medidas terapéuticas instauradas.
- Modelo de asistencia convexa: Los términos que definen este modelo son radicalmente opuestos a los anteriores y se resumen en los siguientes

---

<sup>1013</sup> Johnson, A. y Lindschau, A. (1996). Staff attitudes toward parent participation in the care of children who are hospitalized. *Pediatric Nursing*, vol. 22, n° 2, pp. 99-102.

<sup>1014</sup> Polaino-Lorente, A. (1990): ob. cit.

términos: rechazante, impositivo, intolerante, institucional, rígido, impermeable y directivo. El personal sanitario que se enmarca dentro de este modelo, recibe mal al paciente, le hace cumplir todas las normas del hospital, no acepta ninguna sugerencia del enfermo y, parece estar más al servicio de la institución para la que trabaja que del enfermo al que atiende.

Otras necesidades específicas de los enfermos son, por ejemplo, la preparación psicológica durante el preoperatorio, la preparación previa de los niños cuya permanencia en el hospital deba ser muy prolongada, la preparación y asistencia durante la fase terminal al final de la enfermedad, etc.<sup>1015</sup>

#### 4.4.1 PREPARACIÓN DE LOS NIÑOS PARA SU HOSPITALIZACIÓN

Es importante tener en cuenta que los niños reaccionan en función de sus relaciones de dependencia parental, de sus ansiedades, fobias y de cuáles sean sus capacidades de socialización y tolerancia a la frustración. Durante las primeras fases de separación en los casos de niños que no han sido preparados previamente, es habitual que surjan conductas de irritabilidad, rechazo, oposición, llantos, gritos, etc., surgiendo además problemas de comportamiento en cuanto a la alimentación, el sueño y el control de los esfínteres. La separación de sus padres a menudo es más contraproducente si el niño no rebasa aún los cinco años de edad<sup>1016</sup>.

La reacción o actitud de los padres frente a esta situación varía mucho y pueden ser tanto perjudiciales como beneficiosas, en función del grado de realismo frente a la enfermedad de su hijo, la información que le aporten a éste, la relación mantenida con él hasta el momento (protección, rechazo, etc.) y su presencia o ausencia durante el momento del ingreso y las horas posteriores.

---

<sup>1015</sup> González, R., Benavides, G. y Montoya, I. (2000). Preparación psicológica basada en el juego. En J. Ortigosa y F. Méndez: *Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas* (95-118). Madrid: Biblioteca Nueva.

<sup>1016</sup> Zurriaga, R. y Rodríguez, J. (1997). Estrés, enfermedad y hospitalización. *Psicothema*, vol. 11, nº 1, pp. 237-238.

Es de especial importancia evitar en todo momento las actitudes de rivalidad entre la madre y las enfermeras<sup>1017</sup>. La acogida y recepción del niño en su ingreso es un momento clave, ya que puede condicionar toda su estancia en el hospital.

Con la visita del niño al hospital y a sus diversas dependencias antes de su ingreso, se obtienen resultados muy beneficiosos. En todo este proceso, puede ser fundamental la figura del pedagogo, ya que al ocupar una situación distante de mundo clínico, puede mediar y ser el intercomunicador entre el personal sanitario y el niño enfermo<sup>1018</sup>.

#### 4.4.2 CUIDADOS Y ATENCIÓN AL NIÑO DURANTE SU HOSPITALIZACIÓN

Los niños suelen entender su ingreso en el hospital de formas muy distintas. Esto depende de la edad y el carácter que tengan, de su desarrollo psicomotor, del tiempo que vaya a necesitar estar hospitalizado, del tipo de enfermedad que sufra, de los posibles dolores o molestias que pueda padecer y de la compañía que tengan durante su estancia en el hospital.

Si un niño tiene que permanecer mucho tiempo hospitalizado, necesitará una mayor atención y mayores muestras de cariño. Estar en el hospital no es lo mismo que estar en casa, en el colegio, en el parque, etc., ya que para él, todos estos son entornos seguros y conocidos. El personal médico al completo hace siempre todo lo posible para que los niños se sientan a gusto, procurando que su estancia sea lo menos aburrida posible y se asemeje, en todo lo que se pueda, a su vida cotidiana. No obstante, esto siempre es una tarea muy complicada.

En general, lo que suele aportar mayor seguridad a los niños durante este tiempo en la compañía de sus padres. En el caso de que ninguna de estas dos figuras pueda estar con él (motivos laborales, atención al resto de hijos en el hogar, etc.) es conveniente que

---

<sup>1017</sup> Victora, C.; Huttly, S.; Barros, F.; Lombardi, C. y Vaughan, J. (1992). Maternal education in relation to early and late child health outcomes. *Social Science & Medicine*, vol. 34, n° 8, pp. 899-905.

<sup>1018</sup> González-Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A.: ob. cit.

permanezca a su lado algún familiar hacia el que el niño sienta un gran apego. Igual que los adultos, hay niños que sienten una gran nostalgia o desesperación al no poder estar en su casa. En el caso de que la hospitalización se prolongue, los familiares pueden llevarles fotos de su casa, familiares, mascotas y mostrárselas, para que él sepa que todo permanece como él lo dejó. Esto puede servir para motivar al niño y reducir sus niveles de ansiedad. Del mismo, modo, también es conveniente permitir que el niño reciba la visita de sus amigos, para que vea que, a pesar de encontrarse apartado de su entorno de manera temporal, sus amigos no lo han olvidado y esperan su pronta recuperación<sup>1019</sup>.

Otra táctica que puede emplearse es permitir que el niño tenga consigo sus juguetes favoritos, hojas en blanco o un cuaderno y lápices de colores. Esto sirve para que el niño manifieste sus emociones y las canalice a través del dibujo. En este caso, los padres juegan un papel fundamental, ya que deben ofrecer al niño atención y confianza, y no deben descalificar o minimizar lo que el niño sienta, sino reconocérselas y animarle.

En función de la personalidad y el grado de madurez del niño, es recomendable que los padres lo preparen psicológicamente en el caso de que le vayan a hacer cirugías o exploraciones. Hay momentos o situaciones que pueden plantearse al niño como un juego, y pueden emplearse dibujos y un lenguaje adaptado a su edad para explicarles cómo eso que se le va a hacer, le ayudará a sentirse mejor. De esta forma, es más probable que el niño colabore<sup>1020</sup>.

Es muy importante que los padres se turnen para el cuidado de su hijo, ya que es muy necesario que descansen y cuiden su equilibrio emocional, puesto que no deben permitirse nunca descargar su irritabilidad delante del niño.

---

<sup>1019</sup> Burr, S. y Nicholson, S. (2001). Child friendly healthcare (Standards for the delivery of care and the psychological and emotional wellbeing of children in healthcare facilities). En D. Southall, B. Coulter, C. Ronald, S. Nicholson, S. Parke (Ed.), *International Child Health Care: a practical manual for hospitals worldwide*. London: BMJ Publishing Group.

<sup>1020</sup> Coyne, I. (2005). Partnership in care: Parents' views of participation in their hospitalized child's care. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 4, n° 2, pp. 71-79.



Algunas de las pautas que pueden seguirse para que la hospitalización del niño sea lo más llevadera posible y sus niveles de ansiedad o frustración sean los mínimos posibles, son estos<sup>1021</sup>:

- Hablar con el niño sobre su enfermedad, aclarando cualquier tipo de duda o miedo que puedan sentir. Esto sirve para disipar cualquier preocupación sobre lo que pueda ocurrirle durante su estancia en el hospital, y lo tranquilizará. Un niño seguro se adapta mucho mejor a cualquier situación.
- Aunque se encuentre en el hospital, permitirle distraerse a través del juego puede servirle para expresar sus miedos y temores. Proponerle hacer dibujos, que conozca el material médico (jeringas, estetoscopio, etc.) y charlar con él, lo acercan a su recuperación.
- Ayudar al niño a curarse, participando siempre que sea posible en los cuidados médicos. Se le puede cambiar el vendaje, dar pequeños paseos por los pasillos del hospital, ayudarle a hacer ejercicios de rehabilitación, o cualquier otra cosa que necesite.
- Llevarle libros, tebeos, revistas, etc. Una buena actividad es que el niño lea cuentos para sí mismo y luego interprete el texto, para que así se distraiga.
- En el caso de que el personal médico lo permita, como hemos dicho anteriormente, una buena medida que puede llevarse a cabo es invitar a algunos de sus amigos a que lo visiten en el hospital.
- En el caso de que la estancia en el hospital se prolongue, animar al niño con algún regalo sorpresa, sobre todo algún día en el que se encuentre desanimado.
- Es fundamental que el niño no se sienta solo o aislado. Su familia es un factor clave en su recuperación. Es muy importante potenciar la comunicación del

---

<sup>1021</sup> Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995): ob. cit.

niño con el resto de miembros de su familia mediante visitas, llamadas de teléfono, cartas, etc.

- Crear una agenda diaria en la que queden reflejadas todas las actividades que el niño tendrán que hacer durante su estancia en el hospital. De esta forma, será más fácil y seguro para el niño seguir las normas. En ella pueden anotarse los distintos momentos que el niño va a vivir a lo largo del día, por ejemplo, la hora del desayuno, de las pruebas médicas, del almuerzo, del juego, de la lectura, de dormir, etc.
- Ser muy paciente y tolerante con el niño, y tener siempre presente que él está viviendo una situación distinta, y esto, muy probablemente, repercutirá en su carácter y en su comportamiento. Es muy importante apoyarle y demostrarle mucho cariño.

#### 4.4.3 ANTES DE UNA INTERVENCIÓN

Resulta muy frecuente el hecho de que, durante el examen preoperatorio se someta al paciente a una gran cantidad de pruebas biológicas, mientras que, por otro lado, se desatiende por completo a su preparación psicológica, la cual es muy importante, puesto que la evolución que el enfermo tenga durante el postoperatorio dependerá en gran medida de esta preparación<sup>1022</sup>. Esta importancia es aún mayor cuando se trata de la cirugía infantil, de las intervenciones que conllevan alguna mutilación (mastectomías, histerectomías, etc.) y en el caso de trasplantes en general.

Las técnicas de sensibilización son fundamentales en la cirugía infantil, ya que ayudan a evitar las fobias y miedos habituales que suelen desarrollar los niños hacia los médicos y el personal sanitario.

Cuando se va a llevar a cabo una intervención en la que será necesario realizar una mutilación, es fundamental informar al paciente antes de la intervención sobre el miembro u órgano que va a perder y la importancia que pueda tener esa pérdida, así como las

---

<sup>1022</sup> García, R. y de la Barra, F. (2005): ob. cit.

posibilidades rehabilitadoras o compensatorias con las que podrá contar para poder enfrentarse a las funciones perdidas<sup>1023</sup>. Para los trasplantes, es fundamental preparar al paciente para que asuma el órgano que se le ha trasplantado y no lo contemple como un cuerpo extraño que pueda generarle en el futuro crisis de rechazo o despersonalización.

Una buena opción para reducir el miedo y el estrés antes de una intervención es presentarle al equipo quirúrgico y al anestesiista que le atenderán. Es importante explicar al paciente en qué va a consistir la intervención, pero aún lo es más el modo en que esa información se transmita, ya que no debe ser brusca ni minuciosa, ni tampoco trivial o apresurada. El profesional que lo atienda debe hacer uso de un lenguaje sencillo y lo menos tecnicado posible, y prestará especial atención a las posibles malinterpretaciones que el paciente pueda realizar de dicha información<sup>1024</sup>.

#### **4.5 LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DERIVADAS DE LA ENFERMEDAD**

La enfermedad y la hospitalización pueden suponer una experiencia nueva o distinta para un niño o adolescente que, como cualquier otra experiencia, necesita ser explicada. En función de la edad del sujeto, éstas serán comprendidas de una manera u otra, y responderán a las siguientes dudas: ¿qué me ocurre?, ¿por qué estoy aquí?, ¿durante cuánto tiempo estaré? Si el niño no entiende bien la explicación que se le dé o percibe de manera errónea la situación que está atravesando, su ansiedad aumentará, lo que conllevará el malestar ante la situación que debe afrontar.

La percepción de la enfermedad durante la infancia o la adolescencia depende de la descripción de los síntomas, entendiendo éstos como manifestaciones de los procesos vitales alterados. Pueden variar desde relatos subjetivos de dolor, como cefalea (dolor de cabeza) o lumbago (dolor de la parte inferior o lumbar de la espalda), a hechos objetivos o signos, como la inflamación o la erupción. De esta forma, podríamos decir que un signo es

---

<sup>1023</sup> Gallar, M. (2002): ob. cit.

<sup>1024</sup> Aliaga, B. (2016). Actuación del profesional sanitario ante el niño y el adolescente enfermo. *Publicaciones Didácticas*, nº 70, p. 297.

una manifestación imposible de fingir ante un médico, mientras que un síntoma subjetivo es algo imposible de detectar<sup>1025</sup>.

Algunos síntomas subjetivos u objetivos son comunes a distintas enfermedades, por ejemplo, los cambios en la temperatura corporal (fiebre), la fatiga, el aumento o pérdida de peso y el dolor o hipersensibilidad de los músculos u órganos internos. Algunos estudios analizan la forma en que la enfermedad es percibida. Los primeros estudios psicológicos muestran esta percepción como un castigo. Desde esta visión, la enfermedad es vivida como una amenaza, pudiendo generar estrés, depresión y ansiedad, los cuales pueden ser negativos para el propio proceso<sup>1026</sup>.

*Tabla nº 10*

*Factores determinantes de la respuesta ante la enfermedad*

<p><b>Infancia y adolescencia</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edad, desarrollo cognitivo (habilidad cognitiva, percepción de la enfermedad...).</li> <li>- Experiencia hospitalaria anterior.</li> <li>- Estilos de afrontamiento.</li> </ul>
<p><b>Familia</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Habilidad de los padres para ser un apoyo adecuado para el niño.</li> <li>- Separación de la madre.</li> <li>- Preparación de los padres.</li> <li>- Valores de la familia.</li> </ul>
<p><b>Enfermedad y hospitalización</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnóstico médico tipo y gravedad de la enfermedad.</li> <li>- Acontecimientos estresantes (procedimientos médicos).</li> <li>- Preparación para la hospitalización (naturaleza y tiempo de la preparación).</li> <li>- Duración de la hospitalización.</li> </ul>

Factores que determinan la respuesta en la infancia y la adolescencia (adaptado de Lambert, citado por Palomo, 1995).

<sup>1025</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

<sup>1026</sup> González-Simancas, J. L. (1996). Sensibilidad, comunicación y encuentro en la atención al niño hospitalizado. *Pedagogía Hospitalaria*. En O. Lizasoain, y B. Ochoa (Eds.): *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado* (pp. 69-80). Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria. Pamplona: Newbook.

La respuesta y forma de afrontar la situación de enfermedad y la hospitalización en la infancia, la adolescencia y en la familia, dependen de diversos factores, que determinan o influyen en la respuesta que se dará ante esta situación.

La situación de enfermedad y hospitalización conlleva unas necesidades de atención médica, educativa y psicosocial específicas derivadas de dicha situación. La hospitalización, por ejemplo, supone la separación de la familia, estar en un entorno extraño, malestar, dolor, miedo a la muerte, cambios en la relación con la familia, factores que contribuyen a generar estrés en el niño enfermo<sup>1027</sup>. Los efectos de la hospitalización pueden perdurar cuando el niño vuelve a casa, manifestándose a través de diversas conductas (reaccionar con inquietud al oír mencionar cuestiones médicas, no querer separarse de la madre, etc.).

Estas necesidades se caracterizan por ser cambiantes, imprevisibles y diversas. Pueden estar relacionadas con<sup>1028</sup>:

- La enfermedad, cuidados necesarios, asistencia sanitaria, información.
  - o Necesidades derivadas de la enfermedad (minimizar el impacto).
- La escolarización: Adaptación curricular.
  - o Necesidades educativas: seguir aprendiendo desde lo curricular y lo lúdico, desde la promoción de la salud y la prevención.
- La adaptación social y emocional del niño y la familia a la enfermedad y la hospitalización.
  - o Necesidades sociales: padre y madre, hermanos, amigos, etc.
  - o Necesidades psicológicas: cognitivas (comprender, transformar los pensamientos negativos en positivos y emocionales), sentirse acompañado en situación de aislamiento.

---

<sup>1027</sup> Palomo, P. (1999): ob. cit.

<sup>1028</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

Conocer el desarrollo evolutivo facilita la comprensión de manera global del impacto que generan tanto la enfermedad como la hospitalización, así como las necesidades biopsicosociales y educativas que se derivan.

Las investigaciones que se realizaron sobre la enfermedad a lo largo de los años sesenta desde la Psicología Clínica, enfatizaban la necesidad de conocer las creencias sobre la enfermedad de los sujetos para lograr interpretar e intervenir en las reacciones emocionales de éstos. Actualmente, se da mayor énfasis a los componentes cognitivos (percepción, representación y comprensión) y a los socioafectivos<sup>1029</sup>.

La percepción y la representación de la situación de enfermedad y de hospitalización y su consecuente significado y comprensión por parte del niño o del adolescente, es distinta según la etapa evolutiva en la que se encuentre.

Son muchos los autores que han investigado sobre esta temática, aportando importante documentación relacionada con los elementos que se deben tener en cuenta cuando el niño o joven ha atravesado un proceso de enfermedad, teniendo en cuenta su desarrollo evolutivo: (Del Barrio<sup>1030</sup>, Palomo<sup>1031</sup>, Ortigosa y Méndez<sup>1032</sup>, Ochoa y Lizasoáin<sup>1033</sup>, Rodríguez y Violant, 2006<sup>1034</sup>).

---

<sup>1029</sup> *Ibídem.*

<sup>1030</sup> del Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: Un estudio evolutivo*. Barcelona: Anthropos.

<sup>1031</sup> Palomo, P. (1999): *ob. cit.*

<sup>1032</sup> Ortigosa, J. M. y Méndez, F. J. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.

<sup>1033</sup> Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003): *ob. cit.*

<sup>1034</sup> Rodríguez, M. y Violant, V. (2006). *Aprendizaje creativo continuo. Cuando aprender es aprender*. México: Trillas.

Tabla nº 11

*Elementos a tener en cuenta desde las etapas evolutivas en la infancia y la adolescencia con enfermedad para su comprensión*

<b>Edad</b>	<b>Asimilación, acomodación y afrontamiento</b>	<b>Acciones para fortalecer el proceso de desarrollo evolutivo</b>
Primera infancia (0-3 años)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La experiencia de separación puede ser muy negativa.</li> <li>- Ninguna concepción de lo que es la enfermedad.</li> <li>- Dificultad en la expresión de síntomas.</li> <li>- La hospitalización puede provocar experiencias de falta de estimulación.</li> <li>- Regresión a etapas anteriores (chuparse el dedo, enuresis...).</li> <li>- Alteraciones del sueño, de la alimentación y del aparato digestivo.</li> <li>- Disminución de vocalizaciones.</li> <li>- Signos de ansiedad ante la separación (sentimiento de inseguridad, conductas de rechazo, no mirar a la cara a la madre, etc.).</li> <li>- Terrores nocturnos tras las intervenciones, que pueden prolongarse hasta un año.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Permanencia de los padres el mayor tiempo posible junto al niño.</li> <li>- Establecer contactos y expresiones de afecto de las personas que lo entienden.</li> <li>- Facilitar objetos transicionales (su juguete favorito, etc.).</li> <li>- Dar oportunidades para poner a prueba las habilidades que va adquiriendo.</li> <li>- Mantener al máximo las rutinas y adquisiciones (comer, asearse, vestirse...) evitando la sobre protección.</li> <li>- Promover el desarrollo motor y perceptivo. Aportar estimulación sensorial y actividades adecuadas que potencien su desarrollo psicomotor.</li> </ul>
(3-6 años)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Empieza a tomar iniciativas y a planificar actividades para adaptarse al entorno.</li> <li>- Concepción simplista de la enfermedad. Síntoma = Enfermedad. No establece relación entre la enfermedad y el funcionamiento interior del organismo.</li> <li>- Cualquier intrusión en su interior le genera miedo. Le preocupa la integridad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Favorecerlas elecciones y toma de decisiones.</li> <li>- En caso de operación, clarificar la naturaleza de ésta.</li> </ul>

	<p>corporal.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La enfermedad puede hacer que se vuelva a etapas más infantiles y se sientan más indefensos frente a las diversas pruebas y tratamientos médicos. A esta edad el niño empieza a dominar el lenguaje, por lo que le resulta mucho más fácil poder comunicarse.</li> <li>- Puede interpretar la enfermedad como castigo o rechazo de los padres.</li> <li>- - Puede haber reacciones de negativismo, rabietas, conductas agresivas o destructivas, con la intención de llamar la atención y sentirse protegidos.</li> </ul>	
<p>Segunda infancia (6-12 años)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Logro y desarrollo de habilidades sociales y de trabajo (escolar) que aumenten su seguridad.</li> <li>- Tienen capacidad para una comprensión causal de la enfermedad. Su curiosidad por conocer y razonar, su mayor conocimiento del cuerpo, aumentan su comprensión de la enfermedad.</li> <li>- Va adquiriendo conciencia de estar enfermo y participa más en su relación con el médico, facilitando la comunicación, solicita ayuda cuando no se encuentra bien. Comienza a valorar la salud frente a la enfermedad.</li> <li>- Lo que no entiende es que los tratamientos tengan que ser dolorosos.</li> <li>- El desarrollo del lenguaje le</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Procurar mantener la relación con sus iguales, tanto en el hospital como fuera. Prepararlo para mantener su desarrollo académico adecuado (ACI).</li> <li>- Ocupación del tiempo libre.</li> <li>- Favorecer la autonomía, que se sienta activo e independiente.</li> <li>- Respetar el pudor y la intimidad.</li> </ul>



	<p>permite al niño preguntar de manera directa en relación con lo que le está pasando y puede expresar sus miedos, fantasías y sentimientos.</p>	
<p>Adolescencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La expresión de todo esto lo hace a través del lenguaje y de diversas actividades como cuentos, juegos, dibujos, etc.</li> <li>- La enfermedad supone importantes limitaciones sobre sus actividades y pueden suponer: logros académicos bajos, dificultad en las relaciones con los iguales, cambios en el aspecto físico, pudiendo llegar a ser rechazado por sus compañeros.</li> <li>- Búsqueda de identidad.</li> <li>- Desarrollo sexual.</li> <li>- Desarrollo de un proyecto de vida.</li> <li>- Preocupación por la imagen corporal.</li> <li>- Concepto de enfermedad más elaborado.</li> <li>- Mayor necesidad de información y de la capacidad para asimilar las molestias. Es consciente del impacto emocional y social.</li> <li>- Teme las consecuencias: secuelas físicas, soledad, discriminación, etc.</li> <li>- Teme a la muerte.</li> <li>- La enfermedad supone una amenaza para su imagen, su independencia y autonomía.</li> <li>- Existen una serie de características que se manifiestan en este periodo. El adolescente se busca a sí mismo, tiende a relacionarse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantener la relación con los iguales.</li> <li>- Respetar la necesidad de soledad y la intimidad.</li> <li>- Informar adecuadamente.</li> <li>- Participación en actividades de autocuidado personal.</li> </ul>

	<p>con grupos de amigos y siente la necesidad de intelectualizar y fantasear. Se pueden dar también momentos en los que no sepa si es niño o adulto.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- El desarrollo psicosexual evoluciona continuamente. Se pueden observar contradicciones en todas las manifestaciones de la conducta, fluctuaciones del humor y estado de ánimo, y se va dando una separación paulatina que le llevará a alcanzar la autonomía e independencia.</li> <li>- Cuando el adolescente se ve implicado con la enfermedad, se pone en juego toda su persona. Puede darse la situación de colocarse en etapas anteriores del desarrollo, volviendo a un estado de dependencia de los padres y a una pérdida de la autonomía lograda.</li> <li>- Puede expresar rabia irritación y negarse a aceptar las normas e indicaciones del equipo cuidador, mostrando rechazo directo o una actitud pasiva.</li> </ul>	
--	---	--

Tabla expuesta por Violant, Molina y Pastor (2011).

Es imprescindible responder al conjunto de necesidades que manifiesta el niño, teniendo como objetivo desarrollar el bienestar y la calidad de vida de éste frente a la situación de enfermedad mediante los aspectos lúdicos, educativos y sociales.

Podemos agrupar en tres grandes bloques las necesidades educativas de los niños enfermos y las intervenciones psicoeducativas<sup>1035</sup>:

1. Las relaciones con la asistencia sanitaria. Las acciones dentro de este campo tienen los siguientes objetivos: favorecer el control de la enfermedad por parte del niño y el manejo de aparatos que favorezcan su independencia; prepararle para las pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y otros tratamientos; e informar a su familia sobre los cuidados que requiere y adaptar el entorno a sus necesidades.
2. Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades.
3. Adaptaciones curriculares de acceso para evitar el fracaso escolar y significativas, para niños que requieran necesidades educativas especiales debido a la enfermedad y a los tratamientos.

#### 4.5.1 LA ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS PARA NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN

En las últimas décadas ha aumentado el número de niños que sufren enfermedades crónicas. Estos niños forman una población heterogénea, por lo que resulta muy difícil otorgarles características únicas, puesto que presentan una amplia diversidad de problemas que afectan de diversas formas a sus necesidades educativas<sup>1036</sup>.

Las necesidades educativas que estos niños manifiestan son distintas a las de los niños que presentan otros déficits. La enfermedad les genera una disminución de energía y concentración e influye de manera negativa en su desarrollo afectivo, cognitivo y social. Del mismo modo, las enfermedades crónicas difieren en cuanto a la intensidad. En ocasiones,

---

<sup>1035</sup> Luque, D. J. (2009). Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, vol. 39, n° 3 y 4, pp. 201-223.

<sup>1036</sup> Heward, W. L. (1998). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice Hall.

las necesidades educativas pueden ser atendidas dentro del aula ordinaria con ayuda educativa, en el hospital o en casa; en otras, serán necesarios programas específicos de educación especial<sup>1037</sup>.

El desarrollo de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy amplios y esto genera en el niño altibajos emocionales, por tanto, surgirán en el niño una serie de necesidades educativas que serán impredecibles. La respuesta educativa a las necesidades que el niño manifieste tiene que ser rápida y flexible y precisa de una buena coordinación entre la Educación Especial y la ordinaria, y la asunción de que los niños que sufren problemas de salud son responsabilidad de toda la escuela<sup>1038</sup>.

Satisfacer las necesidades educativas especiales de aquellos niños que padecen enfermedades crónicas genera las siguientes cuestiones<sup>1039</sup>:

- ¿Cómo proporcionar a los docentes una información adecuada sobre estas enfermedades?
- ¿Qué quieren los padres para sus hijos y cómo pueden las escuelas apoyarles en sus deseos?
- ¿Cómo puede el sistema educativo atender de forma adecuada estas necesidades?
- ¿Qué procedimientos se deben establecer para satisfacer unas necesidades educativas inestables, que varían de semana a semana?

Es fundamental, pese a todos los problemas que se plantean, proporcionar a estos niños una atención educativa adaptada a sus necesidades para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de la enfermedad, las secuelas los tratamientos recibidos. La atención educativa debe ser parte integral del programa de tratamiento médico y una tarea

---

<sup>1037</sup> Lynch, E. W.; Lewis, R. B. y Murphy, D. S. (1992). Educational service for children with chronic illness: perspectives of educators and families. *Exceptional Children*, vol. 59, n° 3, pp. 210-220.

<sup>1038</sup> *Ibíd.*

<sup>1039</sup> Robinson, C. A. (1987). Roadblocks to family centered care when a chronically ill child is hospitalised. *Maternal-Child Nursing Journal*, vol. 16, n° 3, pp. 181-193.

compartida con los padres, personal sanitario y profesores, puesto que la continuidad escolar del niño –familia, hospital y escuela- es un mensaje de esperanza para el futuro; y, una atención educativa integral supone para el niño el desarrollo de sus habilidades sociales y cognitivas. Es fundamental contar con un programa hospital/escuela bien organizado y definido, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación de regreso a la escuela, todo esto dentro del marco de una escuela inclusiva<sup>1040</sup>.

#### **4.5.1.1 Programas de asistencia sanitaria**

##### *4.5.1.1.1 Programas para el control de la enfermedad*

Entre los programas que favorecen el control de la enfermedad, podemos señalar los utilizados por los diabéticos:

La *educación diabetológica* tiene como objetivo conseguir que el niño adquiera los conocimientos necesarios acerca de su enfermedad, el desarrollo de las habilidades necesarias para su autocuidado y fomentar en él actitudes positivas. Estos programas pueden ser realizados en un contexto informal o formal, pueden ser continuados o puntuales, intensivos o extensivos y usar diversas estrategias de aprendizaje, como pueden ser las discusiones, el desempeño de roles, las lecturas, los contratos conductuales, las prácticas de habilidades, y los materiales audiovisuales e impresos<sup>1041</sup>.

Como afirman Gil<sup>1042</sup> y Pérez<sup>1043</sup>, existen dos tipos de programas: los conductuales y los educativos. Los conductuales se centran más en el desarrollo de habilidades para la consecución de los tratamientos y en la adaptación del hogar y la escuela para que el niño logre el autocontrol de su enfermedad, mientras que los educativos aportan información sobre la enfermedad y sus tratamientos.

---

<sup>1040</sup> Grau, C. (2000). *Las necesidades educativas de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: Asociación de Niños con Cáncer.

<sup>1041</sup> Gil, J. (2004): ob. cit.

<sup>1042</sup> *Ibídem*.

<sup>1043</sup> Pérez, M. (1996). *Tratamientos psicológicos*. Madrid: Biblioteca Nueva.

La educación diabetológica del niño suele realizarse en régimen de internado, aprovechando los días de hospitalización posteriores al diagnóstico de la enfermedad, o en régimen de ambulatorio. El niño acude varias veces a la semana a las clases.

Un programa de educación diabetológica e intervención conductual de la diabetes juvenil debe abarcar los siguientes apartados<sup>1044</sup>:

1. Formación teórico-práctica.

1.1. Evaluación de los conocimientos del paciente y su familia acerca de la diabetes y su tratamiento. Evaluación del entorno (comunitario, familiar y escolar).

1.2. Programa de educación diabetológica:

- Información sobre la diabetes y su tratamiento (naturaleza, tratamiento y consecuencias a corto, medio y largo plazo).
- Evaluación de los conocimientos diabetológicos.
- Información específica sobre el Plan de Tratamiento diseñado para cada niño (dieta, insulina, estilo de vida y ejercicio físico).
- Ejercicios prácticos (interacción: insulina-ejercicio, insulina-dieta, dieta-ejercicio e insulina-dieta-ejercicio; sobre estilos de vida; y ejercicios sobre habilidades básicas de autocuidado como autoinyección, cuidado general de la salud, preparación de alimentos y dieta, prevención y control de hipoglucemias y uso de los servicios de urgencia).
- Información e instrucción sobre técnicas de autoanálisis de glucosa en orina y sangre.
- Entrenamiento de discriminación de glucosa en sangre.

---

<sup>1044</sup> Gil, J. (2004): ob. cit.

- Evaluación teórico-práctica sobre conocimientos y habilidades de autoanálisis.
- Analítica periódica y programas de revisiones.

1.3. Integración de los componentes del tratamiento en la vida cotidiana del paciente.

1.4. Educación de las personas que conviven con el paciente.

2. Intervención psicológica preventiva.

- En el diagnóstico.
- Barreras generales para la adherencia (detección y análisis).
- Barreras específicas para la adherencia (dieta, insulina, controles glucémicos y ejercicio).

3. Intervención de mantenimiento.

- Mantenimiento médico.
- Mantenimiento conductual.

Los contenidos y actividades del programa diabetológico tienen que estar adaptados a la edad del niño y adolescente<sup>1045</sup>.

---

<sup>1045</sup> Kohler, E; Hurwitz, L.S. y Milan, D. (1982). A developmentally staged curriculum for teaching self-care to the child with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes care*, vol. 5, n° 3, pp. 300-304.

Tabla nº 12

*Adaptación de los contenidos y actividades en pacientes diabéticos por edades*

<b>Contenidos (etapa I, de 5 a 8 años)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medir la dosis</li> <li>- Gérmenes y asepsia</li> <li>- Cargar la insulina</li> <li>- Técnica de inyección</li> <li>- Cuidado del equipo</li> <li>- Importancia de la inyección (temporalización de la dosis, pruebas de orina, fisiología de la diabetes e higiene y limpieza)</li> </ul>
<b>Contenidos (etapa II, de 9 a 12 años)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Qué es la diabetes?</li> <li>- Insulina</li> <li>- Analítica en casa</li> <li>- Relaciones entre insulina, ejercicio y dieta</li> </ul>
<b>Contenidos (etapa III, de 12 a 14 años)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fisiología de la diabetes</li> <li>- Control de la diabetes</li> <li>- Cuidado de la diabetes</li> <li>- Complicaciones</li> <li>- Autocontrol de la diabetes</li> </ul>
<b>Contenidos (etapa IV, de 15 a 18 años)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autocontrol de la diabetes</li> <li>- Compartir la diabetes</li> <li>- Complicaciones</li> <li>- Servicios</li> <li>- Planificar el futuro</li> </ul>

Tabla expuesta por Grau y Ortiz (2001).

Las habilidades que deben desarrollar estos programas son: habilidades de control de hipo e hiperglucemia, de administración de insulina, de autoanálisis de glucosa en sangre, y habilidades relacionadas con la dieta y con el ejercicio físico<sup>1046</sup>.

---

<sup>1046</sup> Gil, J. (2004): ob. cit.



#### 4.5.1.1.2 Programas para la utilización de aparatos

Algunos de los programas más destacados para el uso de aparatos son<sup>1047</sup>:

Tabla nº 13

*Programas más destacados para el uso de aparatos*

<p><b>Alimentación mediante sonda</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El niño explica (de forma escrita, oral o e cualquier otro modo) los motivos del método alternativo de alimentación</li> <li>- Define los pasos que hay que seguir para colocar una sonda</li> <li>- Indica su deseo de comer</li> <li>- Mide el líquido alimenticio que hay que colocar en la bolsa o jeringa de alimentación</li> <li>- Vierte el líquido en la bolsa o jeringa de alimentación</li> <li>- Indica cómo se limpia el equipo de alimentación</li> <li>- Limpia el equipo</li> <li>- Se alimenta</li> </ul>
<p><b>Aspiración de la traqueotomía</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El alumno solicita la aspiración</li> <li>- Pone en funcionamiento la máquina de aspiración</li> <li>- Sostiene el tubo de succión durante el procedimiento</li> <li>- Enumera los pasos de la aspiración</li> <li>- Explica los indicios de la necesidad de aspiración</li> </ul>
<p><b>Cateterización</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El alumno indica en qué momento tiene que ser cateterizado</li> <li>- Se aplica el catéter</li> <li>- Lava los materiales</li> <li>- Ensambla los materiales</li> <li>- Sostiene con firmeza el catéter durante el procedimiento</li> <li>- Enumera los indicios de problemas con la cateterización</li> </ul>

Elaboración propia a partir de Grau y Ortiz (2001).

<sup>1047</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

#### 4.5.1.1.3 *Programas de preparación para las intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y efectos de tratamientos*

Dentro de estos programas, citaremos aquellos que están destinados a los niños con cáncer.

*La preparación para las intervenciones quirúrgicas* en los hospitales no ha sido muy efectiva porque<sup>1048</sup>:

- El ambiente físico del hospital no contribuye a gratificar al niño, sobre todo en la sala de despertar, ya que es allí donde se le aplica la preanestesia y a donde regresan los pacientes una vez que se ha realizado la intervención para someterse a la observación.
- La premedicación se realiza en muchas ocasiones en el pasillo de la planta y no en la sala de despertar.
- El personal de Enfermería que participa en estos programas, lo hace de forma intuitiva y puntual debido a la falta de preparación, tiempo y motivación.

Una buena preparación para las intervenciones quirúrgicas precisa<sup>1049</sup>:

- Posibilitar a la madre el estar en todo momento con el hijo en el quirófano siempre que sea posible.
- Erradicar el miedo hacia los médicos y el instrumental, favoreciendo el juego con mascarillas y jeringuillas inocuas, utilizando muñecos como pacientes y simulando ellos mismos una operación.

---

<sup>1048</sup> Buendía, J. (1991). *Psicología clínica y salud: desarrollos actuales*. Murcia: Secretariado de Publicaciones de la Universidad.

<sup>1049</sup> *Ibíd.*

- Ayudar a los niños para que expresen sus sentimientos e ideas sobre el hospital y la intervención quirúrgica, tratando de corregir las percepciones erróneas.
- Explicar a los niños la necesidad que va a mostrar de afecto y tranquilidad, tanto antes como después de la intervención.
- Explicar al niño los motivos de su operación y los detalles de ésta, adaptando dicha explicación a su nivel de desarrollo y mediante material pedagógico.
- Evitar la confusión al llegar al hospital, intentando crear un ambiente cálido para el niño.
- Ser tolerante en cuanto a las manifestaciones de ansiedad del niño y la hostilidad que posiblemente manifestará en el periodo postoperatorio, en vez de tratar de erradicarlas.

Las pruebas diagnósticas (aspiración de médula ósea, punción lumbar...) y los efectos de los tratamientos (quimioterapia) son la causa más frecuente de dolor agudo de los niños que sufren cáncer<sup>1050</sup>.

- Pruebas diagnósticas. La aspiración de médula ósea consiste en insertar una aguja larga en el hueso de la cadera y succionar una porción de médula utilizando una jeringuilla, con el objetivo de obtener y analizar una muestra para confirmar la enfermedad. Suele inyectarse lidocaína para anestesiar la superficie de la piel y el hueso, pero no reduce el intenso dolor que se siente al succionar la médula ósea. En la punción lumbar se introduce una aguja delgada entre las vértebras lumbares para obtener una muestra de fluido cerebroespinal o inyectar algún fármaco que forme parte de la radioterapia.

El dolor puede disminuir gracias al uso de fármacos, habitualmente opiáceos y procedimientos psicológicos como<sup>1051</sup>:

---

<sup>1050</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

- Hipnosis.
  - Técnicas físicas (masajes, ejercicio, aplicar frío o calor, presión y vibración, restricción de movimientos en zonas doloridas, cambios de posición, acupuntura y estimulación eléctrica).
  - Técnicas de control del entorno.
  - Técnicas distractoras internas (rezar, hablarse a sí mismo, contar...) o externas (leer, videojuegos, música, televisión, etc.).
  - Técnicas de relajación.
  - Programas cognitivo-conductuales.
  - Programas de condicionamiento operante.
- Efectos de los tratamientos. Para evitar los vómitos y náuseas producidos por la radioterapia y la quimioterapia se pueden emplear, además de los medicamentos y un buen programa de nutrición, técnicas psicológicas como la relajación, la hipnosis, la relajación de los músculos gastrointestinales y estomacales, técnicas distractoras y modificación de conducta.

La quimioterapia puede producir también cambios gustativos y anorexia. Para evitar que estos niños manifiesten problemas nutricionales, algunas técnicas útiles son (Instituto Nacional del Cáncer, 1999): consumir alimentos ricos en calorías y proteínas en dosis pequeñas y frecuentes de comida, añadir calorías y proteínas extra a la comida, comer en los momentos en los que se sienta mejor, utilizar suplementos alimenticios, evitar olores fuertes en la cocina y en la casa, las comidas bajas en calorías y proteínas, las calorías huecas (como las de las bebidas carbonatadas) y tomar líquidos durante las comidas para no sentirse lleno antes de tiempo, aumentar el apetito realizando ejercicios como caminar o tomando jarabes estimulantes para el apetito, experimentar recetas nuevas, sazones, especias, sabores y distintas comidas y hacer de las comidas un momento agradable.

---

<sup>1051</sup> Truyols, M<sup>a</sup> M.; Pérez, J.; Medinas, M<sup>a</sup> M., Palmer, A. y Sesé, A. (2008). Aspectos psicológicos relevantes en el estudio y tratamiento del dolor crónico. *Clinica y Salud*, vol. 19, n<sup>o</sup> 3, pp. 295-320.

La quimioterapia genera una disminución de las plaquetas, impidiendo que la sangre pueda coagularse (deben evitarse los golpes o hemorragias internas y no administrar aspirinas) y, también un descenso de los glóbulos blancos (es necesario extremar las medidas higiénicas en casa, no administrar vacunas de virus vivos y evitar cualquier contacto con enfermedades infecciosas).

#### **4.5.1.2 Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a la enfermedad**

Cuando un individuo contrae una enfermedad, las reacciones a ésta suelen ser muy diversas. Existen en total tres tipos de actitudes<sup>1052</sup>:

- Actitud de rechazo. Surge en pacientes que no suelen seguir las prescripciones y el plan terapéutico señalado, que no aceptan el diagnóstico de la enfermedad y son malos pacientes. Este tipo de pacientes englobaría dos tipos de personalidad: la psicótica y la narcisista.
- Actitud regresiva. El paciente renuncia a su independencia, delega en otros el cuidado de su enfermedad, evita la gran parte de sus responsabilidades y vive siempre con el temor de ser abandonado por su familia. Este tipo de pacientes está muy cerca de la tipología establecida por el DSM III con el término de «trastorno de personalidad dependiente», y se caracterizan por ser personas inmaduras.
- Actitud meticulosa. Este tipo de pacientes busca toda la información posible sobre su enfermedad, no delega en nadie su cuidado y lo hace escrupulosamente, llegando a reaccionar mal si, a pesar de sus esfuerzos por alcanzar el autocontrol, de vez en cuando se desajusta. Una actitud meticulosa corresponde a personalidades obsesivas, que superan su sintomatología depresiva mediante la profundización en pensamientos obsesivos.

---

<sup>1052</sup> Dejours, C. (1977). *Diabète et Psychiatrie*. Encyclopédie médico-chirurgicale. Psychiatrie, 5, 37665 A-10. Paris.

La forma de reaccionar frente a las enfermedades depende de mecanismos vinculados a las teorías de aprendizaje. De esta forma<sup>1053</sup>:

- La manera de reaccionar frente a la enfermedad depende de los modelos de comportamiento aprendidos de los padres durante la infancia.
- Estas actitudes determinan las habilidades y destrezas que pueden favorecer o perjudicar la adaptación a la enfermedad, y depende más de variables psicológicas que de variables orgánicas.
- El comportamiento no evitativo supone seguir las normas establecidas para el cuidado de la enfermedad.

La adaptación a la enfermedad dependerá de la gravedad, los efectos de los tratamientos, el nivel de información y de la forma en que ésta se recibe, del apoyo psicológico, familiar y social, y de las características personales del paciente. El proceso de adaptación a la enfermedad del niño y de los padres atraviesa las siguientes etapas<sup>1054</sup>:

- Etapa de negación. Se caracteriza por incredulidad ante el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad.
- Etapa de ira. Se caracteriza por un alto nivel de sufrimiento emocional y por el enfado con el mundo por una situación tan injusta. Esta ira puede estar enfocada en el equipo médico o a una crisis espiritual.
- Etapa de pacto. Los padres harán todo lo posible por cambiar o retrasar el curso de la enfermedad.
- Etapa de depresión. Las actividades cotidianas dejan de tener sentido y empiezan a surgir sentimientos de culpa por no haber puesto remedio a la enfermedad anteriormente. Predomina un sentimiento de tristeza y sufrimiento emocional.

---

<sup>1053</sup> Turkat, I. D. (1982). An investigation of parental modelling in the ethology of diabetes illness behaviour. *Behaviour Research and Therapy*, vol. 20, nº 6, pp. 547-552.

<sup>1054</sup> Kübler-Ross, E. (2003). *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga.

- Etapa de aceptación. Se reconoce la gravedad de la enfermedad, las posibilidades de recuperación y las posibles secuelas, y se implican en los tratamientos.

Los pacientes que sufren enfermedades crónicas, padecen trastornos comportamentales que se asocian al estrés, la depresión y la ansiedad. Es por ello por lo que hay que aplicar técnicas psicológicas para tratar cada uno de estos trastornos<sup>1055</sup>.

El estrés puede generar en pacientes diabéticos una subida de la glucosa y de la glucemia, ya que debido a este, se genera un aumento de la adrenalina y de los corticoides, que interfiere en el metabolismo de la glucosa y produce una disminución de la sensibilidad de las células a la acción de la insulina. El individuo diabético puede controlar el estrés identificando las situaciones y estímulos estresantes, modificando el modo en que responde a estos estímulos, poniendo en marcha un proceso de reestructuración cognitiva (controlando los pensamientos irracionales, inferencias erróneas, atribuciones...), aprendiendo a expresar y manifestar sus emociones y sentimientos sin generarse culpabilidad, descenso de autoestima o ideas obsesivas, y sin generar en aquellos que le rodean ansiedad, irritabilidad, conflictos familiares y conductas de evitación y, además, entrenando en la realización de técnicas de relajación.<sup>1056</sup>

A los padres y al niño enfermo de cáncer las pruebas diagnósticas, la espera de los resultados, los tratamientos, la angustia ante una posible recaída y los efectos psicológicos y físicos del tratamiento les produce ansiedad. Las pruebas que generan más ansiedad son la aspiración de la médula ósea y las punciones lumbares utilizadas en la leucemia<sup>1057</sup>. La hospitalización también es una fuente importante de ansiedad; los efectos emocionales están generados por la interrupción del modo de vida y separación de sus padres; y por las reacciones y pensamientos del niño en cuanto a la hospitalización y la enfermedad. La hospitalización puede generar ansiedad, culpabilidad, miedo a morir y sensación de castigo,

---

<sup>1055</sup> Lizasoáin, O. (2003): ob. cit.

<sup>1056</sup> Polaino-Lorente, A. (1990): ob. cit.

<sup>1057</sup> Lioffi, C. y Katira, P. (1999). Clinical hypnosis versus cognitive behavioural training for pain management with paediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations. *The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, vol. 47, nº 2, pp. 104-116.

resentimiento e ira, conductas regresivas, sentimientos de impotencia y disminución de la autoestima<sup>1058</sup>.

Los terrores nocturnos, tras una intervención quirúrgica, se observan en niños de 12 a 24 meses y a menudo se prolongan un año más tras la intervención. Entre los 3 y 5 años, aparecen con frecuencia reacciones de negativismo, conducta agresiva o destructiva y rabietas<sup>1059</sup>.

Los niños que se encuentran dentro de estas edades parecen ser los más sensibles, puesto que tienen una mayor dependencia de los padres, falta de experiencia fuera del hogar e incapacidad para entender lo que les pasa.

La ansiedad puede asociarse a los efectos de los tratamientos (problemas de anorexia, trastornos del sueño, náuseas, dolor, vómitos, falta de apetito, alteraciones del humor) y, al mismo tiempo, la ansiedad puede influir en un rápido desarrollo del cáncer<sup>1060</sup>.

Para su tratamiento se recomienda:

- Reducir en la medida de lo posible los efectos de los tratamientos.
- Ofrecer información adecuada tanto a los padres como a los niños.
- Favorecer que el niño exprese sus sentimientos y preocupaciones y responder a sus preguntas.
- Ofrecer al personal sanitario una preparación psicológica adecuada para que puedan establecer una relación psicológica positiva con los pacientes desde el momento del ingreso.
- Permitir a los padres permanecer en el hospital durante el tiempo de hospitalización de su hijo.

---

<sup>1058</sup> Ortigosa, J. M. y Méndez, F. J. (2000): ob. cit.

<sup>1059</sup> Serradas, M. (2003). Asistencia pedagógica en la hospitalización infantil. Una aproximación a la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Ciencias de la Educación*.

<sup>1060</sup> Zurriaga, R. y Rodríguez, J. (1997): ob. cit.



- Utilizar técnicas psicológicas como entrenamiento en solución de problemas, terapia familiar, grupos de apoyo, técnicas de relajación, hipnosis y técnicas de biofeedback.

Un porcentaje de niños enfermos de cáncer suele presentar problemas de depresión. La depresión del niño y del adulto son dos enfermedades diferentes. Para diagnosticar la enfermedad del niño se pueden utilizar los siguientes criterios: estar tristes y tener una expresión triste; y mostrar los siguientes síntomas todos los días durante al menos dos semanas: no dormir o dormir demasiado, cambios en el apetito, mostrarse poco activo o inactivo, perder el interés por las actividades normales, estar cansado o tener poca energía, parecer que todo está igual, sentirse inútil, no poder concentrarse, crítico de sí mismo o culpable, y estar pensando en la muerte o el suicidio<sup>1061</sup> (DMS-IV, 1994).

La depresión es una respuesta de larga duración y está asociada al insomnio, cambios en los hábitos alimentarios, irritabilidad y problemas en la escuela y con los amigos. Los niños con cáncer con secuelas a largo plazo y los más mayores a menudo presentan síntomas de depresión, mientras que los pequeños se muestran ansiosos.

Las técnicas que se utilizan para su tratamiento son: en niños pequeños, terapia de juegos; y en más mayores, terapia de grupo, terapia cognitiva, reestructuración cognitiva, terapia racional emotiva, entrenamiento en habilidades sociales, etc.<sup>1062</sup>

### **4.5.1.3 Adaptaciones curriculares para niños con daño neurológico**

#### *4.5.1.3.1 Introducción*

El problema fundamental que manifiestan los niños con enfermedades crónicas o de larga duración es el absentismo escolar, por tanto, es de gran importancia establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar (aulas hospitalarias, adaptaciones en el

---

<sup>1061</sup> Ferrís, J.; García, J.; López, J. A. y Berbel, O. (1999): ob. cit.

<sup>1062</sup> González, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, vol. 20, nº 107, pp. 22-44.

centro escolar de referencia y enseñanza domiciliaria). De igual modo, es necesario organizar un plan de trabajo individual que contemple la situación del niño y los posibles cambios que se puedan generar y que se realice en colaboración con todos los servicios educativos<sup>1063</sup>.

Sin embargo, en otros niños las secuelas de la enfermedad y el tratamiento pueden generar serias dificultades de aprendizaje: es el caso de los niños con daño cerebral sobrevenido, de los niños con tumores cerebrales, o de otras enfermedades de origen neurológico. Las necesidades educativas especiales de estos niños son permanentes y en algunos casos graves, se derivan de los déficits sensoriales, intelectuales, motores y afectivos generados por la enfermedad y su tratamiento<sup>1064</sup>.

#### 4.5.1.3.2 *Síntomas o signos asociados a los tumores cerebrales pediátricos*

Las secuelas neurológicas de los niños con tumores cerebrales dependen<sup>1065</sup>:

- De la quimioterapia. Las secuelas de la quimioterapia en el cerebro no están muy bien estudiadas.
- De la dosis de radioterapia administrada. Éstas pueden afectar, además de la zona donde está localizado el tumor, a otras zonas cerebrales. Por ello hoy en día se pretende dar radioterapia de una manera muy localizada.
- De la edad. Los niños de menor edad tienen más probabilidad de sufrir secuelas neurológicas generadas por la radioterapia. La tendencia actual es de no suministrar radioterapia a niños menores de tres años y, si es posible, a menores de cinco.
- De la localización del tumor. Los tumores pueden estar localizados en:
- El diencéfalo (graves problemas de comportamiento, memoria y atención que interfieren en el aprendizaje y en la adaptación social).

---

<sup>1063</sup> Grau, C. (2004): ob. cit.

<sup>1064</sup> Grau, C. (2007). *Estrategias educativas para alumnos con daño cerebral sobrevenido*. IV Congreso Internacional y XXIV Jornadas de Universidades y Educación especial, Huelva.

<sup>1065</sup> Grau, C. y Cañete, A. (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: ASPANION.

- Tumores corticales (los medicamentos anticonvulsivos afectan a la atención, habilidades cognitivas y aprendizaje).
- Tumores de fosa posterior (no está muy claro que la lesión en esta zona no provoque un deterioro intelectual y el mutismo es una complicación rara bien conocida en estos tumores).

*Tabla nº 14*

*Síntomas o signos asociados a los tumores cerebrales pediátricos*

<b>Auditivos</b>	- Sorderas perceptivas uni y bilaterales.
<b>Visuales</b>	- Cegueras totales o parciales. - Hemianopsias temporales u homónimas. - Alteraciones de motricidad en los ojos. - Nistagmo. - Midriasis.
<b>Motores</b>	- Hemiplejías y hemiparesias. - Espasticidad. - Ataxia. - Reflejo de Babinsky. - Adiadococinesia. - Parestesia.
<b>Atención – memoria y procesos selectivos</b>	- Perturbaciones de la atención. - Somnolencia. - Torpeza mental. - Dificultades en los procesos de memorización. - Descensos en las puntuaciones de C.I.
<b>Lenguaje</b>	- Afasia. - Disartrias. - Mutismo acinético.
<b>Emociones</b>	- Nebulosidad mental. - Psicossíndrome infantojuvenil. - Problemas de autoestima y habilidades sociales.

Tabla expuesta por Grau y Ortiz (2001).

Los niños con leucemia que son tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada (tratamiento profiláctico del sistema nervioso) sufren secuelas neurológicas que

se manifiestan en dificultades del aprendizaje, generadas por problemas en el desarrollo del lenguaje, coordinación motora gruesa y fina, memoria a corto plazo y lapsos de atención<sup>1066</sup>. Estas dificultades de aprendizaje se manifiestan en la audición, el lenguaje y la lectoescritura.

Los tratamientos profilácticos del sistema nervioso pueden afectar a: trastornos en la atención, calidad del procesamiento de información, concentración, memoria, habilidades viso-espaciales, recuperación de la información, abstractas, de planificación y organización, madurez social, motivación y descensos de C.I.

Los niños con lesiones traumáticas del cerebro suelen presentar secuelas muy parecidas a las de los niños con tumores cerebrales.

#### 4.5.1.3.3 *Tratamientos pedagógicos específicos*

- *Rehabilitación neuropsicológica*: Pese al hecho de que existe poca experiencia en cuanto al tratamiento de estas patologías, se están diseñando una serie de programas de rehabilitación neuropsicológica como parte integrante de los programas de tratamiento. El objetivo fundamental de la rehabilitación neuropsicológica es que las áreas del cerebro que no se encuentran dañadas ayuden en la recuperación funcional de las zonas que sí se encuentran dañadas. En los niños, el cerebro es mucho más plástico, de modo que, tanto la recuperación espontánea de las funciones neurocognitivas como la recuperación mediante la rehabilitación se produce de forma más rápida y clara<sup>1067</sup>.
- *Rehabilitación neurocognitiva*: Debe incluir programas enfocados hacia la mejora de la inteligencia, memoria y atención.

---

<sup>1066</sup> Rodríguez, M<sup>a</sup> P. (1994). *Educación y leucemia infantil*. Universidad de las Palmas de Gran Canaria.

<sup>1067</sup> Grau, C. y Cañete, A. (2000): ob. cit.

Los programas de memoria y atención tienen como objetivo desarrollar y mejorar<sup>1068</sup>:

- a) La función de registro. Se refiere a la agudeza perceptiva: lo que no se percibe no se puede memorizar. El registro puede mejorarse gracias a ejercicios que favorecen la estimulación sensorial y la atención voluntaria.

Los ejercicios de estimulación sensorial permiten activar la agudeza sensorial como medio para comunicarse con el entorno. Los ejercicios de atención permiten orientar la percepción y luchar contra las interferencias. La atención voluntaria requiere una disciplina y una participación activa de los sujetos. Son precisas de manera alternativa la atención selectiva y la atención-concentración.

- b) La organización y fijación. Organizar la información supone introducir un orden dentro del desorden de las percepciones.

Existen dos tipos de organización lógica: la organización categórica y la jerárquica. La primera consiste en ordenar diversos elementos en categorías, alrededor de un criterio común. La segunda maneja los reagrupamientos en función de un modelo jerárquico.

Las asociaciones u organización irracional dependen de las vivencias y experiencias. Pueden establecerse por asociaciones, es decir, mediante operaciones mentales relacionadas entre sí, de hechos, sensaciones, sonidos, palabras, imágenes, ideas sin lógica aparente. Es entonces cuando la imaginación puede desempeñar un papel primordial. Si la evocación por asociaciones a partir de un elemento inductor es un acto pasivo, la creación de asociaciones es una actitud voluntaria. El entrenamiento se realizará mediante la construcción de imágenes y representaciones mentales específicas a cada uno<sup>1069</sup>.

La estructuración mediante el lenguaje consiste en organizar la información mediante la repetición, y supone el medio más eficaz para consolidar el registro.

---

<sup>1068</sup> Israel, L. (1988). *Método de entrenamiento de la memoria*. Barcelona: Semar.

<sup>1069</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

- c) El recuerdo y la evocación. La mayor dificultad se encuentra en el nivel de evocación. Hacer resurgir una información fijada supone, primeramente, buscarla y localizarla; a continuación, es necesario extraerla, es decir, adueñarse de ella y sacarla de la profundidad a la superficie de la memoria. Estos pasos pueden ser reforzados a través de un entrenamiento que desarrolle el concepto de referencias y, seguidamente, el de integración asociativa.

*Los programas para la mejora de la inteligencia* tienen como objetivo fundamental corregir las funciones cognoscitivas deficientes en la fase de input, elaboración o output. También se pueden utilizar otros programas, como *el programa de enriquecimiento instrumental del Feuerstein*<sup>1070</sup>, el cual intenta conseguir<sup>1071</sup> que el niño adquiriera un vocabulario y conceptos básicos, sea capaz de realizar operaciones y relaciones relevantes al problema; cambiar la actitud consigo mismo, con la intención de que se vea como una persona independiente, activa y capaz de generar información; desarrollar en él una motivación intrínseca en la formación de hábitos y hacia la tarea; y facilitar procesos reflexivos en el alumno, confrontando sus éxitos y fracasos.

---

<sup>1070</sup> Gallifa, J. (1990). *Vías para la evaluación del programa de enriquecimiento instrumental de R. Feuerstein*. Psicología en la Europa de los 90: ciencia y profesión, Valencia, 15-20 de abril.

<sup>1071</sup> *Ibidem*.

Tabla nº 15

*Programa de enriquecimiento instrumental del Feuerstein*

<p><b>Funciones perturbadas que afectan a la fase de entrada de información</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de capacidad para considerar dos o más fuentes de información.</li> <li>- Ausencia o perturbación de los conceptos temporales, la orientación espacial, la constancia de factores como el tamaño, la orientación, la forma, cantidad, etc.</li> <li>- Conducta exploratoria asistemática, impulsiva y no planificada.</li> <li>- Falta de precisión en cuanto a la recogida de datos.</li> <li>- Percepción descentrada y borrosa.</li> <li>- Falta o perturbación en el lenguaje, afectando así a la discriminación de eventos, relaciones y objetos.</li> </ul>
<p><b>Perturbaciones que afectan a la fase de elaboración de la información</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta o perturbación del pensamiento hipotético diferencial.</li> <li>- Captación episódica de la realidad.</li> <li>- Como consecuencia de los trastornos del lenguaje, no se realizan categorías cognitivas.</li> <li>- Falta o perturbación de las estrategias de comprobación de hipótesis.</li> <li>- Incapacidad para definir un problema.</li> <li>- Falta de conducta comparativa espontánea.</li> <li>- Incapacidad para señalar las variables relevantes y no relevantes para solucionar un problema.</li> <li>- Falta o perturbación de la conducta planificada.</li> </ul>
<p><b>Funciones perturbadas que afectan a la salida de información</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificultades para proyectar relaciones virtuales.</li> <li>- Conducta impulsiva.</li> <li>- Ausencia o perturbación de la necesidad de precisión y exactitud en la comunicación de las respuestas.</li> <li>- Bloqueo.</li> <li>- Respuesta de ensayo y error.</li> <li>- Falta o perturbación del lenguaje o imposibilidad de comunicar de manera adecuada respuestas elaboradas.</li> <li>- Modalidades de comunicación egocéntricas.</li> </ul>

Elaboración propia a partir de Gallifa, J. (1990).

Esta rehabilitación se completará con el tratamiento de otros déficits motrices, sensoriales, de comportamiento y de lenguaje<sup>1072</sup>.

- *Tratamiento de los trastornos sensoriales.* Los tratamientos visuales de los niños que sufren tumores cerebrales son muy variados: ceguera uni o bilaterales, totales, y parciales (medio campo visual del ojo), estrabismo, trastornos en la motricidad del ojo, nistagmo, etc. Existen dos tipos de tratamiento pedagógico diferente, en función del grado de deficiencia visual:
  - *Niños con problemas visuales.* Los problemas visuales influirán negativamente en los aprendizajes escolares, ya que en la gran mayoría de ellos es imprescindible la percepción visual (escritura, lectura, operaciones matemáticas, dibujo, etc.); será necesario tener en cuenta las dificultades que podrán surgir, intentando rehabilitar la visión para utilizarla lo mejor posible y presentar los estímulos de manera que el niño los pueda captar mejor.
  - *Niños ciegos.* Los niños que presentan ceguera total de los dos ojos (tumores del quiasma, donde se unen los dos nervios ópticos y del cerebro medio) precisan adaptaciones curriculares para suplir las necesidades educativas generadas por la falta de visión. Esto supone incorporar contenidos alternativos o complementarios a los objetivos generales, referidos al aprendizaje de la lectoescritura en Braille, a programas de orientación y movilidad, y de la vida diaria. Supone también el uso de materiales, recursos y metodología diferentes en las otras áreas del currículo, aunque se mantengan los mismos objetivos y contenidos curriculares del resto de los alumnos.

Las alteraciones auditivas pueden ser generadas por la localización del tumor o la administración de fármacos concretos utilizados en los tratamientos anticancerosos. Las

---

<sup>1072</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.



deficiencias auditivas, generadas por la localización del tumor, son perceptivas (nervio auditivo –par VIII- o corteza cerebral), profundas, y pueden ser uni o bilaterales (uno o dos oídos).

El niño que sufra problemas auditivos precisará adaptaciones curriculares que respondan a sus necesidades educativas. La rehabilitación logopédica es fundamental para que pueda seguir comunicándose a pesar de no oír. Se emplearán métodos como la comunicación bimodal, la lectura labial, la palabra complementada, el método verbotonal o el lenguaje de signos. Se realizarán las adaptaciones precisas en todas las áreas curriculares, de modo que la información se base en elementos visuales que compensen la ausencia de estímulos auditivos<sup>1073</sup>.

- *Tratamiento de los trastornos motrices.* Las alteraciones motrices de los niños que padecen tumores cerebrales afectan tanto a la motricidad gruesa como a la fina y tendrán incidencia en la mayoría de los aprendizajes escolares (escritura, lenguaje, lectura, dibujo, cálculo, deportes, educación física, plástica, etc.). Para realizar las adaptaciones curriculares correspondientes es necesario evaluar las necesidades educativas especiales que presenta el alumno, con la idea de poder adaptar la respuesta educativa del alumno a las necesidades educativas especiales que presente. La evaluación de éstas deberá incluir los siguientes aspectos: grado de control postural y movilidad, las posibilidades de expresión y comprensión, la motivación, la evaluación del contexto y la competencia curricular. Las necesidades educativas curriculares se relacionan con los problemas de movilidad y control postural, cognición, comunicación, motivación y manipulación (pinza, prensión, mirada y señalización). Se recurrirá, además, a ayudas técnicas y se eliminarán las barreras arquitectónicas en los centros escolares y en las aulas. En muchas ocasiones será preciso recurrir a la rehabilitación logopédica y fisioterapéutica.

---

<sup>1073</sup> *Ibídem.*

Los niños que sufren tumores cerebrales pueden manifestar –debido a sus alteraciones visuales, motrices y sensoriales- agnosias y apraxias, las cuales tendrán una gran influencia en el aprendizaje de la escritura, la lectura y el cálculo<sup>1074</sup>.

- *Tratamiento de los trastornos del lenguaje.* Los principales trastornos del lenguaje son disartrias, afasias y mutismo acinético. La afasia es una alteración e la percepción y expresión del lenguaje debido a una lesión cerebral. Cuando se produce una lesión en los centros corticales del lenguaje, los niños no pierden del todo el lenguaje. Si la lesión se produce antes de los tres o cuatro años, el niño conserva el habla aprendida. Sin embargo, si la lesión tiene lugar más adelante, el niño, como el adulto, pierde el lenguaje aprendido, aunque, contrariamente al adulto, realiza un nuevo aprendizaje de la lengua. A partir de los doce años, el niño reacciona de la misma forma que el adulto a la destrucción de sus centros del lenguaje: pierde el habla y, tras una cierta recuperación fisiológica que dura varios meses, queda una deficiencia afásica crónica<sup>1075</sup>.

La evolución de las afasias infantiles muestran que el niño, inicialmente, habla con todo el cerebro; y también, que los centros del lenguaje no están preformados en el hemisferio izquierdo. Esta localización se realiza a los cinco años en las personas diestras. Sobre los siete años, edad de los primeros aprendizajes escolares, tienen lugar importantes progresos neurolingüísticos<sup>1076</sup>. Es el momento en el que aparecen el ritmo alfa y el pensamiento operacional. La región en la que coinciden los lóbulos temporal, parietal y occipital izquierdos, donde clásicamente se localizaba el centro de la lectura, madura precisamente a los siete años<sup>1077</sup>. La adquisición del lenguaje, pese a que debe perfeccionarse, se lleva a cabo claramente en el periodo preescolar.

---

<sup>1074</sup> Grau, C. y Cañete, A. (2000): ob. cit.

<sup>1075</sup> Monedero, C. (1984). *Dificultades de aprendizaje escolar. Una perspectiva neuropsicológica*. Madrid: Pirámide.

<sup>1076</sup> Fernández, S. y López-Higes, R. (2005). *Guía de intervención logopédica en las afasias*. Madrid: Síntesis.

<sup>1077</sup> Monedero, C. (1984): ob. cit.

Los niños que manifiestan un síndrome afásico, suelen mostrar además alteraciones en la escritura, lectura y cálculo, poniendo esto en evidencia la estrecha relación funcional que existe entre las mismas.

La disartria es una dificultad en la expresión del lenguaje o articulación, generada por trastornos del tono y del movimiento de los músculos fonatorios, secundarios a lesiones del sistema nervioso<sup>1078</sup>. Para la rehabilitación logopédica de las disartrias se pueden emplear el método Tardieu (se basa en una rehabilitación y reeducación analítica a partir del estudio del análisis factorial de los trastornos de la parálisis cerebral) y el método Bobath<sup>1079</sup> (terapia especializada basada en tratar los desórdenes del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales).

El mutismo acinético<sup>1080</sup> es un síndrome neurológico en el que la persona parece despierta y alerta, sin embargo, no se mueve ni habla de forma voluntaria. Es un síndrome poco frecuente que aparece tras el postoperatorio de un tumor infratentorial.

La rehabilitación logopédica en estos casos tendrá como objetivo dotar al niño de un sistema de comunicación alternativo. Entre los sistemas utilizables se encuentran el SPC<sup>1081</sup> (Símbolos Pictográficos para la Comunicación, basado en pictogramas) y el Bliss<sup>1082</sup> (conjunto restringido de símbolos pictográficos e ideográficos que permiten representar infinidad de palabras e ideas, basado en símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrario). Ambos son sistemas de comunicación no vocal y puede apoyarse en ayudas técnicas.

---

<sup>1078</sup> Melle, N. (2014). Guía de intervención logopédica en disartria. Madrid: Síntesis.

<sup>1079</sup> Cochet, H.; Allamargot, T.; Bertin, A.; Jaillard, P. Lapierre, S. y Lassalle, T. (2000). Concepto Bobath y rehabilitación en neurología. *EMC-Kinesiterapia-Medicina física*, vol. 21, nº 2, pp. 1-15.

<sup>1080</sup> Rodríguez, M.; Triviño-Mosquera, M.; Ruiz, R. y Arnedo, M. (2012). Mutismo acinético: revisión, propuesta de protocolo neuropsicológico y aplicación a un caso. *Anales de Psicología*, vol. 28, nº 3, pp. 834-841.

<sup>1081</sup> Murgado, L. (2011). *Símbolos pictográficos para la comunicación*. Badajoz: Editorial Edita.

<sup>1082</sup> Mackholt, D. y Girardi, C. I. (2009). Método Bliss: puente hacia la lectura y escritura para un alumno con discapacidad intelectual. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 11, nº 2, pp. 37-49.

- *Tratamiento de los trastornos emocionales y del comportamiento*<sup>1083</sup>. El niño que sufre un tumor intracraneal puede sufrir alteraciones emocionales y cambios comportamentales generados no sólo por el aumento de la presión craneal y por la localización del tumor, sino también por la situación de estrés que atraviesa el niño y su familia a consecuencia de los tratamientos y hospitalizaciones. Los trastornos de comportamiento más comunes son: impaciencia e irritabilidad; indiferencia ante el entorno y depresión, apatía; perturbaciones emocionales (susplicia, impulsividad, desinhibición o euforia, ansiedad y agitación); deseo anormal de descansar y estar acostado; y dependencia de los adultos y falta de cooperación.

Estas alteraciones comportamentales tienen una influencia negativa en el ajuste social y en la experiencia. Estas dificultades se manifiestan en un pobre autoconcepto, aislamiento social, baja autoestima, insatisfacción en cuanto a las relaciones con sus compañeros y falta de capacidad para tener amigos. Resulta de gran utilidad trabajar programas de entrenamiento en habilidades sociales, de mejora del autoconcepto y autoestima en el aula, de modo que el niño mejore sus relaciones sociales.

Todas estas actuaciones están diseñadas para ser aplicadas en niños con lesión traumática del cerebro u otras enfermedades de tipo neurológico.

#### **4.6 IMPORTANCIA Y NECESIDAD DE ORIENTAR A LA FAMILIA EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO**

La desorganización temporal que supone tanto una enfermedad aguda de inesperado comienzo como una enfermedad crónica o la propia muerte requiere de habilidades y respuestas concretas que pueden ser enseñadas en el hospital si los mecanismos de afrontamiento de la familia no son los adecuados<sup>1084</sup>.

---

<sup>1083</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): ob. cit.

<sup>1084</sup> Tomson, P. y Asen, E. (1997). *Intervención familiar: Guía práctica para los profesionales de la salud (Psicología, Psiquiatría y Psicoterapia)*. Barcelona: Paidós.

Cuando un niño ingresa en el hospital, se intenta que experimente la menor cantidad de trastornos posibles. En este sentido, Rodeño y Hernández<sup>1085</sup> advierten de que para que esto sea posible, es necesario que los padres entiendan y estén preparados para ayudar a su hijo, teniendo siempre en mente la idea de que unos padres preparados son el equivalente a unos hijos preparados.

Desde esta perspectiva, la preparación del niño para su estancia en el hospital empieza en la familia. La implicación de los padres en el proceso de recuperación supone el adiestramiento de habilidades, el aumento de conocimientos o el estímulo de voluntades que los padres deben tener en el momento de enfrentarse con los problemas de salud que atraviesan sus hijos<sup>1086</sup>.

En esta misma línea, Ponce<sup>1087</sup> opina que la intervención en la familia debe ir dirigida a la creación de programas de apoyo a la familia desde la asistencia primaria, la facilitación de cauces para mejorar las prestaciones a la familia, la educación sanitaria a los padres para impartir los cuidados necesarios a sus hijos dándoles la opción de mostrar sus competencias antes de asumir la responsabilidad plena y que proporcionarles apoyo psicológico y seguimiento, facilitándoles el contacto de asociaciones de niños que presentan las mismas dificultades.

Hoy en día se aprecia un gran aumento de preocupación por parte de los especialistas de la salud en cuanto a la calidad de vida de aquellos que padecen enfermedades graves, así en estudios como los realizados por González, Steinglass y

---

<sup>1085</sup> Rodeño, M. A. y Hernández, R. (1997). Propuesta de coordinación entre niveles desde una unidad de hospitalización neonatal. *Enfermería Científica*, nº 186-187, pp. 32-34.

<sup>1086</sup> Frutos, M. L.; Francisco, J. C.; Hernández, H. y Muñoz, M. J. (1997). *El niño como agente de cuidados dependiente y la familia como agencia cuidadora*. XVIII Congreso Nacional de la Asociación de Enfermería de Cuidados Intensivos pediátricos y neonatales, Cáceres, 16-18 abril.

<sup>1087</sup> Ponce, J. A. (1993). Niños con problemas crónicos. Atención continuada de enfermería. *Revista Rol de Enfermería*, vol. 181, nº 9, pp. 19-23.

Reiss<sup>1088</sup> pueden leerse razones que justifican intervenciones rehabilitadoras centradas en la familia, como son:

- Los efectos de la enfermedad que afectan a toda la familia.
- La capacidad de afrontamiento del sistema familiar influye de manera poderosa en la adaptación y recuperación del propio enfermo.
- La familia se hace responsable del manejo de la enfermedad.
- La capacidad evolutiva del sistema familiar se ve disminuida en la medida en que la familia centra sus recursos en las necesidades y demandas del enfermo.

Polaino-Lorente<sup>1089</sup> atribuye las consecuencias de la atención a las familias de los niños enfermos a los siguientes resultados:

- Contribución en las tareas del personal sanitario facilitándolas e incrementando su capacidad de motivar tanto al niño como a la familia.
- Mejora en el clima social y terapéutico en la institución sanitaria por la disminución de conflictos y la ansiedad de los trabajadores.
- Prevención en los padres de la ansiedad natural por la enfermedad de su hijo y evitación de conflictos familiares y conyugales.
- Gratificación de los pediatras en su labor por el aumento de los recursos asistenciales, lo que incidirá en la adherencia del niño a los tratamientos debido a una mayor colaboración por parte de los padres.
- Apoyo del sistema fraternal para que los hermanos no consideren la enfermedad como algo amenazante y se eviten los celos.
- Adaptación del niño enfermo al medio hospitalario, lo que probablemente suponga una mejor evolución de la enfermedad.

---

<sup>1088</sup> González, S.; Steinglass, P. y Reiss, D. (1987). *Family centred interventions for people with chronic disabilities*. Washington: The George Washington University.

<sup>1089</sup> Polaino-Lorente, A. (1990): ob. cit.

Partiendo de estas directrices, Meizoso<sup>1090</sup> también aporta una amplia lista de razones que ponen de manifiesto la importancia de la asistencia a la familia cuando acude a los centros hospitalarios:

- La intervención familiar en el marco hospitalario aumenta la efectividad del tratamiento médico.
- La terapia familiar en Medicina familiar es rentable; ante mejores condiciones para afrontar una situación de enfermedad, mayor colaboración con los tratamientos y menos riesgo de hospitalizaciones repetidas.
- La enfermedad afecta a todos y cada uno de los miembros del sistema familiar.
- Algunas veces, por ejemplo, en caso de accidente, es el primer contacto de la familia con el sistema sanitario, tratándose de un contacto en el que la familia está asustada y precisa ayuda para encajar el golpe y entender las repercusiones de la situación.
- Cuando la familia acude a un hospital, significa que en muchas ocasiones que ha recurrido previamente a consultas aisladas para intentar resolver el problema. Es en estos momentos cuando la familia está más necesitada y es más susceptible de recibir ayuda.
- La asistencia familiar en el ámbito hospitalario puede jugar un papel preventivo en reincidencias o desarrollo de problemas añadidos.

La necesidad de crear Unidades de Orientación Familiar en las instituciones hospitalarias va haciéndose cada ve más urgente<sup>1091</sup>. Para muchas familias, la nueva condición médica implica una crisis que impide desarrollar su expresividad, bloquea sus niveles de control de conflictividad y atribuye un tipo de cohesión frecuentemente

---

<sup>1090</sup> Meizoso, R. (1994). *Orientación y Terapia Familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. I Jornadas de Orientación y Terapia Familiar organizadas por Fundación Mapfre de Medicina y la Universidad Pontificia de Comillas.

<sup>1091</sup> Fernández, M. (1999). *El orientador familiar en el contexto hospitalario*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Departamento de Didáctica. Universidad de Salamanca.

disfuncional. De esta forma, la familia puede verse necesitada de una orientación externa organizada para poder enfrentarse y adaptarse a los efectos de la nueva situación médica<sup>1092</sup>.

La familia sufre el impacto de la enfermedad desde el momento del internamiento. Es por este motivo por el que el hospital debe ser sensible a las demandas de una familia que a menudo no suele ser consciente de la necesidad de esta ayuda, prefiriendo que la atención se centre única y exclusivamente en el paciente y esté reducida estrictamente al ámbito biológico<sup>1093</sup>.

Tras la puesta en marcha de diversas iniciativas que han ido surgiendo a partir de los planes de humanización de los hospitales, el proceso asistencial y la humanización de éstos ha ido mejorando poco a poco. Sin embargo, aún queda mucho trabajo en lo que se refiere a la mejora de la calidad de la relación entre la familia y la institución hospitalaria, suponiendo esto un nuevo desafío para todos los profesionales que trabajan en el ámbito de la salud.

Teniendo en cuenta las necesidades que van a presentar tanto el niño como su familia, es obvio suponer que un solo profesional no va a poder dar respuesta a todas ellas de manera adecuada. Aceptar la incorporación de nuevos profesionales supone un cambio tanto en la actitud de quienes trabajan en el cuidado del niño enfermo como en la aceptación de las nuevas iniciativas que se presenten. Este cambio facilita el paso de una labor orientada a situaciones en crisis a otra que integre también una vertiente preventiva<sup>1094</sup>.

En 1987, un grupo de Estudio de la OMS se reunió para tratar el tema de la Educación Multiprofesional de Salud, informando que el personal de salud englobaba a todas aquellas personas que aun con diferentes antecedentes educativos realizaban tareas en pro de la salud, ya sean de prevención, de promoción, curación y rehabilitación dentro del

---

<sup>1092</sup> Polaino-Lorente, A.; Abad, M.; Martínez, P. y Del Pozo, A. (2000). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Madrid: Ediciones Rialp.

<sup>1093</sup> Polaino-Lorente, A. (1999). Cómo incorporar la atención a la familia del niño enfermo en un servicio pediátrico hospitalario. *Acta Pediátrica española*, vol. 57, nº. 4, pp. 201-207.

<sup>1094</sup> Polaino-Lorente, A.; Abad, M.; Martínez, P. y Del Pozo, A. (2000): ob. cit.



sistema de salud, considerando como agentes de salud a médicos, personal de Enfermería, asistentes sociales o personal de cualquier otra categoría. Por ello, es menester plantearse cómo y dónde ubicar la figura que bajo el Criterio de Equipo de la OMS promociona la atención a la familia: el orientador familiar.

#### 4.6.1 RESPUESTA DE LA FAMILIA A LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO

Es lógico pensar que la hospitalización de un hijo genera una serie de acontecimientos en el entorno familiar que son una gran fuente de estrés<sup>1095</sup>. Esta situación genera una serie de cambios que hacen que sea necesario adaptarse a la nueva situación, la cual, muy probablemente sea desconocida, y esto supone sentimientos de miedo, angustia o ansiedad por la pérdida de la salud del ser querido, y el estrés generado por la amenaza de la muerte o un posible diagnóstico fatalista y poco alentador<sup>1096</sup>.

La hospitalización de un hijo, supone la reorganización de la familia y un ajuste muy radical y drástico en varios aspectos de su vida. Los cambios a los que las familias se enfrentan cuando se produce la hospitalización son<sup>1097</sup>:

- Estructurales, por cambio de domicilio o de ciudad.
- Económicos, por las dificultades para compaginar el cuidado del hijo enfermo con el trabajo, o la obligación de abandonar el trabajo durante un periodo de tiempo, con el objetivo de ocuparse del hijo enfermo.
- Sociales, proporcionado por la pérdida o descuido de las relaciones sociales.
- Emocionales, debido a la aparición de sentimientos de miedo, preocupación, inseguridad y soledad.

---

<sup>1095</sup> Gomes, G. C. y Oliveira, P. K. (2012). Experiencia de la familia en el hospital durante la hospitalización del niño. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, vol. 33, n° 4, pp. 165-171.

<sup>1096</sup> Barros, I. M.; Fonseca, M.; Collet, N.; Beneguelania, M.; Carvalho, N. C. y Smith, G. (2012): ob. cit.

<sup>1097</sup> Martins, M. V.; Gongaza, J.; Bronzato, C. H.; Trevizani, M. J. y Leite, S. R. (2013). Experience of family members as a result of children's hospitalization al the intensive care unit. *Investigación y Educación en Enfermería*, vol. 31, n° 2, pp. 191-200.

Es evidente que estos cambios, generados por la enfermedad aguda o crónica de un miembro de la familia, harán que ésta sea la prioridad fundamental de todas sus tareas. En muchas ocasiones, es la madre la que se encarga del niño enfermo, y ciertos ámbitos relacionados con las obligaciones domésticas, la vida social y el cuidado de los demás hijos, pasando el trabajo a un segundo plano<sup>1098</sup>. En la actualidad, esta situación está cambiando, ya que el padre se involucra cada vez más en el cuidado de sus hijos, debido a la incorporación de la mujer al mundo laboral y los presentes cambios sociales que se están generando.

La enfermedad y la hospitalización son entendidas como una interferencia y genera un graves trastorno en la rutina diaria de la familia<sup>1099</sup>. Existen una serie de fases que la familia del niño enfermo va atravesando, y que se relacionan con las tres fases de la enfermedad<sup>1100</sup>:

- Fase de crisis: Se trata de la primera etapa y abarca el periodo anterior al diagnóstico médico. Es una etapa muy estresante y genera una gran ansiedad en la familia. Los síntomas y signos en el niño se van sucediendo sin conocer el motivo por el que ocurren. En esta fase, el niño puede enfrentarse a su primera hospitalización, poniéndose a prueba la consolidación de la familia, pudiendo superarse las capacidades y flexibilidad de la misma.
- Fase crónica: Después de conocer el diagnóstico, la familia tiene que aprender a compaginar la vida familiar e integrar esta nueva situación dentro de su vida cotidiana. En este periodo, el shock y el pánico dan paso a la movilización. La familia comienza a buscar información sobre la enfermedad, el tratamiento y actuación sobre la misma en diversas fuentes.
- Fase terminal: Esta fase ocurre cuando el desenlace es el peor de todos, donde la familia debe enfrentarse a la muerte y a la pérdida, siendo necesario un abordaje sanitario, con el objetivo de poder guiar para que se produzca un

---

<sup>1098</sup> Barros et al.: ob. cit.

<sup>1099</sup> *Ibíd.*

<sup>1100</sup> Grau, C. y Fernández, M. (2010): ob. cit.

duelo sano. En otras ocasiones, el proceso termina con la curación o mejora del estado de salud del niño, siendo éste dado de alta.

Hay dos aspectos intrínsecos propios de cada familia que influirán en el proceso de adaptación a la hospitalización del miembro enfermo. Por un lado, el nivel de vulnerabilidad de la familia y, en segundo lugar, su capacidad de resiliencia<sup>1101</sup>. A mayor capacidad de movilización de los recursos, la familia se adaptará mejor a la hospitalización y la nueva situación de enfermedad<sup>1102</sup>. En 1998, Walsh elaboró el concepto de resiliencia familiar, para referirse a la capacidad de determinadas familias para reconocer los problemas y las limitaciones, hablar de forma clara y abierta sobre ellos y, finalmente, analizar los recursos disponibles, diferenciando en recursos familiares, de la comunidad y recursos sanitarios<sup>1103</sup>.

En 2010, Grau y Fernández, señalaron que las reacciones de la familia dependen de su experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, cultural, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y los sistemas de apoyo disponibles. Cada familia es una unidad diferenciada, con antecedentes socio-culturales, experiencias y recursos propios, que marcan su capacidad de adaptación a una nueva situación<sup>1104</sup>.

Por otro lado, también hay variables extrínsecas que marcan la adaptación familiar a la hospitalización, variables que conducen a las acciones que, realizadas por profesionales sanitarios, son una ayuda en el proceso de adaptación que padecen las familias durante la

---

<sup>1101</sup> Capacidad de un individuo o grupo para movilizar los recursos, usar los sistemas de apoyo disponibles y poner sus emociones y circunstancias bajo control.

<sup>1102</sup> Grau Rubio, C., y Fernández, M.: ob. cit.

<sup>1103</sup> Tatsch, E.; Evangelista, I. y da Silveira, A. (2013). La red familiar de niños con necesidades especiales de salud: Implicaciones para enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 21, n° 2.

<sup>1104</sup> *Ibíd.*

hospitalización del niño. Estas acciones generan un impacto positivo en la familia y, de forma indirecta, en el niño. Estas son<sup>1105</sup>:

- Trato humanizado por parte de los profesionales sanitarios, implicación en el cuidado, además de sensibilidad y empatía.
- Explicación comprensible del estado, diagnóstico, tratamiento y toma conjunta de decisiones.
- Ser partícipes en los cuidados que recibe el niño.
- Personal sanitario competente y seguro de las actividades que realiza y de los procedimientos que lleva a cabo, atendiendo a las necesidades sentidas y percibidas por los padres.
- Prestación de cuidados que ayudan a mejorar la percepción de la calidad en la atención prestada, como recibir el tratamiento más indicado o el mantenimiento de la comodidad del paciente, para conseguir que se recupere.
- Personal sanitario interesado por el estado de la familia, más allá de la hospitalización, sobre todo en caso de fallecimiento.

También pueden enumerarse una serie de acciones, actitudes o situaciones que generan un impacto negativo durante la hospitalización<sup>1106</sup>:

- Insensibilidad, frialdad y falta de apoyo por parte del personal sanitario.
- Conflictos en la toma de decisiones entre el personal sanitario y los padres, tales como, los relacionados con aspectos en el cuidado, el uso de tratamientos agresivos, la donación de órganos, la autopsia y la presión en la toma de decisiones trascendentales.

---

<sup>1105</sup> Brooten, D.; Youngblut, J. M.; Seagrave, L.; Caicedo, C.; Hawthorne, D.; Hidalgo, I. y Roche, R. (2013). Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: What helped, what did not. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 30, nº 1, pp. 40-49.

<sup>1106</sup> *Ibidem*.

- Dificultades en la comunicación entre el personal sanitario y los padres. La aparición de estos problemas en la comunicación se generan por la falta de consideración de las peticiones de los padres, de sus preguntas y dudas.
- Poca fluidez en la comunicación debido al uso de un vocabulario muy técnico.
- Problemas en la comunicación entre el personal sanitario, debido a una mala relación entre los miembros del equipo.
- Falta de conocimiento en cuanto al funcionamiento y organización del hospital por parte de la familia. Sobre todo, debido a la cantidad de profesionales con los que se interactúa a diario.
- Conflictos entre las familias de distintos pacientes debido a la convivencia en habitaciones compartidas y la falta de privacidad.
- Personal sanitario inexperto y con falta de conocimientos sobre el diagnóstico del paciente, tratamiento de la enfermedad o el uso de equipamiento médico.

En muchas ocasiones, una mala adaptación de la familia al entorno hospitalario genera signos y síntomas físicos sobre los mismos como ansiedad, perturbaciones del sueño, estrés, fatiga y dolores musculares asociados a tensión, y no debe olvidarse que el niño sigue siendo lo más importante, y además, es capaz de vivir y percibir esta desadaptación a través de su familia, teniendo un ajuste menos eficaz a la nueva situación<sup>1107</sup>.

---

<sup>1107</sup> Barros et al.: ob. cit.

#### 4.6.2 PROBLEMÁTICA DEL NIÑO HOSPITALIZADO

La hospitalización infantil es una situación importante en la vida de cualquier niño, la cual es capaz de generar diferentes reacciones, convirtiéndose en una experiencia que afecta al niño en todas sus facetas<sup>1108</sup>.

Son muchos los cambios que experimenta de golpe, su estado personal, el ambiente en el que se encuentran inmersos, etc., todo se vuelve hostil y desconocido, y pronto comienzan a surgir cambios en el niño.

Los estresores más importantes que suelen aparecer durante la hospitalización infantil son<sup>1109</sup>: el dolor, la enfermedad, el entorno hospitalario (ambiente no familiar, presencia de extraños, etc.), la exposición a material médico (procedimientos médicos invasivos), anestesia (miedo a no despertar), separación de los padres, familiares y amigos, estrés de las personas acompañantes (generalmente los padres), ruptura de la rutina vital y adaptación a una rutina desconocida e impuesta, pérdida de la autonomía, control y competencia personal, incertidumbre sobre la conducta apropiada y muerte.

El miedo a una enfermedad grave y a la muerte son los más frecuentes en la infancia y la adolescencia, siendo el daño corporal el factor que más estrés les genera.

En función de la edad que tengan, los niños manifiestan unas alteraciones u otras, como por ejemplo<sup>1110</sup>:

- Los más pequeños manifiestan inquietud y ritmos alterados, llantos, problemas alimenticios, conductas regresivas, ansiedad, depresión, dificultades para el contacto social, estrés, déficits en el conocimiento, problemas nutricionales, dificultades de interacción con el personal sanitario, trastornos del sueño, dificultades en la adherencia a los tratamientos, etc.

---

<sup>1108</sup> Zurriaga, R. y Rodríguez, J. (1997): ob. cit.

<sup>1109</sup> Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013): ob. cit.

<sup>1110</sup> García, R. y de la Barra, F. (2005): ob. cit.

- Los niños de edad preescolar y escolar suelen sentir, como síntomas generales, tristeza y depresión.
- En los adolescentes, el miedo más frecuente suele ser el propio miedo a la estancia hospitalaria, a los procedimientos médicos, a la enfermedad y a sus posibles repercusiones.

Probablemente, la mayor parte de estas reacciones podrían deberse al miedo, pero algunas variables como la edad y el sexo del paciente pediátrico, la duración de la hospitalización, la presencia de miedos a las pruebas médicas, la existencia de experiencias previas o la comprensión del acontecimiento por parte del sujeto, son factores que deben ser tenidos en cuenta<sup>1111</sup>.

Hay muchas evidencias de que los niños pequeños (entre 6 meses y cuatro años de edad) con diversas estancias hospitalarias, están en riesgo de manifestar problemas de conducta y dificultades de aprendizaje en la edad escolar y en la adolescencia. Si el sujeto es de mayor edad, puede influir de manera positiva en la capacidad de aceptación, mejorando los recursos de afrontamiento en la experiencia de hospitalización<sup>1112</sup>.

Cuando se trata de edades inferiores a los seis y siete años, los niños podrían manifestar una menor capacidad cognitiva para tener un recuerdo exacto de experiencias anteriores, y podrían distorsionar el recuerdo fácilmente en aspectos como la intensidad o el dolor de procedimientos médicos padecidos, el riesgo o la peligrosidad de su estado de salud, así como presentar creencias infundadas o inexactas.

Pacientes hospitalizados por primera vez, podrían presentar un mayor nivel de estrés y mayores alteraciones emocionales que aquellos hospitalizados previamente con cierta frecuencia. Si la experiencia previa ha sido negativa, los niveles de estrés aumentan significativamente con respecto a los de aquellos pacientes sin ninguna experiencia previa. Se puede hablar de un efecto de habituación y de un mejor afrontamiento de la situación

---

<sup>1111</sup> García, A. (2013). La hospitalización de la infancia en Europa: desafíos y retos para la educación. *Tabanque: Revista pedagógica* vol. 26, pp. 89-112.

<sup>1112</sup> Galán, A. (2000): ob. cit.

conforme las experiencias van siendo más numerosas, siempre que la experiencia no sea valorada como negativa<sup>1113</sup>.

Existen una serie de técnicas o estrategias que ayudan a paliar o disminuir el miedo en los niños. Los programas de preparación psicológica ante la hospitalización son fundamentales para afrontar esta experiencia tan estresante<sup>1114</sup>. A continuación, exponemos algunas de las actividades más interesantes:

- Relajación y respiración: Relajación muscular y respiración profunda para disminuir la activación vegetativa. Con niños menores de siete u ocho años, es muy conveniente realizar juegos que potencien la relajación.
- Imaginación / distracción: El niño imagina una escena tranquila que le haga sentirse feliz. Se le pide que describa una escena imaginada, así el niño focaliza su atención en imágenes sugerentes, relajantes, y no se centra en estímulos que le producen ansiedad.
- Control de estímulos: Es recomendable acondicionar las plantas, habitaciones, etc., con estímulos externos placenteros como colores vivos, juguetes, libros, zona de pintura y música relajante.

Algo que tampoco debe faltar nunca es la información. El niño necesita información para poder adaptarse a la nueva situación y paliar sus efectos. Necesita recibir información detallada sobre su enfermedad, los procedimientos médicos, los tratamientos y los posibles efectos secundarios. En definitiva, responder a las necesidades manifestadas por el niño, teniendo en cuenta su edad, el tipo de dolencia y su desarrollo cognitivo, siendo el principal objetivo, mantener su confianza y aumentar el autocontrol<sup>1115</sup>.

---

<sup>1113</sup> Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995): ob. cit.

<sup>1114</sup> Vessey, J. A. (2003): ob. cit.

<sup>1115</sup> Agarwal, S.; Frankel, L.; Tourner, S.; McMillan, A. y Sharek, P. J. (2008). Improving communication in a pediatric intensive care unit using daily patient goal sheets. *Journal of Critical Care*, vol. 23, nº 2, pp. 227-235.



### 4.6.3 LA ESCUELA Y EL PAPEL EDUCATIVO QUE DESEMPEÑA EN CUANTO A LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

El concepto de educación integral relacionado con la escuela le da un sentido global a la acción educativa que debe verse plasmada en el currículo mediante los contenidos y objetivos, respondiendo a las necesidades que tengan que ver con el desarrollo personal y social del alumnado. Aparte de las áreas curriculares, la escuela también debe responsabilizarse de la transmisión de aprendizajes que se relacionen con la educación en cuanto a habilidades para la vida y, concretamente, para el bienestar y la salud<sup>1116</sup>.

La escuela supone un entorno idóneo y muy favorable para llevar a cabo programas, recursos y estrategias de Educación para la Salud por los siguientes motivos<sup>1117</sup>:

- Edad evolutiva: Los alumnos asisten a la escuela a lo largo de todas sus etapas vitales de la infancia y adolescencia, favoreciendo así el aprendizaje continuado, que ayuda a la adquisición progresiva y consolidación de los conocimientos.
- Recursos pedagógicos: La razón de ser y el sentido de la escuela es la educación, por lo que dispone de los recursos humanos y pedagógicos precisos para cubrir las necesidades formativas de los alumnos en los diversos niveles educativos.
- Educación integral: La propia concepción integral de la educación y el periodo tan amplio que los alumnos permanecen en la escuela, facilitan los aprendizajes relacionados con los diversos ámbitos de la vida (valores, emociones, salud, consumo, etc.). Son muchos los momentos favorables para adquirir estos conocimientos, además, las mismas áreas curriculares facilitan la incorporación de estos aprendizajes de manera transversal.

---

<sup>1116</sup> Casullo, M<sup>a</sup> M. (1991). *Psicología para docentes: Escuela y salud mental*. Buenos Aires: Editorial Guadalupe.

<sup>1117</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

La Educación para la Salud (EPS) comprende las oportunidades de aprendizaje creadas de forma consciente que suponen una forma de comunicación orientada a mejorar la alfabetización sanitaria, en la que se incluye la mejora del conocimiento de la sociedad en cuanto a la salud y el desarrollo de habilidades personales que conducen a la salud individual y de la comunidad (OMS, 1998).

La Educación para la Salud supone tener en cuenta un conjunto de estrategias de capacitación para la promoción y la prevención de problemas de la salud. Actualmente, el enfoque está basado no sólo en proteger de los problemas y riesgos, sino que la educación debe ser promotora de la salud atendiendo a la persona en sus diversas dimensiones y en un sentido global. Se trata de un enfoque positivo de ayuda y potenciación de la persona para que participe y gestione su propia salud y logre desarrollarse en un proceso de salud integral<sup>1118</sup>.

El conjunto de aportaciones conceptuales de los diversos autores que han definido la EPS permite establecer los criterios metodológicos básicos<sup>1119</sup>: capacitación, participación, enfoque integral, enfoque positivo, proceso formativo e implicación intersectorial e interdisciplinar.

Los programas de EPS en la escuela deben incorporar diversas áreas temáticas para responder a las necesidades de salud y a la realidad del momento. De esta forma, Perea cita como áreas de contenidos según el acuerdo de los países europeos, las siguientes<sup>1120</sup>:

- Educación alimentaria.
- Seguridad y prevención de accidentes.
- Medio ambiente y salud, además de la energía nuclear y temas relacionados con el equilibrio gaseoso de la atmósfera.

---

<sup>1118</sup> Roque, P. (2014). *Educación para la salud*. México: Editorial Patria.

<sup>1119</sup> Fortuny, M. y Molina, M. C. (1998). *Educació per a la salut*. Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona.

<sup>1120</sup> Perea, R. (2002). La educación para la salud, reto de nuestro tiempo, *Educación XXI*, nº 4, pp. 15-40.

- Relaciones personales y humanas, añadiendo a éstas la educación sexual y aspectos de salud emocional y mental.
- Uso y abuso de medicamentos y drogas (tanto legales como ilegales).
- Prevención y control de enfermedades.
- Salud comunitaria y su utilización.
- Cuidados personales.
- Educación para el consumo.
- Vida familiar.

Si se quieren poner en práctica programas de educación para la salud en la escuela, el profesional de la educación debe saber<sup>1121</sup>:

- Los indicadores de salud o de su falta (observación de determinados estados, comportamientos y actitudes, como señales de alerta de enfermedades incipientes).<sup>1122</sup>
- Estrategias de intervención creativas y recursos didácticos que puedan aplicarse a la EPS y en situación de enfermedad.
- Los factores que determinan la salud (para la promoción de la salud y la prevención).

La puesta en marcha de la EPS en la escuela depende de la legislación de cada contexto, que orienta acerca de las directrices generales de actuación y sobre la implicación del centro educativo y su profesorado.

Con el objetivo de unificar criterios y desarrollar un modelo de intervención de EPS, se formó la Red Europea de Escuelas promotoras de Salud y la Red Latinoamericana de Escuelas Promotoras de la Salud.

---

<sup>1121</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

<sup>1122</sup> Roque, P. (2014): ob. cit.

La Red Europea de Escuelas Promotoras de Salud surgió en 1994, surgiendo la española en 1995. Está integrada por la oficina regional europea de la OMS, la Comisión de la Unión Europea y el Consejo de Europa<sup>1123</sup>. Sus principales objetivos son:

- Definir objetivos concretos de promoción de la salud y de seguridad para el conjunto de la comunidad escolar.
- Favorecer buenas relaciones entre la comunidad educativa y el entorno.
- Promocionar conocimientos y habilidades para adoptar decisiones responsables.
- Posibilitar el pleno desarrollo y la adquisición de una autoimagen positiva.
- Ampliar la concepción de los servicios de salud escolar para hacer de ellos un recurso educativo que fomente el uso adecuado del sistema sanitario.
- Ofrecer un marco de trabajo y de estudio enfocado a la promoción de la salud, en el que se tengan en cuenta las condiciones del medio escolar (comedor, edificio, etc.).
- Favorecer modos de vida sanos.
- Desarrollar el sentido de la responsabilidad individual, familiar y social en relación con la salud.

Cada escuela anexa a la Red aplica estos criterios de actuación<sup>1124</sup>:

- Metodología educativa participativa, activa e interdisciplinar.
- Adaptación de la EPS a cada caso concreto.
- Integración de la EPS en el currículo y en el proyecto educativo de cada centro escolar. Para llevar a cabo dicha integración se constituye que desde el

---

<sup>1123</sup> Roset, M. y Viladot, R. (2003). Las escuelas promotoras de salud: una experiencia educativa, en M. C. Molina y M. Fortuny (Ed.), *Experiencias Educativas para la promoción de la salud y la prevención* (pp. 23-30). Barcelona: Laertes.

<sup>1124</sup> *Ibíd.*

Proyecto Educativo de Centro deben detectarse las necesidades de salud, estudiar y controlar las condiciones de salud y seguridad en el centro, llevar a cabo el proyecto de EPS y su adaptación a las diversas etapas educativas. Desde las programaciones didácticas en sus diversas áreas se plantea: adecuar los objetivos generales al contexto, seleccionar y organizar los contenidos (en función de las prioridades e intereses) y determinar los principios metodológicos y de evaluación.

La Red Latinoamericana de Escuelas Promotoras de la Salud, inspirada en la Red europea e impulsada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), nació en la reunión celebrada en Costa Rica en 1996 con el objetivo de difundir el conocimiento y la metodología, intercambiar las experiencias y unificar los criterios en cuanto a la actuación e investigación en promoción de la salud llevada a cabo en diversos países de Latinoamérica (OPS, Costa Rica, Ministerio de Salud. Comisión Nacional de Salud Escolar, 1996). Está basado en tres componentes básicos<sup>1125</sup>:

- La creación de ambientes y entornos saludables, basado tanto en espacios físicos higiénicos, limpios y estructuralmente adecuados como entornos psicosociales seguros, sanos, libres de agresión y violencia física, verbal y emocional.
- La EPS con un enfoque integral, basado en las necesidades de los alumnos en cada una de las etapas de su desarrollo y acorde a sus características culturales, individuales y de género.
- El diseño y entrega de servicios de salud y de alimentación que busquen detectar y prevenir problemas de salud mediante la atención temprana a los jóvenes, la formación de conductas de autocontrol, la prevención de prácticas y factores de riesgo.

---

<sup>1125</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

## 4.6.4 EL PAPEL DE LA ESCUELA RESPECTO A LA ENFERMEDAD

### 4.6.4.1 Prevención primaria

La EPS en la escuela tiene que plantearse objetivos preventivos enfocados sobre todo a evitar la aparición de nuevos casos de enfermedad (incidencia), a través de la reducción de los factores de riesgo y potenciando los factores de protección<sup>1126</sup>.

El enfoque de «Habilidades para la vida» de la Organización Panamericana de la Salud es un modelo enfocado al desarrollo saludable de niños y adolescentes que, según las investigaciones revisadas, puede incidir en los siguientes aspectos<sup>1127</sup>: promover el ajuste social positivo; enseñar el control de la ira, prevenir la delincuencia, la conducta criminal, el rechazo de los pares y las conductas sexuales de alto riesgo; retrasar la edad de inicio del uso del tabaco, la marihuana o el alcohol y mejorar el desempeño académico junto con conductas relacionadas con la salud y la autoestima.

Este enfoque establece el desarrollo de tres categorías de habilidades que se complementan y fortalecen entre sí<sup>1128</sup>:

- Habilidades para el control de emociones, incluyendo los sentimientos, el estrés, el control y el monitoreo personal.
- Habilidades cognitivas, incluyendo solución de problemas, comprensión de consecuencias, pensamiento crítico, toma de decisiones y autoevaluación.
- Habilidades interpersonales o sociales, incluyendo comunicación, habilidades para rechazo/negociación, confianza, empatía y cooperación.

---

<sup>1126</sup> Roset, M. y Viladot, R. (2003): ob. cit.

<sup>1127</sup> Mangrulkar, L.; Whitman, C. V. y Posner, M. (2001). Enfoque de habilidades para la vida para un desarrollo saludable de niños y adolescentes. *Organización Panamericana de la Salud Familiar y Población. Unidad Técnica de Adolescencia*.

<sup>1128</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

#### 4.6.4.2 Prevención secundaria

Cuando el proceso de enfermedad comienza, es fundamental poner en marcha las acciones necesarias para frenar la evolución natural de la misma. Detectar de forma temprana el problema de salud permitirá intervenir sobre él a través de tratamientos pertinentes con el objetivo de curar la enfermedad<sup>1129</sup>. La escuela puede ayudar mediante la acción educativa, sensibilizando sobre la importancia de un diagnóstico precoz, mediante los exámenes de salud periódicos recomendados en los servicios sanitarios, y acudir buscando ayuda cuando surjan determinados síntomas<sup>1130</sup>. Por otro lado, a través de la observación atenta del alumnado con respecto a los cambios de conducta o estado de salud por parte de los profesionales de la educación, en una labor conjunta con los equipos de apoyo escolar y los servicios sanitarios de la zona, se pueden detectar señales de alerta que en determinados problemas de salud están bien identificados<sup>1131</sup>.

#### 4.6.4.3 Prevención terciaria

Desde su papel como institución educativa, la escuela tiene una serie de funciones para garantizar que la enseñanza y el aprendizaje se lleven a cabo bajo criterios de calidad y de justicia social, prestando sus servicios a las necesidades educativas especiales, aboliendo la desigualdad de oportunidades y posibles situaciones de discriminación<sup>1132</sup>. Teniendo en cuenta estos criterios, cuando en el grupo escolar algún alumno manifiesta una enfermedad crónica, la escuela tiene la obligación de llevar a cabo las siguientes funciones<sup>1133</sup>:

- Con relación al niño o adolescente enfermo: inclusión, integración, acogida en todos los retornos a la escuela, educación para la salud.
- Con relación a la familia: información sobre el estado emocional, la evolución de aprendizajes, y las relaciones grupales, potencialidades y dificultades. Servicios de apoyo, derechos y gestión de solicitudes (equipos de atención

---

<sup>1129</sup> Del Barrio, C. (1990): ob. cit.

<sup>1130</sup> Roset, M. y Viladot, R. (2003): ob. cit.

<sup>1131</sup> Galán, A. (2000): ob. cit.

<sup>1132</sup> Roset, M. y Viladot, R. (2003): ob. cit.

<sup>1133</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

psicopedagógica, atención educativa domiciliaria, hospitalaria, educación para la salud).

- Con relación al grupo: sensibilización en cuanto a la inclusión/integración, relaciones interpersonales, comunicación, educación para la salud, preparar la acogida en la escuela.
- Con relación a la escuela como espacio educativo: adaptar la infraestructura organizativa y de espacios a las necesidades, incluir en el proyecto de centro las acciones que se deben desarrollar en relación con estas situaciones, crear un clima social y físico positivo.
- Con relación al profesorado, maestro o tutor: facilitar la formación específica en cuanto a la situación de enfermedad (características concretas de la enfermedad, potencialidades y limitaciones, equipos de apoyo, señales de alerta, estrategias y recursos didácticos), gestiones, asesoramiento a la familia, documentación necesaria y coordinación con otros profesionales.

#### *4.6.4.3.1 Niveles de concreción del currículo*

La propia definición del currículo y los elementos que la componen se enmarcan en diversos niveles y, al mismo tiempo, cada uno de ellos está ubicado bajo la responsabilidad de un organismo o entidad<sup>1134</sup>.

- Primer nivel de concreción: Responde al currículo oficial de la Administración Pública y Económica (Currículo Prescriptivo).
- Segundo nivel de concreción: Parte del currículo prescriptivo y responde a las propuestas pedagógicas de cada centro. Da luz al Proyecto Educativo de Centro (PEC) y al Proyecto Curricular de Centro (Concreción del currículo).

---

<sup>1134</sup> *Ibídem.*



- Tercer nivel de concreción: Parte de la concreción del currículo y responde al plan de programación que los docentes llevarán a cabo en el aula. Incluye la propuesta didáctica y metodológica de la acción atendiendo a las necesidades específicas de los alumnos a los que va dirigida dicha acción (Programación de aula).

Escamilla<sup>1135</sup> habla del cuarto nivel de concreción como la programación del aula y responde a las adaptaciones significativas de dicha programación enfocadas de manera concreta a algún alumno (Adaptación curricular individualizada).

Desde este cuarto nivel de concreción hay que tener en cuenta que la enfermedad y, sobre todo, la crónica, suponen unas diferencias, al igual que la diversidad y cualquier persona<sup>1136</sup>. Para tratar la diferencia como un aspecto de normalidad, la atención a la diversidad debe partir de la idea de que cada alumno es distinto en relación a múltiples aspectos, siendo todos ellos importantes en el proceso de aprendizaje<sup>1137</sup>:

- Maneras de ser individuales (responde al estilo de personalidad).
- Procedimientos de construcción del propio pensamiento.
- Geográfico, cultural, social y económico.
- Causas familiares (responde a los estilos de ser y hacer dentro de la familia).
- La relación hacia el aprendizaje y la escuela en general.
- Las motivaciones.
- Ritmos y estilos de aprendizaje.

De esta diversidad surgen las Necesidades Educativas Especiales, que son la manera de expresar que un alumno concreto, para lograr los objetivos de la educación, debe contar

---

<sup>1135</sup> Escamilla, A. (2009). *Las competencias en la programación de aula. Infantil y Primaria (3-12 años)*. Barcelona: Graó.

<sup>1136</sup> Vinaccia, S. y Orozco, L. M. (2005): ob. cit.

<sup>1137</sup> Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011): ob. cit.

con ayudas pedagógicas o servicios específicos. Pueden manifestarse los siguientes casos tanto en la infancia como en la adolescencia<sup>1138</sup>:

- Manifestar desventajas o incapacidades que le dificultan el uso de recursos más generales y ordinarios, de los que disponen las escuelas de la zona para los alumnos de su edad.
- Presentar problemas en el desarrollo y/o dificultades de aprendizaje significativamente mayores que la mayoría de alumnos de su edad.
- Por determinadas condiciones de riesgo de carácter personal, social o familiar, ser considerados personas con problemas en el desarrollo o bien con incapacidades que les impidiesen el uso de recursos generales, si no les ofrecen las ayudas necesarias.

Para poder responder a las necesidades en situación de enfermedad, es preciso diseñar y desarrollar las Adaptaciones Curriculares Individualizadas y las Adecuaciones del Currículum que necesiten, en función de los casos. Llegados a este punto, hay dos conceptos que es importante matizar<sup>1139</sup>:

- Adaptaciones del currículo. Permite ayudar al alumno a adquirir las finalidades de la educación dependiendo de aquello que necesite y de sus posibilidades por tal de poder seguir el currículo. Las adecuaciones del currículo afectan a los enfoques metodológicos y a las actividades de aprendizaje propuestas.
- Adaptación Curricular Individualizada (ACI). Documento en el que se describe y justifica el currículo, los servicios y el emplazamiento escolar de los alumnos que manifiestan necesidades educativas especiales durante un periodo de tiempo concreto.

---

<sup>1138</sup> Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001). Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. En F. S. Mata, *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales* (pp. 169-186). Ediciones Aljibe, Málaga.

<sup>1139</sup> Luque, D. J. (2009): ob. cit.

- Qué enseñar y evaluar (áreas, contenidos y objetivos).
- Cómo enseñar y evaluar (enfoques metodológicos, tipos, periodicidad y duración de los servicios específicos y ordinarios).
- Cuándo enseñar y evaluar (distribución temporal de las propuestas de enseñanza).

Se pueden aplicar diversos tipos de adaptaciones:

- De acceso a la comunicación<sup>1140</sup>: Proveer de recursos adaptados a los alumnos con dificultades sensoriales o reestructurar la organización del aula.
- De acceso físico: Eliminar las barreras arquitectónicas y facilitar el acceso a todos los alumnos por igual. Otra alternativa sería reorganizar los espacios para que sean más accesibles a los alumnos con dificultad de movilidad, por ejemplo, situando el nivel educativo en el que se encuentran los alumnos con dificultades físicas en una planta que no precise el uso de escaleras.

#### 4.6.4.4 Los servicios de apoyo a la escuela

La escuela cuenta con unos equipos de apoyo, los EAP (Equipos de Atención Primaria), con el objetivo de dar respuesta a las necesidades educativas especiales. En el año 2007 se aprobaron en Cataluña las instrucciones para el funcionamiento y la organización de los servicios educativos, se definen los servicios de apoyo, entre los que se encuentra el EAP, como «servicios de apoyo permanente a la tarea docente del profesorado y de los centros educativos con el objetivo de adecuar su tarea a las diversas necesidades del alumnado».

Las prioridades con respecto a las funciones del EAP son las siguientes:

- Asesoramiento al profesorado en la prevención de situaciones de riesgo y en la resolución de conflictos.

---

<sup>1140</sup> Heredia, D. L. y Pérez, M. (2015). Sistema multimedia para niños con discapacidad auditiva. *Proceedings*, vol. 2, pp. 123-127.

- Asesoramiento a los equipos docentes en la enseñanza-aprendizaje de competencias básicas de intervención con los alumnos que manifiesten dificultades en su consecución.
- Apoyo en la creación de redes de formación e intercambio de experiencias entre los maestros de Educación Especial, maestros de Audición y Lenguaje y profesores de Psicología y Pedagogía.
- Asesoramiento y colaboración en proyectos y experiencias de inclusión escolar.
- Participación en los planes educativos de entorno y en otras acciones que favorezcan la integración escolar y social del alumnado.
- Apoyo y asesoramiento al alumnado con necesidades educativas especiales y específicas.

La escuela como servicio educativo en la comunidad se hace corresponsable de la salud y la enfermedad en un modelo comunitario junto con el sector sanitario y social. Únicamente el trabajo conjunto y coordinado desde los diversos sectores comunitarios garantizará la salud de la población y la atención integral en los niños enfermos.

## 4.7 INFANCIA Y MUERTE

A pesar de los esfuerzos por conseguir que el niño se recupere, hay ocasiones en las que eso no se consigue y fallece. Es entonces cuando hay que centrar toda la atención en la familia y en cómo vive y atraviesa el proceso de duelo.

### 4.7.1 LA PÉRDIDA Y EL DUELO

«Cada pérdida significa una renuncia. Es una crisis y comporta un proceso de duelo, un proceso paulatino de despedida, de desapego. Y cada duelo debe ser elaborado saludablemente, permitiendo que cicatrice la herida que se ha producido por la pérdida»<sup>1141</sup>.

---

<sup>1141</sup> Plaxats, M. A. y Milián, C. (2005). *Miradas hacia la vida*. Barcelona: Océano.

El significado que damos a esta pérdida depende del vínculo afectivo que hayamos establecido con aquello que hemos perdido. Este significado marcará el proceso de duelo que se producirá.

Cuando hablamos de «duelo», nos referimos al proceso vital que una persona vive como respuesta a una pérdida y que le afecta de manera global, a nivel físico, psicológico y espiritual. El duelo es un «conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculantes con la pérdida, la frustración y el dolor»<sup>1142</sup>. El duelo es un proceso natural y necesario para que la persona reconstruya el significado de la propia vida sin la presencia de esa persona y para la recuperación del equilibrio personal y emocional.

Estos vínculos afectivos surgen en las primeras relaciones que tiene con su madre desde su nacimiento. Dependiendo de las respuestas que la madre dé a las necesidades del niño, éste irá adquiriendo confianza y seguridad. Este vínculo no se establece siempre de la misma manera, puesto que depende de la relación que se establezca entre madre e hijo. En función de esta relación, se irán estableciendo vínculos afectivos con las personas significativas con las que cada uno se vaya relacionando. Según Bowlby<sup>1143</sup>, existen tres tipos de vínculos, con unas características y tendencias determinadas:

- Vínculo seguro: En una situación de angustia, los niños acuden a los cuidadores. Las personas con un vínculo seguro serán personas cálidas, estables y seguras.
- Vínculo ansioso-ambivalente: Cuando el niño es separado de sus cuidadores, los niños que establecen este tipo de vínculo responden con angustia, expresiones de protesta y resistencia.
- Vínculo evasivo: Ante una situación de angustia, los niños manifiestan desinterés y desmotivación hacia sus cuidadores.

En función del vínculo establecido, las respuestas cognitivas y emocionales frente a la pérdida serán de una manera u otra.

---

<sup>1142</sup> Muñoz, F; Espinosa, J.M.; Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II), *Medicina de familia*, vol. 3, nº 4, pp. 262-268.

<sup>1143</sup> Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós.

#### 4.7.1.1 Factores que influyen en la vivencia del duelo

Cada persona vive el duelo de una forma distinta, puesto que cada uno tiene una vivencia de la pérdida. Sin embargo, hay una serie de factores que influyen en la vivencia del duelo<sup>1144</sup>:

- El entorno sociocultural, que puede influir en la persona que está en duelo. El grupo social al que pertenece cada persona marcará su actitud frente a la muerte, al igual que su vivencia y expresión.
- La edad, tanto de la persona que afronta el duelo como de la que desaparece.
- El tiempo vivido junto a esa persona, puesto que cuantas más sean las experiencias que se han compartido con esa persona, más profundo será el duelo debido a su pérdida.
- Las circunstancias en que ocurre la muerte, en función de si es pacífica, inesperada, por una enfermedad prolongada, por suicidio, por desaparición, etc., la persona afrontará la situación de duelo de una forma u otra.
- La proximidad de convivencia, cuanto mayor sea la proximidad y relación que se tenga con la persona desaparecida, más dolorosa será su pérdida.
- Las creencias con respecto a la vida y a la muerte que cada persona vive durante el momento del duelo, puesto que éstas marcarán las emociones y respuestas frente a la vida y la muerte. Estas creencias dependerán de la cultura, puesto que cada una tiene una idea con respecto a la muerte.

#### 4.7.2 EL DUELO Y LAS EMOCIONES

Todo duelo posee un contenido emocional que cambia dependiendo de las diversas etapas por las que la persona atraviesa durante el duelo. Neymeyer<sup>1145</sup> señala las siguientes etapas de duelo:

---

<sup>1144</sup> Charry, M. (2015). Cuando muere un ser amado: cómo comprender y afrontar el duelo por muerte. *Prospectiva*, vol. 20, pp. 459-464.

- Etapa de shock, conmoción. Se trata de un mecanismo de defensa que nos protege del dolor psíquico. Aún no se es consciente de la pérdida. En esta etapa, la persona manifiesta un sentimiento de incredulidad.
- Etapa de rabia, agresividad. La persona necesita buscar un culpable, así que dirige su rabia hacia quien considera culpable o hacia uno mismo, manifestándose de varias maneras, por ejemplo con autoculpabilidad o baja autoestima.
- Etapa de desesperanza. Es el momento en el que la persona es consciente de la pérdida que ha sufrido. En ese momento surgen sentimientos de desamparo, vacío y tristeza.
- Etapa de reorganización. La persona va siendo poco a poco consciente de sus propios recursos, así que establece nuevos patrones de vida, como por ejemplo, recuerdos menos dolorosos o la recuperación de su vida social.
- Capacidad para volverse a vincular: La persona vuelve a tener razones para vivir, por lo que se siente capaz de establecer nuevos vínculos.
- Posibilidad de crecer y aprender a rehacer la vida de forma más satisfactoria mediante la experiencia de la pérdida. En este momento, la persona puede transformar las pérdidas en posibilidades para afrontar una nueva vida.

A pesar de que el duelo es una respuesta necesaria y natural frente a la pérdida, es necesario prestar atención para descubrir el momento en el que esta respuesta es necesaria o patológica. El duelo siempre tiene implícitas una serie de etapas, y cada una de ellas, conlleva unos sentimientos, estados cognitivos y sensaciones físicas. Un duelo puede ser considerado patológico cuando se producen una serie de reacciones anómalas ante la pérdida<sup>1146</sup>:

- Un acontecimiento poco importante es capaz de desencadenar una profunda reacción emocional.

---

<sup>1145</sup> Neymeyer, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.

<sup>1146</sup> *Ibidem*.

- La persona no es capaz de hablar de quien ha desaparecido sin experimentar un intenso dolor.
- Fobia a la enfermedad o a la muerte.
- Cambios radicales en los estilos de vida.
- No puede deshacerse de las posesiones de la persona desaparecida.
- Impulsos destructivos.
- Tristeza inexplicable que se va repitiendo.
- Identificación exagerada con la persona que ha fallecido.

Se deben tener en cuenta una serie de aspectos que pueden favorecer a que la persona lleve un duelo saludable, por ejemplo<sup>1147</sup>:

- Ayudar a poner palabras al dolor: mantener conversaciones en las que se comparten ideas y se construyen significados.
- Transmitir confianza, seguridad y fiabilidad.
- Animar a la familia en su intento de autorregeneración.
- Actuar con respeto, intentando dar respuestas adaptadas a las necesidades de la familia, pero procurando siempre no invadirla.
- Ser consciente de la importancia que tienen tanto el apoyo como el acompañamiento.
- Mantener una comunicación abierta y clara: concentrarse en los recursos (lo que se puede hacer) y reconocer los problemas y limitaciones (lo que no se puede hacer).
- Mantener una actitud que demuestre el apoyo emocional.
- Cuidar el vínculo afectivo con la familia.

---

<sup>1147</sup> Kübler-Ross, E. (1989). *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga.



### 4.7.3 LA PÉRDIDA POR LA MUERTE

La muerte está presente de manera constante en nuestra vida, y es un proceso por el que todas las personas pasan. Cuando se produce la pérdida de una persona cercana, se produce un dolor tan desgastante y duradero, que se considera como el primer gran estresante de la vida debido a sus repercusiones psicológicas y físicas a corto plazo.

Kübler-Ross<sup>1148</sup> distingue entre el duelo por la pérdida cuando es una muerte anticipada o inesperada. Cuando se trata de una muerte anticipada, la persona comienza el proceso de duelo de manera previa, siendo más fácil llevar a cabo un duelo saludable. En el caso de una muerte inesperada, la persona tiene más dificultades para asumir la pérdida, siendo más doloroso el proceso de duelo.

#### 4.7.3.1 Fases de aceptación de la muerte

Kübler-Ross<sup>1149</sup> señala una serie de fases importantes que toda persona atraviesa para aceptar la muerte de un ser querido:

- Negación y aislamiento: Se trata de la negativa a aceptar la irreversibilidad de la muerte. La persona que sufre por la muerte de un ser querido, frente al dolor de la pérdida, puede también aislarse de su entorno social y familiar. Se trata de una defensa provisional.
- Agresividad nativa o ira: Frente a la pérdida, la persona se desahoga de forma negativa contra las personas que lo rodean. Manifiesta conductas de evasión, como quejas o disgusto.
- Regateo o pacto: La persona acepta la realidad como irreversible, sin embargo, intenta hacer un pacto con Dios o un ente superior que le haga más soportable esta pérdida.
- Depresión: El hecho de que la pérdida sea irreversible supone la presencia de tristeza.

---

<sup>1148</sup> Kübler-Ross, E. (2003): ob. cit.

<sup>1149</sup> Kübler-Ross, E. (1989): ob. cit.

- Aceptación progresiva: La persona asume de manera progresiva la pérdida y tiene un deseo de tranquilidad.

#### 4.7.4 LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA ANTE LA MUERTE

Cuando un niño habla de la muerte, lo hace a partir de un proceso de maduración o crecimiento. La idea de muerte que el niño tenga dependerá de sus habilidades cognitivas, del desarrollo psicosocial, de las experiencias anteriores de muerte que haya atravesado, de factores de su entorno cultural y social y de la actitud que sus padres manifiesten ante la muerte<sup>1150</sup>.

Son muchos los autores que han trabajado el tema de la muerte durante la infancia. Algunos se centran en el análisis de la comprensión del niño sobre la muerte durante su desarrollo evolutivo-madurativo, mientras que otros hablan de diversas etapas, entre ellos Kübler-Ross<sup>1151</sup>:

- Primera etapa: (hasta los 5 años aproximadamente). Durante esta etapa el niño manifiesta un desconocimiento total acerca de la muerte, y la ve como algo reversible. El niño relaciona la muerte con el abandono o la separación. Suele vivirla con breves e intensos sentimientos.
- Segunda etapa (de los seis a los nueve años aproximadamente): El niño personifica la muerte. Es capaz de descubrir la muerte real en el otro. Ya ve la muerte como algo irreversible, aunque para él, sólo se mueren los demás.
- Tercera etapa (a partir de los nueve o diez años): Durante la segunda infancia, el niño es capaz de ver la muerte como el final de la vida. La concibe como un proceso biológico irreversible, inevitable y que él mismo puede sufrir. Durante la adolescencia se tiene la misma concepción de la muerte que en la etapa adulta.

---

<sup>1150</sup> Martino, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente, *Pediatría integral*, vol. 11, n° 10, pp. 926-934.

<sup>1151</sup> Kübler-Ross, E. (2003): ob. cit.

Algunas técnicas para trabajar con el niño el periodo de duelo son las siguientes<sup>1152</sup>:

- Respetar la manera individual de confrontar la pérdida.
- Permitirle acompañar a la persona en sus últimos momentos.
- Responder claramente a las preguntas del niño, aunque dichas respuestas sean dolorosas.
- Informar sobre lo que ha ocurrido lo más rápido posible, adaptando la información que se va a compartir a la edad del niño.
- Darle la oportunidad de participar en los ritos funerarios.
- Facilitarle el apoyo de un adulto con el que pueda establecer un vínculo.
- Instaurar un vínculo seguro con los padres frente a la pérdida.

Es importante también prestar atención a la posible aparición de signos de alerta, como<sup>1153</sup> el insomnio prolongado, la pérdida continuada del apetito, las muestras de miedo ante la soledad, la obsesión con la persona que ha fallecido, imitándola, cuidando sus pertenencias materiales, etc., muestra de desmotivación frente a las actividades cotidianas y regresión madurativa reflejada en un comportamiento más infantil del que corresponde a su edad.

#### 4.7.5 EL PROCESO DE DUELO EN LA FAMILIA

Los padres viven de manera diferente el duelo por la muerte de un hijo<sup>1154</sup>. Algunas de las fases más significativas que pueden atravesar durante este periodo son las siguientes:

- Compartir entre todos los miembros de la familia la realidad de la muerte. Durante esta fase es necesaria una información clara y precisa sobre la muerte. Es necesario

---

<sup>1152</sup> Mateu, R. (2013). La resiliencia y el duelo en contextos educativos. Castellón: Universidad Jaime I.

<sup>1153</sup> Sullivan, E. (2013). Los niños de la inmortalidad. El duelo y su desmentida. *Perspectivas en Psicología*, vol. 10, n° 4, pp. 42-47.

<sup>1154</sup> García, A. (2011). *El significado de perder a un hijo: la construcción discursiva del duelo de padres y madres*. Universidad de La Laguna.

que la familia confronte la realidad de la muerte comenzando con un rito funerario por el fallecido.

- Comprender, experimentar y compartir diversas formas de manifestar el dolor de la pena. Se trata de comprender y aceptar los diversos sentimientos que pueden experimentarse en las relaciones familiares en esos momentos.
- Reorganizar los roles de cada miembro de la familia.
- Estar abierto a otras relaciones y plantearse otros objetivos en la vida. Esto sucede uno o dos años después de la pérdida del miembro familiar.

Kübler-Ross<sup>1155</sup> destaca algunos aspectos que deben ser tenidos en cuenta para hacer más llevadero el duelo para las familias que han perdido un hijo.

- Compartir experiencias y sentimientos con otros padres que hayan sufrido la misma situación.
- Los padres que han tenido tiempo para prepararse y asimilar previamente la muerte de un hijo, suelen soportarlo mejor.
- Hablar de la persona que ha fallecido entre los miembros de la familia, de las cosas que le gustaban o solía hacer.
- Compartir la experiencia con la familia y personal del hospital.

#### 4.7.5.1 El proceso de duelo en los hermanos

Las reacciones que se dan ante la pérdida de un hermano o hermana son muy diversas. Kübler-Ross destaca las siguientes<sup>1156</sup>:

- Suelen darse sentimientos de celos hacia el hermano enfermo, ya que acapara toda la atención de los padres, dando así una respuesta negativa frente a la enfermedad del hermano.

---

<sup>1155</sup> Kübler-Ross, E. (2003): ob. cit.

<sup>1156</sup> Kübler-Ross, E. (1989): ob. cit.

- El sentimiento de miedo y culpa suele estar presente cuando fallece el hermano, puesto que en muchas ocasiones, los hermanos desean que su hermano enfermo muera para poder retomar la vida normal que tenían antes.

Algunas medidas que pueden llevarse a cabo con los hermanos son las siguientes<sup>1157</sup>:

- Ofrecerle participar en el ritual de despedida, acompañando algún objeto, dibujo o carta.
- Informar sobre la enfermedad y causas de la muerte.
- Hacerles partícipes de los cuidados mediante tareas sencillas.
- Animarle a recordar los momentos difíciles compartidos.
- Brindarles la oportunidad de expresar sus sentimientos y respetarlos.
- Compartir con el hermano sus últimos días de vida.

#### 4.7.6 ACCIONES PEDAGÓGICAS ANTE EL DUELO

Antes de plantearse llevar a cabo una acción pedagógica ante el duelo, es fundamental tener en cuenta la concepción de la muerte que tenemos en nuestra cultura. Habitualmente, durante todo el proceso educativo, el concepto de la muerte, prácticamente no existe. La muerte suele ser un tema tabú, a pesar de que es un hecho que todos tenemos que atravesar. Es cierto que educamos para la vida, pero también es verdad que educar para la muerte es igual de importante. De la Herrán y otros, afirman que «la conciencia de la muerte es fundamental para una orientación más realista de la vida. Es la base para vivir mejor y con mayor plenitud, otorgando la importancia debida a las cosas que la tienen, y

---

<sup>1157</sup> *Ibíd.*

existir con todo el sentido que proporciona una responsabilidad consciente a flor de piel»<sup>1158</sup>

Estos autores sugieren que la muerte sea trabajada a partir del currículo de educación infantil, de manera transversal en todas las áreas. Además, consideran como planteamientos educativos para trabajar la muerte en esta etapa, tres fenómenos cotidianos que se relacionan con la misma:

- La mortalidad de cualquier ser humano, como requisito para dar un sentido constructivo a la propia vida.
- La presencia de aquellos que fallecen.
- El deseo de trascendencia.

Otros autores destacan la importancia de trabajar el tema de la muerte y el duelo en el contexto educativo. En este sentido, Pocho y Herrero hablan de una gran variedad de recursos y actividades que se pueden emplear para hablar sobre la muerte y el duelo<sup>1159</sup>, y Schaefer y Lyons aportan una serie de orientaciones a los padres en cuanto a la forma de abordar el tema de la muerte con niños<sup>1160</sup>.

En situación de enfermedad, el niño puede vivir la pérdida de maneras muy distintas. La hospitalización y convalecencia pueden suponer la ruptura de la vida cotidiana, puesto que, temporalmente, se rompe el contacto con los compañeros, las actividades habituales, el barrio, etc.; sin embargo, este aspecto es tenido en cuenta por los servicios educativos, lúdicos y psicológicos que actualmente prestan sus servicios a la población infantil hospitalizada, aunque también pueden generarse pérdidas importantes como puede ser la pérdida de un miembro, la caída del pelo o cambios físicos.

---

<sup>1158</sup> de la Herrán, A.; González, I.; Navarro, M. J.; Bravo, S. y Freire, M. V. (2000). *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil*. Madrid: De la Torre.

<sup>1159</sup> Poch, C. y Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Barcelona: Paidós.

<sup>1160</sup> Schaefer, D. y Lyons, C. (2001). *Cómo contárselo a los niños*. Barcelona: Médici.

Actualmente existen una gran variedad de recursos que pueden emplearse para trabajar el duelo por la pérdida física con los niños y adolescentes enfermos. Existe un amplio abanico de cuentos que persiguen este objetivo y que están dirigidos a niños con enfermedades oncológicas.

En cuanto al tema de la muerte, el niño suele identificar las operaciones y los hospitales con la muerte. Palomo afirma que es una amenaza oculta en cualquier hospitalización que se tiende a silenciar<sup>1161</sup>. Frente a una intervención, el niño tiene miedo a no despertar, por tanto, es importante prepararlo de manera correcta, transmitiéndole la confianza necesaria. Algunos autores afirman que cuando un niño padece una enfermedad crónica o terminal, es importante que no se le hable sobre la muerte, sino que lo que se debe hacer es darle estímulos para vivir.

También es importante no crear falsas expectativas, sino que hay que trabajar «la capacidad de mantener deseos, esperanzas e ilusiones. En definitiva, tener proyectos u objetivos a medio o largo plazo»<sup>1162</sup>.

---

<sup>1161</sup> Palomo, P. (1999): ob. cit.

<sup>1162</sup> Plaxats, M. A. y Milián, C. (2005): ob. cit.





V

ANÁLISIS DE LA REALIDAD

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y AULAS HOSPITALARIAS



## ANÁLISIS DE LA REALIDAD. PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y AULAS HOSPITALARIAS

A lo largo de toda la investigación, hemos hablado sobre las aulas hospitalarias, los profesionales que están implicados, sus objetivos y el trabajo que se realiza dentro de ellas. Pues bien, ahora vamos a profundizar un poco más en este aspecto, acerca de cómo es el día a día dentro de estos espacios, cómo se trabaja en ellos, qué se espera conseguir, etc.

### 5.1 EL TRABAJO DENTRO DEL AULA HOSPITALARIA

Si bien es cierto que dentro de la escuela ordinaria hay que tener siempre presente que cada niño es único y diferente, en el aula hospitalaria no puede ser de distinto modo. Es necesario ser consciente de la enfermedad que atraviesa el niño, la cual, muy probablemente, le afectará y condicionará hasta tal punto, que el docente hospitalario deberá adaptarse a diario a sus necesidades y a su estado tanto físico como emocional a diario. Cada día en el aula hospitalaria es diferente: habrá niños nuevos, otros no volverán porque han recibido el alta, algunos preferirán quedarse en sus habitaciones, etc. Esto hace preciso que el docente sea capaz de dar una rápida respuesta a cada uno de los niños y que todos reciban la atención que precisan y merecen<sup>1163</sup>.

Sin embargo, a pesar de todo lo expuesto hasta ahora, hay una serie de aspectos «invariables» o fundamentales con los que el docente debe contar: los ámbitos de actuación sobre los que se debe incidir y la organización que debe haber dentro del aula. apartado hablando sobre los beneficios que tienen las aulas hospitalarias para los niños.

---

<sup>1163</sup> Serradas, M. (2015). La pluridimensionalidad del rol docente hospitalario. *Educ@ción en contexto*, vol. 1, n° 2, pp. 38-55.

### 5.1.1 ÁMBITOS DE ACTUACIÓN DENTRO DEL AULA

Desde el momento del ingreso hospitalario, el niño va a tener una serie de necesidades que deberán ser atendidas por los distintos profesionales que trabajen en el hospital. La atención lúdica y psicológica serán, inicialmente, las principales necesidades del niño que se procurarán cubrir. Por otro lado, cuando un niño es ingresado durante un tiempo superior a una semana, es necesario realizar programaciones que estén orientadas a atender también el ámbito académico<sup>1164</sup>. A continuación lo explicamos de manera más detallada.

#### 5.1.1.1 Ámbito escolar

En el caso de que el ingreso hospitalario sea inferior a una semana, normalmente el ámbito escolar no es atendido, aunque depende del curso en el que el niño se encuentre, el momento del calendario escolar, los motivos de la hospitalización, etc. Sin embargo, después de una semana de absentismo escolar generado por su ingreso, el niño debe retomar sus tareas académicas dentro del hospital, con el objetivo de que cuando se reincorpore a su centro, no sufra un gran retraso académico con respecto a sus compañeros. Para ello, los docentes del aula hospitalaria deberán contactar con el tutor del centro de origen del niño, normalmente mediante correo electrónico, donde explicarán la situación en la que se encuentra el alumno, el periodo estimado que conllevará su ingreso y las condiciones en las que se encuentra como para retomar sus estudios<sup>1165</sup>.

Una vez que el contacto se produce, el tutor deberá informar sobre los contenidos que se están impartiendo en cada materia del curso y clase al que el niño pertenece, siendo ahora tarea del tutor hospitalario explicar dichas materias. El docente del aula hospitalaria y el tutor del niño deberán hablar con relativa frecuencia para intercambiar información

---

<sup>1164</sup> García, F. (2012). *Atención educativa en el hospital. "Las aulas hospitalarias"*. Sevilla: Escuela Hospital Infantil "Virgen del Rocío".

<sup>1165</sup> Blasco, E.; Gavilán, P.; Mejía, A. y Vicente, M. (2012). La atención escolar del estudiante enfermo: las aulas hospitalarias y la atención domiciliaria. *A tu Salud*, n° 78, pp. 6-9.

sobre el niño (tanto académica como sanitaria)<sup>1166</sup>. Dicha frecuencia de intercambio será establecida por ambos profesionales, en función del volumen de trabajo que tengan, pero los dos deben ser conscientes de que una mayor frecuencia de diálogo entre ambos, permitirá un seguimiento más riguroso que, a la larga, resultará muy beneficiosa para el niño.

En el caso de tener que realizar alguna prueba académica, ésta será enviada por correo electrónico por el tutor del niño y reenviada a través de correo ordinario por el docente hospitalario al centro de origen, ya que debe ser el profesor de la materia pertinente quien corrija la prueba<sup>1167</sup>. Este será el procedimiento habitual en cuanto a la atención al ámbito escolar del niño durante su hospitalización.

#### 5.1.1.2 Ámbito lúdico

Al igual que el ámbito escolar debe ser atendido (con mayor ahínco después de la primera semana de ingreso), es importante recordar que, durante su ingreso y desde el primer momento, el niño no deja de necesitar un tiempo de juego y ocio que, además, le ayudará a olvidar temporalmente el espacio en el que se encuentra. Un poco más adelante explicaremos de manera más amplia los beneficios del juego y todos los aspectos a tener en cuenta, pero también aquí queremos hacer mención a él.

Dentro de las aulas hospitalarias pueden encontrarse una gran cantidad de herramientas que pueden permitir al niño tener un rato de diversión y juego<sup>1168</sup>. En todas ellas pueden encontrarse libros de lectura infantil que, generalmente, suelen estar organizados o clasificados por edad, con la idea de que al niño le resulte mucho más rápido encontrar los más apropiados para él. También puede haber juegos de mesa, tanto individuales como grupales que le permitirán relacionarse con el resto de niños que allí se

---

<sup>1166</sup> Palomares-Ruiz, A., Sánchez, B. y Garrote-Rojas, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 14, n° 2, pp. 1507-1522.

<sup>1167</sup> Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.

<sup>1168</sup> Angulo, P. (2009). *El juego infantil en aulas hospitalarias: propuestas de acciones lúdicas*. Almería: Tutorial Formación.

encuentren<sup>1169</sup>. Puede haber también una gran cantidad de materiales para hacer manualidades. Sin embargo, hay algo que es muy difícil encontrar en estos espacios: peluches. Esto se debe a que los niños más pequeños suelen chuparlos y dejar su saliva en ellos, por lo que el contagio de diversas enfermedades a través de ellos, es muy fácil, a la par que peligroso si tenemos en cuenta los múltiples motivos por los que un niño puede verse allí ingresado y lo bajas que pueden estar sus defensas. Por ello, de haber peluches dentro de las aulas hospitalarias, serán meros elementos decorativos, que permitirán al niño identificar este espacio como un entorno seguro, y siempre deberán estar fuera de su alcance.

Otra herramienta que, con cada vez mayor frecuencia puede encontrarse dentro de las aulas hospitalarias son las TIC. Ya sea para uso académico o lúdico, estos instrumentos son cada vez más empleados en estos espacios y, de manera paulatina, se está tomando conciencia de los beneficios que son capaces de aportar al niño: continuar con su formación académica, jugar en red, comunicarse con sus amigos del colegio o entorno, etc.<sup>1170</sup>

### 5.1.1.3 **Ámbito de orientación personal**

Otro ámbito que también debe ser abarcado y atendido durante la hospitalización del niño es la orientación personal, la cual debe estar centrada en sus necesidades, fundamentalmente las psicológicas. Desde el momento del ingreso, el niño va a experimentar un gran número de sentimientos, en su mayoría negativos, los cuales deben ser entendidos, explicados y encaminados hacia una óptima comprensión sobre cuál es su situación, los motivos por los que se encuentra ingresado y la probable evolución que va a tener hasta que llegue el momento del alta hospitalaria. Para ello, debe contar con la

---

<sup>1169</sup> Serradas, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere: Revista Venezolana de Educación*, n° 39, pp. 639-646.

<sup>1170</sup> Serrano, J. L. y Prendes M. P. (2011). *Las TIC como herramientas docentes en las Aulas Hospitalarias*. Congreso de Internacional de innovación docente. Cartagena, 6-8 de julio.

atención y comprensión de todos los profesionales que le rodean: médicos, personal sanitario, docentes del aula hospitalaria<sup>1171</sup>.

Hay que entender que, si un día el niño no se encuentra bien o se siente triste, debe permitírsele estar así, no forzándolo a acudir al aula hospitalaria o a atender sus obligaciones académicas, ni insistirle en que debe dejar de estar triste. Se le deben explicar los motivos de su tristeza, y hacerle ver que son entendibles y normales, debido a la situación en la que se encuentra. Sin embargo, no hay que permitir que el pesimismo sea lo habitual en el niño durante este tiempo, por lo que, si es preciso, se contará con la ayuda de un psicólogo que le ayude a entender y encaminar sus sentimientos. Una forma muy efectiva de hacer que el niño encare su hospitalización con optimismo es hablarle sobre todo lo que le espera una vez que salga del hospital: reencontrarse con su familia, volver al colegio y estar con sus compañeros, retomar sus actividades diarias, etc.

En la atención u orientación del niño es muy importante hacerle ver que sigue formando parte del entorno del que temporalmente ha sido apartado. Para ello, es importante que el niño cuente con visitas por parte de sus familiares, amigos y compañeros de colegio, que mantenga el contacto con ellos de la manera que sea y que perciba que no ha sido excluido, abandonado u olvidado.

#### **5.1.1.4 Ámbito de orientación familiar**

Al igual que el niño debe ser atendido a nivel psicológico y emocional durante la hospitalización, su familia (sobre todo sus padres) también debe serlo, como hemos reiterado a lo largo de la investigación. Es necesario que reciban toda la información que precisen, que entiendan la enfermedad de su hijo y su pronóstico y es importante también dejarles participar en todas aquellas tareas que conciernan a su cuidado durante la

---

<sup>1171</sup> González-Simancas, J. L. (1996). Sensibilidad, comunicación y encuentro en la atención al niño hospitalizado. *Pedagogía Hospitalaria*. En O. Lizasoain, y B. Ochoa (Eds.): *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado* (pp. 69-80). Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria. Pamplona: Newbook.

hospitalización<sup>1172</sup>. Los padres son un apoyo fundamental y muy necesario para su hijo durante el tiempo que se encuentre hospitalizado, por lo que es fundamental que muestren una actitud positiva ante él para animarle y hacerle afrontar su situación<sup>1173</sup>.

Un aspecto a tener en cuenta es que los miembros de la familia no tienen por qué encajar la situación de enfermedad de la misma manera. Los padres no suelen reaccionar de la misma forma ante esta realidad que los hermanos. Como hemos señalado anteriormente en nuestra investigación, éstos últimos pueden reaccionar con cierto celo ante esta situación, debido a la gran cantidad de atención y cariño que recibe el hijo enfermo, frente a la desatención (habitualmente errónea) que pueden sentir ellos. Es por esto, por lo que resulta de gran importancia explicar a los hijos la situación en la que se encuentra su hermano, la importancia de ayudarlo, de darle cariño y de mostrarse unidos ante el problema<sup>1174</sup>. La unión familiar es fundamental para afrontar la enfermedad de un hijo, y en muchos casos les ayuda a superar antes su enfermedad, por lo que una adecuada orientación y atención a su familia durante este periodo, resulta beneficioso tanto para ellos como para él.

### 5.1.2 ORGANIZACIÓN DENTRO DEL AULA

La organización dentro del aula hospitalaria tiene que tener en cuenta el ámbito académicos y las necesidades psicológicas que el niño va a manifestar a lo largo de su hospitalización, pero también hay otros aspectos dentro de estos espacios que son de gran importancia: la intervención e implicación de los padres (no sólo durante la hospitalización, sino dentro de estos espacios concretos), el personal médico, los familiares, etc., que logran con su presencia y actitud potenciar la pronta recuperación del niño y, además, ejercen una influencia muy positiva sobre el niño para que acuda al aula hospitalaria. Por eso, mediante

---

<sup>1172</sup> Barrera, F; Moraga, F.; Escobar, S. y Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 78, nº 1, pp. 85-94.

<sup>1173</sup> Fernández, M. (2001). *Orientación a la familia del niño hospitalizado*. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: actas de las IV Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 15-17 de mayo.

<sup>1174</sup> López, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica*, vol. 14, nº 2, pp. 83-92.



una buena organización y un adecuado equipamiento, el aula hospitalaria es un recurso muy eficaz para la realización personal del niño y su compensación académica durante el tiempo que dure su ingreso hospitalario<sup>1175</sup>. Para una buena organización y optimización de los recursos, es necesario atender a una serie de aspectos.

### 5.1.2.1 Distribución de los espacios

Antes de nada, es importante tener en cuenta que no todas las Aulas Hospitalarias tienen las mismas dimensiones. En los hospitales más antiguos, a menudo son más pequeñas porque se instalaron en espacios que previamente fueron empleados para otros usos. Sin embargo, en los hospitales de nueva construcción, ya sí suele reservarse un espacio específico para estos espacios. Por ello, no todas van a poder albergar la misma cantidad de materiales, juegos, herramientas, etc. En general, las Aulas Hospitalarias deben ser sitios amplios y luminosos, con cada espacio bien diferenciado en función de lo que se vaya a hacer<sup>1176</sup>:

- Espacio para actividades educativas: Deberá disponerse de mesas y sillas, si se puede, de distintos tamaños para poder atender a la gran diversidad de edades que pasan por las aulas. También, sería oportuno contar con libros de texto de todas las materias y etapas educativas y, a ser posible, de distintas editoriales, con la intención de que el niño pueda disponer del mismo libro de texto de su escuela en el caso de que no pueda contar con el suyo propio. Además, tendrá que haber material fungible (folios, bolígrafos, lápices, gomas, etc.) para que el niño pueda trabajar.
- Espacios para el juego y ocio: Habrá pequeños columpios, toboganes, etc.; para que los niños de menor edad puedan jugar, en el caso de haber espacio suficiente. También es idóneo contar con mesas y sillas (de pequeño tamaño), para que los más pequeños puedan dibujar, colorear, leer, en instalaciones adaptadas a su tamaño.

---

<sup>1175</sup> Barrena, J. y Vila, J. I. (2012). Organización del proceso de enseñanza y aprendizaje en el aula hospitalaria. *Trances*, vol. 4, nº 6, pp. 479-498.

<sup>1176</sup> *Ibidem*.

- Espacio para actividades infantiles: En este caso, parte de los materiales requeridos son los ya citados: mesas y sillas de pequeño tamaño donde los niños podrán realizar manualidades. También serán necesarios materiales como tijeras, purpurina, pegamento, etc. Sin embargo, estos materiales no estarán al alcance de los niños más pequeños, por el riesgo que esto supone, y siempre que los utilicen, deberá ser bajo la supervisión de un adulto.
- Espacio de informática: Se trata del rincón donde se encontrarán todas las herramientas TIC de las que se dispongan: ordenadores de sobremesa, portátiles, tablets, etc. Los niños podrán utilizar las herramientas portátiles en las mesas de distinto tamaño, cojines, pufs, etc., que haya en el aula.

#### 5.1.2.2 Agrupamientos

Aunque es cierto que los alumnos pueden acudir al aula hospitalaria siempre que quieran y realizar la actividad que les apetezca (ya sea lúdica o académica), lo cierto es que lo idóneo es que se agrupen por etapas educativas, de modo que la disposición quedaría de la siguiente manera<sup>1177</sup>:

- Escolarizados en etapas de enseñanza obligatoria:
  - o Alumnado de larga estancia hospitalizado (tres semanas o más).
  - o Alumnado de media estancia hospitalizado (entre una y tres semanas).
  - o Alumnado de corta estancia hospitalizado (menos de una semana).
- Escolarizados en el segundo ciclo de Educación Infantil:
  - o Alumnado de larga estancia hospitalizado (tres semanas o más).
  - o Alumnado de media estancia hospitalizado (entre una y tres semanas).
  - o Alumnado de corta estancia hospitalizado (menos de una semana).
- Escolarizados en Bachillerato o Ciclos Formativos: Media o larga hospitalización.

---

<sup>1177</sup> *Ibídem.*

### 5.1.2.3 Ubicación

La atención que se realiza en el aula hospitalaria puede hacerse en dos espacios concretos, en función de cómo se encuentre el niño<sup>1178</sup>:

- El aula hospitalaria propiamente dicha: Lo más habitual es que el niño acuda al aula hospitalaria siempre que pueda para jugar, hacer manualidades, estar con otros niños, estudiar, etc.
- La habitación del niño: En el caso de que el niño se encuentre mal, tenga fiebre o, simplemente no le apetezca, la atención se realiza en su propia habitación. Si no le apetece hacer nada ese día, se le deja descansar, pero si quiere hacer algún tipo de actividad pero no se encuentra lo suficientemente bien como para ir a al aula, se le ofrecen diversas opciones, leer, pintar, algún juego, etc., y en función de lo que elija, se le llevan los materiales a la habitación para que pueda estar entretenido allí.

### 5.1.2.4 Características del niño

Cada persona es diferente, y cada persona reacciona de una manera distinta a la enfermedad. Esto es importante tenerlo siempre en cuenta, ya que no se puede pretender que todos los niños tengan la misma respuesta ante la misma enfermedad. E incluso, puede haber niños que frente a enfermedades graves, reacciones física y emocionalmente mejor que niños con enfermedades más leves. Por todo ello, hay que entender que, cuando el niño se encuentra en el hospital, lo más importante es su pronta recuperación y bienestar físico y psicológico durante el ingreso. Teniendo presente esto, y en función del tipo de hospitalización que vaya a tener (corta, media o larga) se procederá a organizar la atención que va a recibir, sabiendo que dicha organización está sujeta a cambios en función del estado en el que cada día se encuentre el niño<sup>1179</sup>. Es por ello por lo que los docentes de las aulas hospitalarias deben tener una gran capacidad de adaptación a las necesidades diarias del niño y ser muy resolutivos con ellos.

---

<sup>1178</sup> Palomares-Ruiz, A., Sánchez, B. y Garrote-Rojas, D. (2016): ob. cit.

<sup>1179</sup> Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

### 5.1.3 BENEFICIOS DE LAS AULAS HOSPITALARIAS

Algunos de los beneficios de la atención educativa hospitalaria con respecto al niño son los siguientes<sup>1180</sup>:

- Lo aparta fuera del ambiente de sobreprotección en el que está, sobre todo en los casos de niños con enfermedades crónicas o en casos en los que su vida corre peligro.
- Mejora tanto su autonomía como su imagen, ya que el alumno se va adaptando poco a poco a esa situación y ve que los cambios que está sufriendo son normales debido a su enfermedad, pero volverá a recuperar su aspecto habitual.
- En este ambiente, dadas sus circunstancias, el sujeto puede reencontrar el placer por el aprendizaje, ya que al estar centrado en aprender, olvida un poco la situación que está viviendo y el entorno en el que se encuentra.
- A pesar de que el aula se encuentra dentro del recinto hospitalario, es un ambiente diferente, alejado de las continuas visitas y reuniones con los médicos, por lo tanto, este ambiente reduce la ansiedad tanto del pequeño como de su familia<sup>1181</sup>.
- Le da una formación al alumno que le permite continuar sus clases más o menos al mismo nivel que el resto de sus compañeros una vez que se reincorpore a su escuela.
- Al encontrarse en un ambiente relajado, rodeado de más personas aproximadamente de su edad que están atravesando por la misma situación que ellos, se siente más capaz de expresar sus ilusiones y su deseo de vida.
- Fomenta que estructure de forma autónoma su propio tiempo a lo largo de su día a día en el hospital.
- El ambiente en el que se encuentra dentro del aula hospitalaria puede ayudarle, con el

---

<sup>1180</sup> González-Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A. (1990): ob. cit.

<sup>1181</sup> Balluffi, A.; Kassam-Adams, N.; Kazak, A.; Tucker, M.; Dominguez, T. y Helfaer, M. (2004). Traumatic Stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Paediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Paediatric Intensive and Critical Care Societies*, vol. 5, nº 6, pp. 547-553.

paso del tiempo a que el recuerdo de su hospitalización sea más positivo.

Es evidente que el beneficio principal de las aulas hospitalarias reside en que éstas permiten que, mientras el niño se encuentre hospitalizado o en una etapa en la que tiene que acudir al hospital con relativa frecuencia (para hacerle revisiones, curas, seguimientos, etc.), pueda ocupar su tiempo de ocio o espera en algo más sano y productivo, logrando además, que sus días de ingreso sean menos traumáticos y estresantes. El hospital asume un compromiso muy claro con el niño<sup>1182</sup>:

- Ayudarle a estimular su desarrollo, con la intención de que aprenda a compartir y a respetar a los demás.
- Mejorar la expresión verbal de sus emociones, como la alegría, la tristeza, la rabia o el miedo.
- Motivar su gusto por la lectura<sup>1183</sup> y la escritura y sus ganas de descubrir el mundo de las palabras y la expresión del lenguaje.

Para alcanzar todos estos objetivos, la principal herramienta con la que se puede contar es el juego, ya que es el mejor recurso para trabajar con los niños; permite educarlo en valores, facilita la resolución de conflictos y ayuda a curar heridas emocionales. La metodología que se emplea dentro de las aulas hospitalarias es una alternativa educativa y terapéutica<sup>1184</sup>; además, es flexible e individualizada, y pretende mantener los hábitos de aprendizaje durante la hospitalización.

Entre los logros que se pueden destacar sobre estos espacios, podemos destacar la mayor aceptación de la hospitalización por parte de los niños, la actitud favorable que acaban mostrando frente al tratamiento, la disminución del tiempo de recuperación y de la ansiedad, la continuidad del proceso de aprendizaje, el trabajo en equipo que se produce entre el niño y sus padres, la integración que se produce entre todos los niños, la

---

<sup>1182</sup> Palomares-Ruiz, A., Sánchez, B. y Garrote-Rojas, D. (2016): ob. cit.

<sup>1183</sup> Serradas, M. (1999). EL valor terapéutico de la lectura en el medio hospitalario. *Anla: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, nº 11, pp. 233-245.

<sup>1184</sup> Chaves, M. (2012). La Pedagogía Hospitalaria como alternativa formativa. *Educación*, vol. 21, nº 40, pp. 59-75.

motivación de los niños de levantarse de la cama por las mañanas para acudir al aula hospitalaria, la disminución de la apatía escolar, la estimulación por continuar su formación académica tras el alta, y la atención integral que recibe el niño durante todo el periodo de ingreso hospitalario.

## 5.2 EL JUEGO COMO HERRAMIENTA TERAPÉUTICA

El juego responde a una necesidad básica evolutiva; por ese motivo, la Pedagogía Hospitalaria debe reconocerlo y situarlo en un plano fundamental dentro y fuera del aula hospitalaria. Surge desde una edad muy temprana en el niño y es una conducta natural. Nadie tiene que enseñarle a jugar, pero sí ofrecerle un entorno adecuado para que la actividad progrese y se fortalezca. Hay que tener en cuenta también que hay que enseñarle cuáles son las reglas dentro del juego<sup>1185</sup>.

El juego es la principal forma de expresión global del niño, ya que a través de las actividades lúdicas manifiesta las preocupaciones emocionales, el nivel cognitivo, la habilidad para imitar e interactuar con el entorno social<sup>1186</sup>. En la actualidad han surgido varias conceptualizaciones sobre el juego en un intento de delimitar aquellas actividades que pueden definirse como lúdicas. En ocasiones, estas aproximaciones se han desarrollado a partir de las metas y funciones que cumple el juego. Éste representa canales de comunicación e información; recordando que comunicar es, integrar, hacer de lo individual y aislado, algo común y colectivo, dinamizando los procesos de aprendizaje y de desarrollo evolutivo de forma espontánea. Es una parte esencial tanto del niño, como del joven y el adulto, ya que a través de éste, se experimenta, crea y recrea mediante las actividades lúdicas. A través de éste, se manifiesta una gran libertad para dar marcha a la imaginación y creatividad<sup>1187</sup>.

---

<sup>1185</sup> Silva, P. G. (2009). *La hora del juego libre en los sectores: Guía para educadores de servicios educativos de niños y niñas menores de 6 años*. Lima: Corporación Gráfica Navarrete.

<sup>1186</sup> Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999): ob. cit.

<sup>1187</sup> Rojas, R. y Ruiz, A. (1991). *Apuntes de la vida cotidiana: Reflexiones educativas*. Madrid: Plaza y Valdés.

## 5.2.1 LA IMPORTANCIA DEL JUEGO

El juego es importante, no sólo en la niñez, sino como una actividad fundamental para el ser humano en todas las etapas de su vida. Para Stuart Brown<sup>1188</sup>, el juego va más allá de la diversión y es fundamental para el desarrollo del ser humano; y además, cumple diferentes funcionalidades que corresponden a distintos propósitos durante la vida.

### 5.2.1.1 El juego en la infancia

Para los niños, jugar es una acción naturalmente agradable. Y ya que su participación es activa en cualquier cosa que motive su interés, el juego debe ser guiado por el niño, o al menos, ser de carácter infantil, con el objetivo de que éste siga siendo relevante y significativo para ellos<sup>1189</sup>.

De acuerdo con Brown<sup>1190</sup>, los beneficios del juego para el niño son:

- Jugar trae alegría pura y absoluta.
- Fomenta el aprendizaje socioemocional.
- Promueve el desarrollo físico y motor.
- Facilita el aprendizaje cognitivo.
- Mejora el desarrollo del lenguaje.
- Fomenta la creatividad.

La actividad lúdica es una acción placentera en sí misma, y permite al niño explorar y comprender su mundo. Estimula el desarrollo sensorio-motriz, intelectual, social, moral, de la creatividad, y de la autoconciencia del niño. A continuación, lo exponemos de forma más clara en la siguiente tabla.

---

<sup>1188</sup> Psiquiatra especializado en la investigación sobre el juego.

<sup>1189</sup> Gallardo, I. M<sup>a</sup>. (2014). *El juego en la infancia*. Congreso Internacional Infancia en Contextos de Riesgo, Huelva, 20-22 de noviembre.

<sup>1190</sup> Brown, S. (2009). *Play: How it Shapes the Brain, Opens the Imagination and invigorates the Soul*. Nueva York: Avery Publications Group.

Tabla nº 16

*Tipos de desarrollo que permite el juego*

<b>DESARROLLO</b>	<b>DEFINICIÓN</b>
Sensorio-motriz	En las primeras etapas del desarrollo, los niños entran en contacto consigo mismos y con el ambiente a través de estímulos visuales, táctiles, auditivos y cenestésicos. Al ir madurando, sus movimientos se vuelven mas diferenciados y aumentan en complejidad.
Intelectual	El juego ayuda a los niños a comprender su ambiente y, en función de las actividades realizadas, a potenciar distintos aspectos de su desarrollo intelectual: lenguaje, abstracción y relaciones espaciales, entre otras.
Social	A partir del contacto con otros niños aprenden a relacionarse con los demás, resolviendo los problemas que se presentan. También aprenden el rol sexual que socialmente se les atribuye.
Creatividad	A través del juego el niño puede experimentar con sus propias ideas y con materiales a su alcance, dejando fluir su imaginación y construyendo nuevos objetos.
Autoconciencia	Ensayando con el juego el niño aprende la constitución de su cuerpo, sus capacidades y sus roles.
Moral	Con el juego el niño ensaya y aprende límites respecto a las normas morales. Los juegos infantiles poseen sus propias reglas establecidas por los niños, que se deben acatar para formar parte del grupo.

Tabla expuesta por Serradas, M. (2007).

Por todo ello, el juego potencia el desarrollo del niño, permitiéndole aprender las habilidades necesarias para desenvolverse en su medio y para afrontar determinadas situaciones de estrés por lo que también sirve como precursor de la vida adulta. Además, puede contribuir al desarrollo de su autoestima, la liberación de tensiones y la expresión de sus emociones<sup>1191</sup>.

Además de aportar al niño diversión y momentos de distracción, el juego es una actividad, por lo que exige diferentes componentes del desarrollo infantil. Es el escenario

<sup>1191</sup> Serrate, M<sup>a</sup> L. (2009). *Intervención en Pedagogía Social: espacios y metodologías*. Madrid: Narcea.



en el cual los niños pueden practicar la experiencia de medir sus propias posibilidades en muchos ámbitos en la vida. Dicho esto, el juego tiene diferentes dimensiones del desarrollo<sup>1192</sup>:

- Desarrollo cognitivo: El juego pone en funcionamiento las habilidades cognitivas del niño, en cuanto al hecho de que le permite comprender su entorno y desarrollar su pensamiento.
- Desarrollo social: El juego con los iguales y con los adultos es un gran instrumento que facilita su desarrollo social, por el hecho de que aprende los rudimentos de la reciprocidad (dar y recibir) y de la empatía.
- Desarrollo emocional: El niño decide la historia de los personajes de su juego: lo que hacen, por cuánto tiempo, de qué manera, quién está implicado, etc. Además, les presta sus sentimientos y sus emociones (la expresión de sí mismo).
- Desarrollo motor: El juego potencia el desarrollo motor del niño, ya que constituye la fuerza impulsora para que realice la acción deseada.

### 5.2.1.2 El juego en la adolescencia

Cuando termina la niñez y empieza la pubertad, también cambia la percepción y las formas de abordar el juego. No obstante, es necesario recalcar que los beneficios de jugar no se detienen: por un lado, los beneficios del juego en la niñez se siguen desarrollando (como fomentar la creatividad o facilitar el desarrollo cognitivo) y por otra parte, el juego adquiere gran importancia como elemento de socialización<sup>1193</sup>.

En esta etapa empiezan a consolidarse las habilidades de negociación, cooperación, trabajo en equipo y liderazgo, pues los jóvenes comienzan a interactuar entre sí de forma mucho más frecuente e intencional. Es cuando sus opiniones y reflexiones son punto de partida para la definición de una actividad o la resolución de una tarea. Valoran y buscan

---

<sup>1192</sup> Hurlock, E. y Contín, A. (1988). *Desarrollo del niño*. México: McGraw-Hill.

<sup>1193</sup> Varela, A. y Rodríguez, M. (2014). El juego popular en la infancia y la adolescencia. Un estudio etnográfico a través de las edades. En A. Franzé, D. Poveda (Ed.), *Miradas y voces etnográficas en educación* (77-84). Madrid: Traficantes de Sueños.

pasar tiempo con sus iguales, participando de diversas actividades conjuntas en las que consolidan su identidad y fortalecen sentimientos de afiliación, en donde se sienten parte de un grupo de amigos que coinciden en intereses, donde perciben cierta seguridad en función de la unidad de conjunto del grupo, y que en suma, tiene también su identidad<sup>1194</sup>. Además, los contextos más adecuados para la interacción social en estas etapas son los regulados por actividades de recreación al aire libre y en espacios familiares, con deportes colaborativos o mediados por la música y el arte. También pueden participar adultos cercanos y amigables para los jóvenes, que resulten adecuados para prevenir el inicio temprano de comportamientos exploratorios de consumo de drogas y alcohol, la prevención de la maternidad y la paternidad no planeada, problemas de pandillas y en general, los que resultan riesgosos para el posterior desarrollo en la juventud y la adultez.

### 5.2.1.3 El juego según Piaget y Vigotsky

Para Piaget, el juego tiene mucho más sentido de asimilación que de acomodación<sup>1195</sup>. Es decir, mediante el juego, se generan situaciones de aprendizaje sin que le niño se dé cuenta de lo que está haciendo. El modelo piagetiano surge de la necesidad de diseñar situaciones de aprendizaje a partir de los intereses del sujeto que aprende, teniendo en cuenta su nivel de desarrollo conceptual y el entorno en que se desenvuelve<sup>1196</sup>. Piaget otorga a las actividades lúdicas un papel determinante en el aprendizaje, puesto que contribuye a la adquisición del lenguaje y al desarrollo de la creatividad. Estableció tres etapas en el juego<sup>1197</sup>:

- Juego ejercicio: Comienza desde el momento en que el niño agarra por el placer de agarrar, repitiendo cualquiera de sus conductas sin un esfuerzo nuevo de aprendizaje, simplemente por el placer de dominar sus actos.

---

<sup>1194</sup> Otero, J. (1999). Infancia y adolescencia. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. 11, n° 23-24, pp. 49-63.

<sup>1195</sup> Vizcarra, J. (2003). *El uso del juego como elemento propiciador de aprendizajes significativos en el nivel preescolar*. (Tesis de maestría o doctorado). México: Universidad Pedagógica Nacional.

<sup>1196</sup> Velázquez, N. J. (2008). *Ambientes lúdicos de aprendizaje: diseño y operación*. México: Trillas.

<sup>1197</sup> Ortega, R. (1990). Un marco conceptual para la interpretación psicológica del juego infantil. *Infancia y Aprendizaje: Journal of the Study of Education and Development*, n° 55, pp. 87-102.

- Juego simbólico: Es el pensamiento egocéntrico en su estado puro (asimilación de lo real al yo). Después de los cuatro o cinco años, se vuelve cada vez más social.
- Juego de reglas: En este momento el niño está perfeccionando sus habilidades de lenguaje imitando cada vez con mayor precisión el entorno real en el que se encuentra, desarrollando sus estructuras mentales.

Para Vigotsky, el juego crea la propia zona de desarrollo próximo del niño. Mientras éste juega, actúa por encima de su conducta cotidiana<sup>1198</sup>. Vigotsky considera al juego un instrumento y recurso socio-cultural, un elemento impulsor del desarrollo mental del niño, y que a su vez, facilita el desarrollo de las funciones superiores del entendimiento, como la atención o la memoria voluntaria. Vigotsky afirma que en el desarrollo evolutivo del juego en la edad infantil, hay dos fases significativas<sup>1199</sup>:

- Primera fase: Se desarrolla entre los 2 y 3 años de edad. En esa etapa, los niños juegan con los objetos que se les otorga, y aprenden, en primer lugar, lúdicamente las funciones que tienen los objetos y después, lo aprenden a base de símbolos.
- Segunda fase: Va de los 3 a los 6 años, en la que los niños comienzan a imitar todo aquello que han aprendido anteriormente y lo ponen en práctica. Hacen un juego dramático en el mundo adulto.

Así, avanzan en la superación de su pensamiento egocéntrico y se genera un intercambio lúdico de roles de tipo imitativo que, entre otras cosas, permite averiguar el tipo de vivencias que les proporcionan las personas de su entorno próximo (padres, maestros, etc.), manifestando de esta forma su percepción de dichas figuras.

---

<sup>1198</sup> Velázquez, N. J. (2008): ob. cit.

<sup>1199</sup> Chaves, A. L. (2001). Implicaciones educativas de la teoría sociocultural de Vigotsky. *Revista de educación*, vol. 25, n° 2, pp. 59-65.

Conforme el niño va creciendo, convierte al juego dramático en una representación «teatral» lúdica, la cual puede ser un buen recurso psicopedagógico para el desarrollo de sus habilidades afectivas y comunicativas<sup>1200</sup>.

### 5.2.2 PRINCIPALES TIPOS DE JUEGO

Según Silva<sup>1201</sup>, existen distintas clasificaciones de los tipos de juego que los niños realizan libremente, las cuales ayudan a distinguir qué área del desarrollo se está estimulando.

- El juego motor está relacionado con el movimiento y experimentación con el propio cuerpo y las sensaciones que éste pueda generar en el niño. Saltar sobre un pie, lanzar una pelota, columpiarse, correr, empujarse, etc., son juegos motores. Los niños pequeños disfrutan mucho con este tipo de juego, ya que se encuentran en una etapa en la que pretenden ejercitar y conseguir el dominio de su cuerpo. Además, cuentan con mucha energía que buscan usarla haciendo diversos y variados movimientos.
- El juego social se caracteriza porque predomina la interacción con otra persona como objeto de juego del niño. Este tipo de juegos ayudan al niño a aprender a interactuar con otros. Lo ayudan a saber relacionarse con afecto y calidez, con pertinencia y con soltura.
- El juego de tipo cognitivo pone en marcha la curiosidad intelectual del niño. Este tipo de juego se inicia cuando el bebé entra en contacto con objetos de su entorno que busca explorar y manipular. Más adelante, el interés del niño se transforma en un intento por resolver un reto que demanda la participación de su inteligencia y no sólo la manipulación de objetos como fin.

---

<sup>1200</sup> Otero, J. (1999): ob.cit.

<sup>1201</sup> Silva, P. G. (2009): ob. cit.

### 5.2.3 FUNCIÓN DEL JUEGO EN EL CONTEXTO EDUCATIVO HOSPITALARIO

Mediante las actividades lúdicas, tanto el paciente pediátrico como el adulto manifiestan las preocupaciones, el nivel cognitivo, la habilidad para imitar e interactuar con el entorno social, etc. Igualmente, a través de estas actividades, el niño explora y experimenta en su entorno aprendiendo sobre sí mismo y lo que lo rodea (objetos, personas, etc.), además de desarrollar el sentido de la competencia<sup>1202</sup>.

El juego aporta múltiples beneficios, ya que ante situaciones especiales como la hospitalización se transforma en un instrumento esencial para reducir su ansiedad y el estrés, así como para facilitar la elaboración y aprendizaje de estrategias de afrontamiento eficaces<sup>1203</sup>. Valdés y Flórez afirman que, en muchos casos, la hospitalización puede convertirse en una situación altamente estresante. En este sentido, el juego puede realizar una labor terapéutica esencial al favorecer la continuidad en el desarrollo del niño y aminorar los efectos negativos de la hospitalización<sup>1204</sup>.

El niño hospitalizado, habitualmente, se siente confundido y amenazado por la enfermedad y, en algunas ocasiones, por el dolor, así como por la necesidad de tener que hacer frente a la separación de su familia, su casa y sus rutinas diarias. El objetivo que se persigue con la puesta en práctica de las actividades lúdicas en el contexto hospitalario, es promover una adecuada adaptación del paciente pediátrico a la experiencia de enfermedad y hospitalización favoreciendo, de este modo, su desarrollo físico, cognitivo, emocional y social.

El juego cubre determinadas funciones dentro del hospital, entre las que destacan<sup>1205</sup>:

- Ayudar al niño a afrontar una situación estresante.

---

<sup>1202</sup> Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999): ob. cit.

<sup>1203</sup> Ibídem.

<sup>1204</sup> Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo.

<sup>1205</sup> Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999): ob. cit.

- Atender la ansiedad relacionada con la vuelta al hogar o el tratamiento.
- Aprender sobre la experiencia del hospital y los procedimientos médicos.

El juego ayuda directamente al desarrollo cognitivo del niño, proporcionándole un equilibrio fundamental para los aprendizajes y las bases para una educación armónica y completa. Asimismo, ayuda al niño en la adquisición de habilidades cada vez más difíciles y fija hábitos anteriores; contribuye a la exploración y descubrimiento de su propio cuerpo, de los otros y de los objetos que lo rodean; facilita el proceso de socialización, potencia el desarrollo infantil, estimulando su espontaneidad, imaginación, creatividad, y observación; y ayuda a regular las tensiones.

### **5.2.3.1 El juego como recreación**

Palomo afirma que el juego sirve al niño como entrenamiento o diversión durante los periodos de tiempo en los que no hace nada, mientras permanece en el hospital<sup>1206</sup>, por ello es importante, que dentro de una institución hospitalaria, haya un espacio específico, en este caso, un aula hospitalaria para llevar a cabo el juego que el niño necesita. Uno de los medios más eficaces para evitar el aburrimiento es el juego, éste constituye la actividad más divertida para cualquier niño. Gracias al juego se entretiene, se relaciona con los demás niños e incluso con adultos y, por momentos, olvida sus temores y enfermedad. Las actividades concretas que pueden desarrollarse en esta área son de muy diversa naturaleza: juegos de mesa, dibujo y pintura, teatro, lectura, música, poesía, trabajos manuales, celebraciones de fiestas y cumpleaños, actividades lúdicas y recreativas, entre otras<sup>1207</sup>.

### **5.2.3.2 El juego como educación**

El juego como mediación en los procesos de aprendizaje, supone la toma de decisiones para solucionar problemas. Se necesita de la superación colectiva de algún obstáculo externo al grupo para lograrlo y requiere del aporte de cada uno de los participantes, no sólo de los mejores, de los más fuertes o de los más hábiles.

---

<sup>1206</sup> *Ibíd.*

<sup>1207</sup> Serradas, M. (2007): *ob. cit.*

Para ello se requiere de un juego cooperativo, que es el juego en que los niños trabajan en equipo para lograr la actividad asignada, en la cual no hay un ganador definido. Estos juegos cooperativos, son una alternativa, para que los niños, y jóvenes encuentren opciones para trabajar en grupo; por ejemplo, los juegos o talleres de ciencia contienen retos que ayudan a los niños y jóvenes a pensar y encontrar soluciones eficientes resignadas en la vida diaria. Si los juegos cooperativos son bien planteados y organizados, dan la oportunidad a cada niño de manifestar sus ideas propias de manera espontánea frente al grupo, haciendo más natural su inclusión o inserción cuando se reúnen en la escuela como espacio común al grupo<sup>1208</sup>.

El juego es un auténtico medio de aprendizaje, ya que también le permite a los adultos adquirir conocimientos acerca de los niños y sus necesidades, el profesorado puede conocer el momento evolutivo del niño, para promover el aprendizaje de nuevos conocimientos, estableciendo estrategias de instrucción basadas en el juego. El juego contribuye al desarrollo físico, intelectual, emocional y social del niño, es base para futuros aprendizajes<sup>1209</sup>.

### 5.2.3.3 El juego como terapia

El juego es estudiado en múltiples contextos, como un canal de comunicación y expresión para niños que han sufrido agresiones, como instrumento educativo en la escuela para enseñar diversas habilidades (sociales, comunicativas, de expresión, etc.), como actividad espontánea y vía para potenciar el desarrollo personal (autoestima, estado de ánimo, capacidad de elección, habilidades, etc.), y como instrumento terapéutico para los que están hospitalizados<sup>1210</sup>. Por su parte, Palomo afirma que el juego tiene un papel importante en el desarrollo emocional, cognitivo, social y físico del pequeño, también en la salud, puesto que es a través de éste, que se va a adaptar a escenarios pediátricos e, incluso,

---

<sup>1208</sup> Guerrero, N. (2011). ¡Ciencia en acción! En M. V. Arrieta (Ed.), *Estrategias y abordajes específicos: Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital* (pp. 78-89). México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.

<sup>1209</sup> Viciano, V. (2002). El juego como vehículo para la adquisición de los aprendizajes. *Tavira: Revista de ciencias de la educación*, nº 18, pp. 91-106.

<sup>1210</sup> Costa, F. M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Valencia: Nau Llibres.

en la rehabilitación y recuperación de la salud del niño y joven hospitalizado<sup>1211</sup>. Y al mismo tiempo, sirve para expresar miedos, ansiedades y preocupaciones sobre lo que ocurre durante su estancia en el hospital. En este sentido, Costa y Palomo están de acuerdo en el hecho de que el juego es el principal medio para que aquellos pequeños que se encuentren hospitalizados tengan una mejor y mayor recuperación.

El juego como terapia representa un amplio espectro, tanto por sus denominaciones, como por sus modelos teóricos, técnicas y prácticas, como terapias expresivas, terapias creativas, psicoterapia a través del arte y arte para la salud. La actividad terapéutica se compone de un conjunto de acciones que promueven cambios orientados al bienestar del paciente. Estas actividades tienen el arte entre sus recursos para motivar el cambio; es decir, promueven experiencias vitales a través de la música, la pintura, la danza, la literatura, y el teatro, donde el paciente interactúa, toca, escucha, se expresa corporalmente, dice, codifica, representa; siempre desde el plano de su creación<sup>1212</sup>. Se puede decir por tanto que, durante la infancia, el juego tiene un valor psicopedagógico evidente<sup>1213</sup>:

- Proporciona placer y satisfacción.
- Estimula el espíritu de superación personal delante de los retos.
- Supone la posibilidad de expresar sentimientos liberando tensiones psíquicas.
- Favorece un sano equilibrio emocional.
- Favorece la interiorización de normas y pautas sociales.
- Desarrolla la capacidad creativa.
- Estimula la creación de defensas contra la frustración.
- Desarrolla las capacidades motrices, cognitivas, sociales y afectivas.

---

<sup>1211</sup> Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999): ob. cit.

<sup>1212</sup> Martínez, M<sup>a</sup> C. (2011). Arte y juego. En M. V. Arrieta (Ed.), *Estrategias y abordajes específicos: Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital* (pp. 9-22). México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.

<sup>1213</sup> *Ibidem*.



De esta forma, el juego se convierte en un elemento formativo, en una actividad para el desarrollo del tiempo de ocio. Éste tiene también una importante cualidad, puesto que sirve como terapia en aquellas situaciones en que, sobre todo en la infancia, el contexto psicoafectivo o psicosocial no es el más adecuado para el desarrollo integral de la persona. Esta actividad se lleva a cabo en hospitales, con niños con discapacidades severas o ambientes de malos tratos, en los que el juego, combinado con otras técnicas educativas, han contribuido a la superación de las situaciones problemáticas o a su mejora<sup>1214</sup>.

#### 5.2.4 CARACTERÍSTICAS DE LOS JUGUETES Y EL JUEGO EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

Para la elección de los juguetes de uso hospitalario es fundamental tener en cuenta una serie de características básicas, como normas de seguridad y de limpieza, tamaño y variedad. En cuanto a las normas de seguridad, hay que destacar la importancia de evitar aquellos que puedan suponer algún riesgo para el niño, con zonas cortantes o que estén fabricados con materiales o pinturas tóxicas. Con niños de corta edad, los que contengan piezas pequeñas también pueden resultar peligrosos.

Respecto al tamaño de los juguetes, es necesario tener en cuenta el lugar en el que van a ser utilizados. Los juguetes excesivamente grandes suelen ser difíciles de ubicar en los espacios disponibles y difíciles de manipular por el niño enfermo. Cuando existe un espacio amplio para el juego pueden incluirse aquellos que sean más grandes, sin embargo, para niños que permanecen muchas horas en su cama, son mejores los más manejables<sup>1215</sup>. Una gran variedad de juguetes favorece la estimulación y el desarrollo del niño en todas las áreas. En este sentido, es recomendable contar con algunos hechos de distintos materiales, con distintas formas, tamaños, utilidades, etc., con el objetivo de estimular los sentidos del niño y realizar actividades que potencien distintas áreas de su desarrollo<sup>1216</sup>. El juego en el contexto hospitalario debe tener ciertas características<sup>1217</sup>:

---

<sup>1214</sup> Angulo, P. (2009): ob. cit.

<sup>1215</sup> Costa, F. M. (2000): ob. cit.

<sup>1216</sup> Serradas, M. (2007): ob. cit.

<sup>1217</sup> Angulo, P. (2009): ob. cit.

- El juego se articula libremente, es decir que no es dirigido desde afuera.
- La realidad en que se desarrolla dicho proceso es ficticia, en el sentido de que se estructura mediante una combinación de datos reales y datos fantaseados.
- Su canalización es de destino incierto en el sentido de que no prevé pasos en su desarrollo ni en su desenlace. Justamente, la característica de incierto es la que mantiene al jugador en desafío permanente, haciéndole descubrir y resolver alternativas.
- Es improductivo, en el sentido de que no produce bienes ni servicios. No es útil, en el sentido común que se le da al término. Finalmente, su interés fundamental no es arribar a la consecución de un producto final.
- Es reglamentado en el sentido de que durante su transcurso se van estableciendo convenciones o reglas «in situ», en forma deliberada y rigurosamente aceptada.

Estas características se ven aumentadas o simplemente disminuidas en su acción, cuando las reglas del juego son establecidas desde fuera o es utilizado como medio para lograr objetivos externos a su propio desarrollo. Sadler afirma que los juguetes ideales en el caso del niño hospitalizado, deben tener un tamaño mediano, colores vivos, ser duraderos y con una función, es decir, que puedan estimular la mente del niño enfermo pero no sobrecargarle. Los materiales de juego deben ser seleccionados teniendo en cuenta la edad y las necesidades especiales del niño en el hospital, deben acomodarse a las incapacidades que presente el paciente en esos momentos y tienen que satisfacer sus necesidades lúdicas<sup>1218</sup>.

Existen una gran variedad de herramientas de ocio que se pueden utilizar durante el ingreso hospitalario, muchos de ellos resultan útiles para ayudar al niño a expresarse y desarrollar recursos que le permitan afrontar de manera eficaz la hospitalización y sus efectos<sup>1219</sup>. En la actualidad se utilizan muchos juguetes y materiales para ayudar al niño a enfrentarse a diversos acontecimientos tales como la hospitalización. Algunos de ellos son los videojuegos, juegos de mesa, la pintura, la arcilla, muñecos, actividades lúdicas y

---

<sup>1218</sup> Sadler, C. (1990). Child's play. *Nursing Times*, vol. 86, pp. 16-17.

<sup>1219</sup> Costa, F. M. (2000): ob. cit.

recreativas, música y también las posibles combinaciones entre ellos<sup>1220</sup>.

### 5.2.5 LA HIGIENE EN EL JUEGO

La limpieza e higiene son fundamentales para evitar posibles infecciones. En cuanto a esto, Tévar, Costa, González y Benavides, observaron que para la higiene de los juguetes es fundamental tener en cuenta una serie de normas básicas, tales como: cambiar con frecuencia el tipo de desinfectante, conocer el material que se va a limpiar y/o desinfectar para seleccionar el producto que mejor lo desinfecte, determinar el método de higienización más adecuado; y atender a las recomendaciones establecidas por los fabricantes de detergentes y desinfectantes. La higiene en los materiales es tan importante como la higiene de muebles y otros elementos de la sala donde juegan los niños<sup>1221</sup>.

#### 5.2.5.1 La higiene en los juguetes

Si en cualquier lugar es necesaria la higiene en los juguetes, al hablar de un contexto hospitalario, hay que hacer hincapié a la higiene y limpieza de éstos, ya que a partir de ello, se pueden evitar muchas infecciones y enfermedades causadas por la mala higiene del material que se ocupa dentro y fuera del aula hospitalaria.

#### 5.2.5.2 La higiene en el personal hospitalario

La transferencia de microorganismos a través de las manos del personal hospitalario ha sido identificada como el factor más importante en la transmisión de infecciones. Es muy importante que el personal sanitario (doctores, enfermeras, docente), personas ajenas (padres de familia) y el paciente tengan una buena higiene personal durante su estancia en el hospital para evitar infecciones. Por ello, es necesario lavarse las manos antes y después de ingresar al hospital y al espacio donde los pacientes se encuentran. Dentro del proceso formativo de los pacientes, podemos incluir hábitos como la higiene,

---

<sup>1220</sup> Serradas, M. (2007): ob. cit.

<sup>1221</sup> González, R., Costa, M., Tévar, M. P. y Benavides, G. (1996). Ludomóvil: una ludoteca itinerante para hospitales. *Juguetes y Juegos de España*, vol. 139, pp. 106-107.

por lo cual, se presentan a continuación las técnicas de lavado de manos<sup>1222</sup>. Para realizar un lavado de manos adecuado, lo adecuado es:

- Retirar el reloj, anillos y pulseras.
- Abrir el grifo, manteniéndose alejado de la pileta.
- Coger un trozo de jabón con la manos secas o colocar sobre la palma de la mano la solución antiséptica a utilizar.
- Mojarse las manos y friccionar con el jabón o solución jabonosa antiséptica suavemente las manos y los antebrazos durante no menos de 10 segundos. No olvidar pliegues interdigitales.
- Desechar el trozo de jabón usado en recipiente de residuos.
- Enjuagar bien y secar con toallas de papel.
- Con la misma toalla cerrar la canilla.
- Desechar la toalla en un recipiente de residuos.

El recipiente para residuos debe tener tapa accionable a pedal de modo de no volver a contaminarse las manos para desechar el jabón o el papel. En caso contrario, debe mantenerse destapado. La uñas se deben mantener cortas, ya que son un lugar propicio para el desarrollo de gérmenes.

Seguidamente, exponemos cuándo deben lavarse las manos:

1. Al iniciar las tareas.
2. Antes de tener contacto con cualquier paciente. (Especialmente los más susceptibles: inmunocomprometidos, recién nacidos, etc.).
3. Antes de realizar procedimientos invasivos.

---

<sup>1222</sup> Navarro, C.; González, R.; Aldrete, M<sup>a</sup> G.; Carmona, D. E.; Muñoz, R. (2016). Equipo de protección y lavado de manos que realiza el personal médico. *Revista Médica MD*, vol. 8, n<sup>o</sup> 1, pp. 6-10.

4. Antes y después de tocar heridas. (Especialmente quirúrgicas, traumáticas o asociadas a prótesis).
5. Después del contacto con materiales contaminados con secreciones respiratorias, sangre, excretas, etc.).
6. Después del contacto con reservorios probablemente contaminados con microorganismos multirresistentes o virulentos. Ej.: frascos de aspiración.
7. Después del contacto con pacientes colonizados con microorganismos multirresistentes.
8. Entre la atención de un paciente y otro. (Especialmente en las unidades de cuidados intensivos).
9. Antes de preparar medicación y/o soluciones intravenosas o arteriales.
10. Antes y después de hacer uso personal del baño.
11. Después de estornudar, toser, tocarse la cara, el cabello, etc.
12. Al finalizar las tareas y retirarse del hospital.

Todas estas medidas de seguridad que se han expuesto, son por seguridad propia para evitar infecciones entre los mismos pacientes fuera y dentro del hospital.

Aunque son muchas las dudas por despejar a nivel histórico y numerosas las sendas que quedan pendientes por recorrer en el camino de la teoría, es necesario pensar que a pesar del trayecto andado, son muchos los pasos que como investigadora aún me aguardan como tareas pendientes para esta ruta futura. Hasta aquí hemos intentado dar debida cuenta de aquellos aspectos que en cada uno de los temas tratados e investigados consideramos fundamentales y necesarios conocer en cuanto a la Pedagogía Hospitalaria. Pero para conocer la realidad de nuestro objeto de estudio era preciso contrastar el conocimiento teórico con la experiencia. Por ello, tal como hemos detallado en el inicio de este trabajo, era preciso diseñar una investigación basada en aquellos métodos etnográficos capaces de ser empleados para conocer la realidad desde la perspectiva del docente. A tal fin, como detallamos, se realizaron un conjunto de entrevistas a profesionales vinculados a

las aulas existentes en los hospitales de la ciudad de Sevilla, sus testimonios, vivencias y opiniones sobre el trabajo que realizan, las dificultades, problemas y condiciones en las que lo realizan, son centrales para entender las dimensiones reales de cómo se trabaja en estos espacios. Contrastando ambas perspectivas –teórica y experiencial– será posible aproximarse a la propuesta de acciones formativas y programas de intervención u otro tipo de propuestas que desde las ciencias de la educación puedan servir para mejorar la calidad de todas las prestaciones que genera ese espacio de atención especializada. Más si tenemos en cuenta que se trata de un campo tan importante para la sociedad como la atención, médica prestada en el hospital, y la responsabilidad que para la educación tiene trabajar en colaboración con el área biosanitaria.

### **5.3 SOBRE LA REALIDAD DEL AULA HOSPITALARIA. UNA INVESTIGACIÓN ETNOGRÁFICA**

El objetivo de nuestra investigación es fundamental toda la teoría que hemos recopilado y expuesto hasta ahora y contrastar el trabajo que se realiza a diario en estos espacios con respecto a lo que dicta la teoría. A continuación exponemos el trabajo de campo que hemos realizado para conocer cómo es la labor que se realiza dentro de las aulas hospitalarias, cuál es su organización y el perfil profesional de los profesores que ejercen docencia en ellas.

#### **5.3.1 OBJETO Y OBJETIVOS DE ESTUDIO**

En la presentación de nuestra tesis, dejamos claro que el objeto principal de nuestra investigación era conocer la realidad de la educación que se imparte en las aulas hospitalarias. Hasta ahora, hemos hecho un largo recorrido tanto histórico como teórico que nos ha llevado a entender qué es la Pedagogía Hospitalaria y cómo ésta se emplea dentro de las aulas en los hospitales. Ahora queremos conocer esa realidad desde una perspectiva real y práctica, saber cómo es el trabajo diario en esos espacios, cuya característica principal es la heterogeneidad del alumnado.

Los objetivos que se pretenden cumplir con esta investigación son los siguiente y además, para cada uno de ellos, nos planteamos una serie de preguntas:

1. Estudiar cuál es la relación entre el aula hospitalaria y el centro del niño hospitalizado.
  - ¿Con qué frecuencia mantienen contacto el aula hospitalaria y el centro escolar?
  - ¿De qué forma se mantiene ese contacto?
  - ¿A partir de qué momento es necesaria esa comunicación?
2. Conocer cómo se gestionan y organizan las aulas hospitalarias de Sevilla.
  - ¿Quién se encarga de llevar a cabo esa gestión y coordinación?
  - ¿Existe coordinación entre las diversas aulas hospitalarias de Sevilla?
3. Encontrar hasta qué punto la enfermedad condiciona al niño la continuidad de sus estudios en el aula hospitalaria.
  - ¿En qué medida puede elegir estudiar o jugar en el aula?
  - ¿Cuándo es aconsejable que realice una actividad u otra?

### 5.3.2 MUESTRA

En cuanto a la muestra seleccionada, podemos hablar de un universo muestral, ya que hemos accedido a todas las aulas hospitalarias con las que cuenta la ciudad de Sevilla. Éstas se encuentran repartidas en tres hospitales: el Hospital Universitario Virgen del Rocío, el Hospital Universitario Virgen Macarena y el Hospital Universitario Nuestra Señora de Valme. Debemos tener en cuenta que tanto en el Hospital de la Macarena como en el Hospital de Valme hay una sola aula hospitalaria; sin embargo, en el Hospital del Virgen del Rocío hay dos, ya que la sección de Pediatría dispone de un edificio completo que la capacita para disponer de un espacio mucho mayor para estas aulas y para albergar a una mayor cantidad de jóvenes con diversas patologías.

Por todo eso, podemos decir que la muestra la componen las cuatro aulas hospitalarias anteriormente descritas. En estas aulas el número exacto de alumnos es variable, porque cada día reciben el alta o ingresan nuevos niños, por lo que tendremos que adaptarnos a las circunstancias que el aula nos ofrece cuando vayamos a realizar nuestra investigación.

### 5.3.3 INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE DATOS

La investigación se lleva a cabo desde la perspectiva cualitativa, más concretamente, la etnográfica.

- Diario de campo<sup>1223</sup>: Dentro del aula, no sólo se realizan entrevistas, sino que también se lleva a cabo una observación no participante de todo lo que se desarrolla y acontece en el aula. Es el sistema tradicional dentro de la Etnografía para la recopilación de datos en la observación. Según el compromiso del etnógrafo, son más o menos descriptivas porque, a pesar de que lo que se pretende es capturar lo que sucede de forma íntegra, lo que se registra finalmente es lo más relevante para la investigación del problema. El propósito inicial es identificar y desarrollar lo observado para incluirlo en las categorías apropiadas. Las notas de campo son una actividad fundamental en la investigación, por lo que hay que tener cuidado al elaborarlas. Así pues, lo que hay que hacer es confirmar los propósitos y prioridades de la investigación y los costes y beneficios que producirán las estrategias que se empleen, varias veces durante la investigación.
- Entrevistas<sup>1224</sup>: Con idea de obtener respuestas más amplias a preguntas más concretas, se realizan entrevistas a aquellas personas que ejercen su profesión dentro del aula hospitalaria: los docentes. La entrevista ha sido previamente estructurada y se hace tanto a los docentes como a los trabajadores directos de las aulas hospitalarias con idea de contrastar información y recopilar sus ideas y experiencias.

---

<sup>1223</sup> Ver Anexo 7.2

<sup>1224</sup> Ver Anexo 7.3



### 5.3.4 ANÁLISIS DE DATOS

El análisis que se lleva a cabo es etnográfico. Una vez que los datos son recogidos, se analizan mediante el programa MAXQDA, programa diseñado para realizar análisis cualitativos. Se introducen en él todas las entrevistas transcritas y se irán categorizando las respuestas en función de la pregunta que se realice. Cuando ya estén categorizadas todas las respuestas, éstas se irán analizando y comentando.

### 5.3.5 RESULTADOS

Una vez que las entrevistas se han realizado, analizado y codificado<sup>1225</sup> mediante el programa MAXQDA, se han obtenido una serie de resultados. Para su exposición los presentamos enumerados bajo dos ámbitos:

- Docentes: En este apartado se incluyen al personal pedagógico que trabaja en cada una de las aulas hospitalarias, la auxiliar de enfermería y la que hasta hace unos meses ha sido la jefa de Servicio de Orientación Educativa de Sevilla.
- Discentes: Aquí se encuentra lo que se relaciona directamente con ellos en cuanto al aula, es decir, su impresión al llegar a ella por primera vez, sus padres y el tipo de hospitalización que está sufriendo.

#### 5.3.5.1 Docentes

##### 5.3.5.1.1 Acceso y permanencia en el puesto de trabajo

En cuanto al acceso a este puesto de trabajo, podemos comprobar que la forma más frecuente es mediante bolsas de trabajo y comisión de servicio, cumpliendo de esta manera lo establecido en la normativa que regula este aspecto<sup>1226</sup>. También hay que destacar el caso de una trabajadora en concreto que, aunque es auxiliar de enfermería trabaja con los niños dentro del aula y ayuda en todo lo que puede, además, esto no influye en su calidad

---

<sup>1225</sup> Ver Anexo 7.3.5

<sup>1226</sup> Capítulo VI Art. 36.1 del Real Decreto 167/2003, de 17 de junio. *BOJA 118 de 23 de junio de 2003* Pág. 13.673.

como docente, al ejercer docencia en un puesto cuya formación es constante<sup>1227</sup>. Por su parte, el acceso de la coordinadora de las aulas se produjo mediante libre designación del Delegado de Educación justificado por ser considerado un trabajo de difícil desempeño<sup>1228</sup> para el que hay que reunir una serie de cualidades y capacidades muy concretas.

En relación a la permanencia en el puesto, el aspecto más influyente es la antigüedad. La auxiliar de enfermería que trabaja gran parte del tiempo dentro del aula hospitalaria lleva ejerciendo su profesión veintisiete años, junto con otro docente que lleva veintitrés, ellos son los más veteranos dentro de la profesión. Frente a ellos se encuentra una docente muy joven que lleva desde finales de noviembre de 2011 trabajando en una de las aulas hospitalarias del Virgen del Rocío. Este resultado es bastante llamativo, ya que hay una diferencia considerable en cuanto al tiempo que los docentes llevan ejerciendo su trabajo en sus respectivas aulas. Parece que durante varios años, no llegaron nuevos docentes a trabajar a estas aulas; sin embargo desde hace algunos años, han llegado un par de docentes a trabajar en estos espacios.

#### *5.3.5.1.2 Experiencia previa*

Salvo una de las docentes, que antes de trabajar en el aula hospitalaria del Virgen Macarena estuvo trabajando en el aula hospitalaria de Valme, ninguno de los demás han tenido experiencias previas en otras aulas. Sin embargo, hay que tener en cuenta el tiempo de docencia, ya que para algunos de ellos son ya muchos años los que llevan desempeñando su profesión allí. Otras, por el contrario lo hacen desde hace un par de cursos como mucho, o incluso algunos meses. Este resultado era previsible, ya que es más coherente que el docente establezca su acción educativa en el aula que se le ha asignado desde un primer momento, y no rotar por todas ellas. Si ha ganado su plaza en un aula específica, por regla general se queda trabajando en ese aula.

---

<sup>1227</sup> *Ibídem.*

<sup>1228</sup> *Ibídem.*

#### *5.3.5.1.3 Motivación del docente*

Lo que destaca en este ámbito es el deseo por parte de todos los docentes de ayudar al niño, de hacer que su estancia en el hospital sea lo más llevadera posible y sobre todo, que cuando estén en el aula hospitalaria, se olviden de que están dentro de un hospital. A todos ellos les satisface su trabajo, el poder ayudar a pequeños que se encuentran en esa situación; empatizan con ellos y se adaptan a sus circunstancias en un entorno en el que no existe la rutina y en el que, a pesar de que todos los días se trabaja de la misma manera, siempre llegan niños nuevos, con distintas características y circunstancias que hay que atender de manera individualizada. El deseo de ayudar a jóvenes que se encuentran en estas circunstancias es lo que más motiva a los docentes para desempeñar su trabajo en las aulas hospitalarias. Afirman que es un trabajo duro, porque llegan a ver a personas muy jóvenes que lo están pasando realmente mal, pero a la vez es muy gratificante observar que cualquier ayuda o atención que se les preste es una gran satisfacción tanto para ellos como para los docentes. Por ello, es importante el factor vocacional.

#### *5.3.5.1.4 Comunicación con el centro escolar*

Por lo general, la comunicación entre los docentes del aula hospitalaria y los docentes del centro de origen del alumno no se produce hasta después de una semana de hospitalización, tiempo que es considerado como media o larga duración. Sin embargo hay excepciones, ya que los padres pueden opinar y depende también del estado en el que se encuentre el niño. Por lo general, esta comunicación se produce mediante correo electrónico, pero cuando los profesores tienen que mandar los ejercicios o exámenes realizados por los alumnos, utilizan el correo certificado. La frecuencia de comunicación suelen establecerla los centros de origen de los alumnos ya que, por lo general, cuando en el aula hospitalaria se recibe un correo del centro de origen del alumno, éste se responde en el acto. El hecho de que sean los docentes del aula hospitalaria los que inicien la comunicación con el centro de origen del alumno se debe a que deben informar de cuál es la situación del pequeño, en qué condiciones se encuentra y de hasta qué punto va a poder trabajar y a qué ritmo. El uso del correo electrónico ha facilitado la comunicación entre ambas partes, y ha hecho que sea mucho más fluida gracias a su rapidez.

### *5.3.5.1.5 Satisfacción*

En cuanto a la satisfacción, todo el profesorado afirma que es un trabajo muy gratificante, y que tanto su ejecución como los resultados que se obtienen son satisfactorios. Destacan que para los pequeños, el aula hospitalaria es la continuidad de su vida cotidiana: el juego, la escuela, las relaciones sociales, etc., por lo tanto, este espacio normaliza su vida, dentro de la anormalidad que en ese momento están viviendo, es un espacio de diversión para el pequeño en el que se fomenta la parte social y afectiva. Era previsible que la satisfacción por realizar este trabajo fuese alta, ya que, como hemos dicho anteriormente, resulta muy gratificante poder ayudar a un niño que se encuentra en esas condiciones.

### *5.3.5.1.6 Mejoras*

En este apartado, prácticamente todos los docentes han coincidido en que hay una mejora fundamental que debería realizarse: el espacio. Todos ellos coinciden en que se debe mejorar y ampliar el espacio del que disponen dentro del aula hospitalaria, ya que en muchas ocasiones resulta muy complicado acoger en el mismo lugar a tantos alumnos y materiales. En cuanto a éstos, los materiales, prácticamente la totalidad de los docentes afirman que deberían disponer de una mayor cantidad y poder renovarlo con más frecuencia. Hay que tener en cuenta que se está trabajando con sujetos enfermos y que, por lo tanto, hay que ser muy precavido en cuanto a higiene y seguridad en este aspecto.

Algunos docentes afirman también que sería idóneo disponer de un espacio al aire libre para que aquellos que puedan, hagan uso de él, ya que pasan muchos días encerrados dentro del hospital y de sus habitaciones, y para muchos de ellos, el poder salir a que les diese el aire, resultaría beneficioso.

Otro matiz a mejorar es la relación con el personal sanitario del hospital, ya que hay ocasiones en la que no hay tanto contacto como debería y que es necesario y útil que se produzca por el bien del joven. También se debe mejorar y fomentar la comunicación con los docentes del centro de origen del alumno, ya que hay ocasiones en las que el tutor no

presta demasiada atención a su tarea de mantener el contacto con los docentes del aula hospitalaria, dificultando así la continuidad de los estudios del niño y su inserción en el aula una vez que le hayan dado el alta.

Todas esas mejoras son de suponer, teniendo en cuenta las necesidades que se presentan al desarrollar su trabajo en un espacio que presenta tales características.

#### *5.3.5.1.7 Funciones*

La coordinadora de las aulas hospitalarias de Sevilla tiene una serie de funciones dentro de su puesto. El papel básico que desempeña es el de seguimiento tanto de los profesores como del trabajo que realizan enfocado a la atención educativa de los jóvenes que se encuentran hospitalizados. Otras de sus funciones son las siguientes: coordinación, seguimiento de instrucciones, control horario, justificación de faltas, seguimiento de incidencias con las Unidades Clínicas de Gestión.

En cuanto a los docentes, sus funciones varían en función si la hospitalización del niño es de corta, media o larga estancia. Deben comenzar repasando con el niño los contenidos que se han dado en el aula en los días previos a su hospitalización, pasando por contactar con el tutor para llevar a cabo una formación paralela y realizando, finalmente exámenes que el tutor del centro deberá corregir.

#### *5.3.5.1.8 Jerarquía de aulas*

Al realizar la entrevista a la coordinadora de las aulas hospitalarias de la provincia de Sevilla, descubrimos que ningún aula hospitalaria es más importante que las demás, ninguna de ellas dirige o coordina al resto, sino que todas funcionan y trabajan por igual. La coordinación entre las diversas aulas la ejerce la Delegación provincial de Educación. Sin embargo, entre las aulas hay un contacto continuo, es un requisito necesario.

#### *5.3.5.1.9 Coordinación en su puesto*

La coordinadora de las aulas debe llevar un trabajo coordinado fundamentalmente con el director y el gestor de cada hospital. Se mantienen reuniones frecuentes de

coordinación entre los hospitales, exponiendo casos concretos y procurando darse la mayor información posible, dentro de los requisitos de la legalidad, para ayudarse en la mayor medida de los posible.

En cuanto a la coordinación entre las aulas, es un requisito imprescindible que las aulas mantengan contacto entre ellas. Dicha coordinación se realiza a través de la Delegación de Educación de forma trimestral. En el caso de producirse reuniones de inicio y cierre del curso en cuanto a balances se refiere, las realizará la coordinadora de las aulas de Sevilla; pero, de no deber realizarse balances ni tratarse temas más profundos e importantes, dichas reuniones las podrá presidir la coordinadora provincial.

#### *5.3.5.1.10 Atención domiciliaria*

En cuanto a este servicio, podemos decir que tiene unas instrucciones muy parecidas a las de las aulas hospitalarias, pero su asignación es distinta, ya que estamos tratando con casos concretos. Así pues, mediante una comisión provincial con los informes médicos o la información que las aulas hospitalarias puedan aportar, se trabaja de la forma necesaria con el niño dentro de su propia casa.

### **5.3.5.2 Discentes**

#### *5.3.5.2.1 Hospitalización*

Una de las dificultades inherentes a esta investigación ha estado centrada en la información proporcionada por los profesores entrevistados en relación a esta cuestión. Por ejemplo, en el Hospital de Valme sólo había una niña que se encontrase en una hospitalización de larga duración. En el Hospital Virgen Macarena, la media suele estar en torno al diez por ciento de niños de media o larga hospitalización por trimestre, aunque puede variar sutilmente.

Sin embargo, en el Hospital Virgen del Rocío, el número de pequeños ingresados es mayor, y eso hace que, por lo tanto, haya más sujetos que se encuentren en periodos de media y larga hospitalización, en concreto, en el momento de nuestra observación en este

aula había unos cuatro o cinco pequeños que se encontraban en media o larga hospitalización. En cualquier caso, hay que recalcar que aquellos pequeños que, aunque viven en sus casas pero que tienen que hacer visitas frecuentes al hospital por enfermedades crónicas o por algún motivo similar, se les consideran niños en periodos de media o larga hospitalización. Era fácil suponer esta respuesta, ya que cuanto mayor sea el número de niños que un hospital puede abarcar, mayor será el abanico de posibilidades en cuanto a su hospitalización. Por ello no es de extrañar que el hospital del Virgen del Rocío sea el que albergue un mayor número de ingresados de media o larga hospitalización.

### **5.3.5.3 Adaptación al entorno hospitalario**

En general, cuando un niño llega al aula por primera vez, siente miedo, desconfianza, porque está en un entorno que no conoce y que, además, se encuentra dentro del hospital. Por lo tanto, se siente un poco receloso, sin querer que sus padres lo dejen solo allí, etc. Sin embargo, cuando ya llevan un rato allí, ven que es un entorno seguro en el que se pueden divertir y jugar con el resto de alumnos que allí se encuentran, se relajan, se apartan un poco de la protección de los padres y se olvidan de que están en el hospital y ven que ahora pueden divertirse como cuando lo hacen en su vida cotidiana. Este tipo de respuesta es lógica, ya que los pequeños siempre suelen actuar de esta misma forma cuando no conocen el entorno, sea cual sea. Es lógico que cuando llegan a un sitio viniendo de otro en el que ha pasado miedo e incluso le han llegado a poder hacer daño, no quieran separarse de sus padres y quieran permanecer a su lado en todo momento; pero cuando ven que hay más personas de su misma edad que están en su misma situación pero están jugando allí solos, sin miedo y felices, son capaces de separarse de la protección de sus padres y explorar ese nuevo entorno.

#### **5.3.5.3.1 Padres**

Nuevamente, en este apartado hay cierta unanimidad en cuanto a la respuesta aportada. Los padres de los niños más pequeños suelen quedarse con ellos en todo momento, habitualmente hablamos de pequeños de entre cero y cuatro años. Cuando son más mayores, son los padres y los hijos los que deciden, aunque muchos de ellos prefieren

que sus padres se queden, sin embargo siempre se procura mantener un cierto orden para que el aula no se vea colapsada. Por otro lado, hay ocasiones en las que viene bien que los padres se queden en el aula: tanto ellos como sus hijos se quedan más tranquilos y disfrutan compartiendo ese rato juntos y a los docentes les sirve para prestar mayor atención a los alumnos que en ese momento están solos. Es evidente que los padres quieren quedarse con sus hijos y disfrutar ese rato de ocio que las aulas hospitalarias les ofrecen, les sirve a todos ellos para desconectar y olvidarse durante un rato de dónde están. Sin embargo, hay que mantener cierto orden en el aula, pues si sólo disponemos de un espacio pequeño, es lógico suponer que no todos los padres podrán quedarse con sus hijos.

#### **5.4 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. PERSPECTIVAS DE FUTURO**

Llegados a este punto, después de haber visto cuál ha sido el origen y el recorrido que han tenido las aulas hospitalarias y haber hablado con diversos trabajadores que llevan ejerciendo su docencia en estos espacios varios años, resulta bastante lógico plantearse cuál será su futuro y cómo será el trabajo que se desarrolle dentro de ellos. Evidentemente, no es algo que podamos saber con total seguridad, sino que tenemos que basarnos en las evidencias encontradas, en las necesidades detectadas y en el camino que han recorrido hasta ahora.

Para comenzar, podemos señalar una de las necesidades que hemos encontrado a lo largo de nuestra investigación: la especialización por parte de los docentes que trabajan dentro de las aulas hospitalarias. Bien es cierto que, aunque estos profesionales ejercen su labor con una gran competencia y profesionalidad, en España, no han recibido ningún tipo de formación concreta o especializada en el campo del trabajo con niños enfermos y hospitalizados, al contrario de otros países europeos como Austria, Noruega y Suecia. Por ello, estamos seguros de que, más temprano que tarde, se planteará la necesidad de impartir una formación específica (ya sea en la Universidad o como posgrado) a aquellos docentes que trabajen con este colectivo, consiguiéndose así una mayor profesionalización y una calidad mayor de la que ya se tiene dentro de estos espacios.



Por otro lado, podemos citar el hecho de que, poco a poco, la concienciación de la necesidad de estos espacios será mayor. Son muchos los hospitales españoles que cuentan con aulas hospitalarias, sin embargo, aún son poco conocidas, ya que la mayoría de padres no sabe de su existencia hasta que su hijo no es hospitalizado y precisa de estos servicios. No se les da la importancia que tienen, ni tampoco se da a conocer la labor que se realiza dentro de ellas y de la gran ayuda que suponen, no sólo para los niños durante su periodo de hospitalización, sino también para sus padres, que ven cómo sus hijos pueden (al menos durante unas horas al día) estudiar, jugar, relacionarse con otros niños y, en esencia, vivir la vida que tendrían si estuviesen fuera del hospital.

Gracias a las entrevistas realizadas a los docentes de las aulas hospitalarias de Sevilla, podemos deducir que otro de los aspectos que mejorará con el tiempo es la comunicación médico-docente del aula hospitalaria, ya que la mayoría de ellos coinciden en que es un aspecto fundamental para el buen funcionamiento de estos espacios. Es obvio que la salud y la recuperación del niño son lo prioritario mientras se encuentre dentro del hospital, pero al mismo tiempo, el docente del aula hospitalaria, como trabajador más del propio hospital, necesita estar informado de la evolución del niño, sobre su pronóstico, hasta dónde se le puede exigir, qué se le puede ofrecer, etc. Ese trabajo en equipo es fundamental para dar al niño el mejor servicio posible e incluso para una recuperación más rápida, ya que como se puede leer en las entrevistas, algunos padres afirman que ven mejoría en su hijo cuando acuden al aula hospitalaria, puesto que el ánimo y el optimismo son fundamentales para la superación de la enfermedad.

Igualmente, podemos deducir que las aulas hospitalarias tendrán un futuro en el que predominará, sobre todo, el uso de las TIC, permitiendo, no sólo a los niños hospitalizados acceder a contenidos lúdicos, académicos y mantener una mayor comunicación con su entorno, sino que a los docentes (tanto de las aulas hospitalarias como del centro del niño) les permitirá un intercambio de información más rápido y preciso. Así, el uso progresivo de esta herramienta hará que cada vez sea más necesaria la especialización por parte de los profesores para su empleo, pues es probable que llegue a transformarse en la más utilizada (y puede que única) para el intercambio de información y

de trabajo diario del niño en el aula. A su vez, estos medios permitirán una mayor conexión y coordinación entre aulas, pudiéndose compartir información, técnicas y recursos de trabajo que harán de estos espacios un lugar de trabajo y ocio plenamente adaptado a las necesidades y servicios de la sociedad en la que nos encontramos.

A fin de constatar los supuestos de la teoría sobre el empleo de las TIC dentro de las aulas hospitalarias, Hemos procedido a desarrollar una investigación exploratoria sobre el uso y los desarrollos que se está haciendo de estas herramientas, tanto a nivel nacional como a nivel internacional. Para ello, se diseñó un protocolo básico de consulta a través de los sistemas de búsqueda comunes en la red, a fin de hallar la información más relevante desde la que valorar esta realidad. Sus resultados exploratorios nos permiten deducir que esta práctica no hará sino crecer con el paso de los años y que cada vez será más frecuente ver dentro de estos espacios equipos tecnológicos que permitan, por un lado, al docente, mantener una comunicación más directa con el centro de origen del niño y, por otro, al pequeño paciente, acceder a una gran cantidad de materiales tanto lúdicos como académicos, contactar con su entorno más cercano y mejorar su destreza en el empleo de estas herramientas.

#### 5.4.1 USO DE LAS HERRAMIENTAS DIGITALES

Desde hace varios años, estamos experimentando un gran avance o impulso en cuanto al uso y posibilidades de las herramientas digitales: ordenadores, tabletas, teléfonos móviles, etc., que permiten un sinnúmero de posibilidades mucho más allá de lo que admitían hasta hace pocos años. Por todo ello, resulta inevitable cuestionarse, dentro de nuestro campo de investigación, cómo estas herramientas pueden facilitar el aprendizaje del niño hospitalizado y la comunicación con su entorno y qué opciones lúdicas le ofrece.

Dado que conocemos los objetivos, características y metodologías que se emplean dentro de las aulas hospitalarias, por lo que ahora convendría determinar hasta dónde pueden llegar sus posibilidades educativas, en concreto, cuáles son sus posibilidades desde la perspectiva tecnológica.

Las TIC han introducido muchos cambios en la sociedad: en la forma de comunicarse, de pensar, de organizar el trabajo, etc. Son cambios que pueden enmarcarse entre otras, en la perspectiva personal, social y económica. Dentro de la realidad social, es normal que estos cambios alcancen el ámbito educativo, ofreciendo una gran cantidad de posibilidades<sup>1229</sup>. Algunos autores, como por ejemplo, Adell, afirman que «las TIC son una ocasión para reflexionar y repensar» el modelo educativo que actualmente tenemos, ya que puede ser que la escuela no esté ofertando lo que la sociedad realmente requiere y pide<sup>1230</sup>.

Las ventajas más reseñables que las TIC pueden ofrecer a la educación son<sup>1231</sup>:

- Aumento de la calidad y de las posibilidades de formación.
- Efectividad de los sistemas de enseñanza.
- Universalización del acceso a la información.
- Personalización de la formación.
- Potenciación la creatividad y la motivación.
- Diseño de entornos se aprendizaje
- Fomento de la cooperación entre estudiantes, docentes e instituciones.

También Cabero<sup>1232</sup> ha sintetizado las aportaciones que las TIC realizan al proceso de enseñanza-aprendizaje:

- Flexibilización de la enseñanza.
- Favorecimiento tanto en el aprendizaje cooperativo como en el autoaprendizaje.

---

<sup>1229</sup> Prendes, M. P., y Gutiérrez, I. (2011). Soportes tecnológicos para la enseñanza y el aprendizaje. En Cebrián, M. y Gallego, M.J. (Coords.), Procesos educativos con TIC en la sociedad del conocimiento (163-178). Madrid: Pirámide.

<sup>1230</sup> Adell, J. (2010). [DIM entrevista Jordi Adell (UJI): Web 2.0 y escuela 2.0]. En <http://bit.ly/ijd2qC>

<sup>1231</sup> Serrano, J. L. y Prendes M. P. (2011). Las TIC como herramientas docentes en las Aulas Hospitalarias. Congreso de Internacional de innovación docente. 6-8 de Julio 2011. Cartagena.

<sup>1232</sup> Cabero, J. (2000). Las nuevas tecnologías de la información y comunicación: aportaciones a la enseñanza. En Cabero J., Nuevas tecnologías aplicadas a la educación. Madrid: Síntesis.

- Individualización de la enseñanza.
- Eliminación de las barreras espacio-temporales entre el profesor y el estudiante.
- Ampliación de la oferta educativa para el estudiante.
- Potenciación del aprendizaje a lo largo de toda la vida.
- Ayuda para la comunicación e interacción con su entorno a los sujetos con necesidades educativas especiales.
- Adaptación de los medios a las necesidades y características de los sujetos.
- Interactividad e interconexión de los participantes en la esfera educativa.

Uno de los beneficios más claros que podemos encontrar en cuanto al uso de las TIC dentro de las aulas hospitalarias es que éstas son capaces de atenuar el sentimiento de separación y aislamiento que los niños hospitalizados sufren en cuanto a su entorno habitual<sup>1233</sup>. Entre las aportaciones principales que las TIC pueden hacer en la escuela, podemos decir que una de las más fundamentales es la posibilidad de eliminar las barreras espacio-temporales que surgen entre el alumno hospitalizado y su profesor del centro de origen. Dentro de esta línea, Rodríguez y otros<sup>1234</sup> aseguran que «la tecnología facilita al estudiante la flexibilidad para acceder a los materiales de aprendizaje, la tutoría online o el apoyo de otros estudiantes en cualquier momento, independientemente de los horarios del hospital o de las preferencias del mismo». Bienzle refuerza esta idea al decir que «los pacientes de hospital están restringidos en cuanto a su movilidad pero pueden beneficiarse de la flexibilidad espacio-temporal que proporcionan las TIC, de forma que la rigidez espacio-temporal del aprendizaje convencional se ve superada con las posibilidades de acceso y comunicación desde cualquier lugar y en cualquier momento que facilitan las TIC. El aprendizaje es posible en cualquier momento y espacio»<sup>1235</sup>. Falgueras afirma que «el

---

<sup>1233</sup> Bienzle, H. (2008). Introducción. En Bienzle, H. (Ed.), eHospital: e-learning para pacientes hospitalizados. Die Berater: Wien.

<sup>1234</sup> Rodríguez, M., Gromaz, M. y Hoppe, U. (2008). Conocimientos de e-learning específico para hospitales. En Bienzle, H. (Ed.) eHospital: e-learning para pacientes hospitalizados. Die Berater: Wien.

<sup>1235</sup> Bienzle: ob. cit.

papel de las TIC como instrumento de comunicación y aprendizaje dentro del contexto hospitalario es fundamental, pues una buena atención educativa complementa la acción médica y facilita la integración de los niños/as y jóvenes enfermos en el Hospital»<sup>1236</sup>. Dentro de esta misma línea, Otero afirma que «los medios técnicos nos ayudan a favorecer el salto desde el hospital al exterior y la comunicación permanente y enriquecedora que supone una educación de calidad (...). La educación a través de las TIC nos plantea un gran horizonte para el mundo educativo, libre de barreras físicas y temporales, adaptado a las necesidades de los alumnos/as y basado en la interacción y el aprendizaje cooperativo»<sup>1237</sup>.

#### 5.4.1.1 Experiencias realizadas con las TIC dentro de las aulas hospitalarias

En los últimos años se ha ido extendiendo la práctica del uso de las TIC dentro de las aulas hospitalarias. No obstante, se han realizado muy pocos estudios acerca de cómo el uso de las nuevas tecnologías pueden mejorar los procesos educativos dentro del hospital. Son ya muchos los autores que afirman que la presencia de las nuevas tecnologías en las aulas hospitalarias no debe ser motivo de sorpresa, ya que «la aplicación pedagógica de estos nuevos medios permite superar las principales barreras de acceso a la educación que el proceso de enfermedad y convalecencia imponen al paciente»<sup>1238</sup>. Estos medios mejoran el proceso educativo de los alumnos que se encuentran enfermos, involucrándolos de forma directa en la escuela, la cual es necesaria para el crecimiento intelectual, físico y emocional de la persona<sup>1239</sup>.

---

<sup>1236</sup> Falgueras, A. M. (2009). Comunicación, salud y Tics en la escuela del hospital. Comunicación presentada en las Jornadas sobre reflexiones y buenas prácticas entorno al aprendizaje en aulas hospitalarias y en atención domiciliaria, Barcelona, España.

<sup>1237</sup> Otero, M. (2009). Buenas prácticas con las TICs en aulas hospitalarias. Comunicación presentada en las Jornadas sobre reflexiones y buenas prácticas entorno al aprendizaje en aulas hospitalarias y en atención domiciliaria, 23 y 24 de Octubre (Barcelona, España).

<sup>1238</sup> Kremser, S. y Zens, B. (2008). Ejemplos de e-learning en hospitales Europeos. En H. Bienzle (Ed.), *eHospital: e-learning para pacientes hospitalizados* (pp. 15-24). Die Berater: Wien.

<sup>1239</sup> Serradas, M. (2011). Aprendo en el hospital: recurso instruccional multimedia para niños hospitalizados. *Educere*, 15(52), 683-690.

Según Serrano y Prendes<sup>1240</sup>, las posibilidades de las TIC dentro de las aulas hospitalarias pueden dividirse en tres aspectos: académico-formativo, psicosocial y como herramienta de comunicación. Ambos concluyen que el uso de los medios informáticos y telemáticos (ordenador, tabletas, Internet, etc.) pueden ser un recurso de gran utilidad para intentar que los niños enfermos puedan tener una vida lo más normalizada posible dentro del hospital. Estas tecnologías permiten acceder a contenidos tanto lúdicos como educativos y, al mismo tiempo, permiten mantener el contacto con la familia, amigos, su centro escolar de origen, etc. De esta forma, se consigue mitigar la sensación de aislamiento e incomunicación que sufren con respecto a su entorno habitual. Por otro lado, su desarrollo tanto social como afectivo puede verse reforzado, potenciando la expresión, siendo además, un buen motivo para mejorar sus conocimientos en cuanto al uso de estas herramientas. Por último, una gran ventaja que supone el uso de estos medios es el hecho de que la comunicación entre el centro de origen del niño y el aula hospitalaria en la que se encuentra, es mucho más rápida, lo que permite una coordinación mucho más eficaz.

En los últimos años, se han ido realizando, de manera paulatina, experiencias en cuanto al uso de estas herramientas dentro de las aulas hospitalarias, pero muy pocas de ellas han sido evaluadas de forma rigurosa. Además, la falta de difusión de muchas de las prácticas que se han realizado, ha hecho que la cantidad de información que se recoja sobre éstas sea más limitada. Aquellos proyectos que han tenido mayor difusión son los que han sido realizados por grupos de investigación de universidades en colaboración con las aulas hospitalarias<sup>1241</sup>.

En muchas de las investigaciones, puede verse que las experiencias en cuanto al uso de las TIC gira en torno a dos usos fundamentales: el comunicativo y el lúdico. Gracias a este último ámbito, se baraja la opción de crear videojuegos que estén orientados a la

---

<sup>1240</sup> Serrano, J. L. y Prendes, M. P. (2015). Integración de TIC en aulas hospitalarias como recursos para la mejora de los procesos educativos. *Estudios Sobre Educación*, vol. 28, pp. 187-210.

<sup>1241</sup> López, M. P. (2014). Las TIC, instrumento idóneo en las aulas hospitalarias. *Revista electrónica de Investigación Educativa*, vol. 16, nº 3.

adquisición de hábitos saludables<sup>1242</sup>. Las investigaciones más recientes han demostrado que, junto a la comunicación, el ámbito más desarrollado es el académico-formativo, lo que nos lleva a deducir que las TIC se emplean más como una herramienta académica que lúdica<sup>1243</sup>. No obstante, aunque esta tendencia sea una realidad, en la actualidad, el uso principal de las TIC en las aulas hospitalarias es la contribución para la mejora de la comunicación tanto de los niños hospitalizados como de los docentes que participan en el proceso, los amigos y la familia.

A continuación, exponemos los usos que, según Pintó, se realizan con las TIC: medio de comunicación, de información, soporte ante trastornos emocionales y estímulo de algunas habilidades o destrezas<sup>1244</sup>. No obstante, los aspectos psicosociales también se tienen muy en cuenta en la mayoría de experiencias realizadas, fundamentalmente cuando se trata de justificar la puesta en marcha de dichos proyectos. Otro de los aspectos a destacar es el hecho de que se tiende a evaluar casi todas las experiencias realizadas con las TIC teniendo más en cuenta las tecnologías que las metodologías. Existe una gran preocupación en cuanto a la creación de herramientas y software diseñado concretamente para un contexto determinado y un gran interés por el diseño de entornos seguros en red. Con relación a esto, podemos citar el estudio presentado por Jones y McDougall, que partiendo de la afirmación de que la simple presencia de la tecnología en el aula no supone ningún cambio, se solicitó a los docentes que modificasen su metodología de trabajo en el aula<sup>1245</sup>.

Dentro del contexto de las TIC como herramienta de comunicación, debemos citar también los trabajos que están centrados en las comunidades profesionales, comunidades

---

<sup>1242</sup> González, C. S., Navarro, V., Del Castillo, J. M., Quice, C., y Vera, S. (2012). Videjuegos activos y promoción de hábitos saludables para menores en situación de enfermedad. *En Congreso Internacional EDUTEC 2012. Canarias en tres continentes digitales: educación, TIC, NET-Coaching* (pp. 183-187). Las Palmas de Gran Canaria: EDUTEC.

<sup>1243</sup> Serrano, J. L. (2013). *Herramientas telemáticas en aulas hospitalarias: una experiencia educativa en la Región de Murcia*. Tesis Doctoral. Universidad de las Islas Baleares, España.

<sup>1244</sup> Pintó, R. (2011). *Aprendizaje socio-constructivista con los compañeros de clase desde el hospital*. XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, Cartagena, España.

<sup>1245</sup> Jones, A. y McDougall, A. (2010). Helping students with a chronic illness connect to their teachers and school. En D. Gronn y G. Romeo (Eds.), *Conference Proceedings of the Australian Computers in Education*. Melbourne: Australian Council for Computers in Education.

para compartir prácticas, experiencias y promover la colaboración de nuevas iniciativas. Para González y colaboradores, el hecho de incluir las TIC dentro de las aulas hospitalarias ha puesto una gran cantidad de información al alcance de la comunidad de profesionales que trabaja con los niños hospitalizados<sup>1246</sup>. Con el paso del tiempo se está produciendo un incremento de proyectos de colaboración inter-aulas (incluso entre diversos países), y la creación de redes profesionales enfocadas a la atención educativa hospitalaria. Todas estas iniciativas, potencian el desarrollo profesional de sus profesionales<sup>1247</sup>. Pintó asegura que, sólo aquellos expertos que están en contacto diario con los niños hospitalizados pueden dar constancia de la utilidad o no que cada aplicación telemática puede tener. Según ella, los docentes de aulas hospitalarias necesitarían disponer de un amplio repertorio de recursos con criterios pedagógicos para poder seleccionarlos en función de la necesidad de cada situación.

No obstante, en algunas ocasiones se afirma que la utilización de las TIC dentro de las aulas hospitalarias también precisa de un cambio de pensamiento previo para muchos de los maestros, tanto aquellos que ejercen su profesión dentro de las aulas hospitalarias como aquellos que lo hacen en los centros de origen del niño enfermo. Incluso, se ha comprobado que son pocos los profesores que en realidad saben utilizar con eficacia los recursos TIC para mantener el contacto con sus alumnos hospitalizados<sup>1248</sup>. Es decir, una innovación tecnológica, no genera de forma automática una innovación pedagógica. Adell afirma, en cuanto al empleo de las TIC dentro de la enseñanza, que lo que importa realmente de su integración son los aspectos pedagógicos y no los tecnológicos<sup>1249</sup>. En este sentido, Area afirma que «lo que está ocurriendo actualmente es que se están innovando los recursos tecnológicos existentes en los centros educativos, pero las funciones didácticas

---

<sup>1246</sup> González, C. S., González, S., Liliana, M., Hernández, G., Todelo, P. y Area, M. (2011). Diseño de espacios virtuales para la comunicación y la atención educativa hospitalarias. En C. S. González, *Investigación e innovación en Tecnologías Aplicadas a la Educación. Actividades y experiencias en I+D+i*, (pp. 170-187). España: Bubok Publishing.

<sup>1247</sup> Castañeda, L. y Sánchez, M. M. (2012). Realidades TIC en las Aulas Hospitalarias: experiencias de uso y algunas buenas prácticas. En M. P. Prendes y J. L. Serrano (Coords.), *Las TIC en las aulas hospitalarias* (pp. 53-70). Alicante: Marfil.

<sup>1248</sup> Pintó: ob. cit.

<sup>1249</sup> Adell, J. (2011). Lo importante no es la tecnología, sino lo que tus alumnos pueden hacer con ella. En <http://elbonia.cent.uji.es/jordi/>



que los profesores otorgan a estos materiales y el tipo de tareas demandadas a los estudiantes no representan una renovación pedagógica relevante»<sup>1250</sup>.

En una investigación realizada por Jones, McDougall y Robertson se afirma que el principal problema que encontraron durante el desarrollo de sus estudios tuvo relación con los niveles de conocimiento y experiencia que los docentes tenían sobre el uso de las TIC para la enseñanza y el aprendizaje<sup>1251</sup>. Es decir, las investigaciones han demostrado que es viable la implantación de infraestructuras para el uso de las comunicaciones digitales para conectar con los estudiantes hospitalizados, pero el mayor reto o dificultad es involucrar de manera eficaz a los docentes en el proceso<sup>1252</sup>. Según parece, hay evidencias que prueban que muchos docentes no emplean las TIC como una herramienta más de su práctica diaria en el aula, por lo que dificulta mucho la coordinación con las aulas hospitalarias. Anteriormente, y sobre esta misma idea, Cook dejó ver la insuficiencia de las competencias en el uso de las TIC por parte de los docentes, y fue considerado como un problema importante. En el estudio que realizó, los docentes que participaron afirmaron que la formación no fue adecuada y que la carga de trabajo que soportaban ya era demasiado alta como para dedicar tiempo a dominar las herramientas TIC. Además, los docentes afirmaron que era injustificable dedicar tanto tiempo a la atención de un solo alumno<sup>1253</sup>. Sáez, Whitelock y Pintó realizaron una investigación donde indicaron que una de las limitaciones del uso de las TIC (empleándolas en este caso para la selección y el diseño de actividades con materiales virtuales) fue la forma en la que los docentes de las aulas hospitalarias entendieron los procesos de enseñanza-aprendizaje, el estado físico-emocional

---

<sup>1250</sup> Area, M. (2008). Innovación pedagógica con TIC y el desarrollo de las competencias informacionales y digitales. *Investigación en la escuela*, 64, 5-18.

<sup>1251</sup> Jones, A., McDougall, A. y Robertson, M. (2009). Strategies for enabling teachers to utilise ICT for addressing educational disadvantages resulting from prolonged school absence. En P. L. Jeffery, *AARE 2008 Conference Papers Collection* (pp. 1-13). Melbourne: Australian Association for Research in Education.

<sup>1252</sup> Jones, A. y McDougall, A.: ob. cit.

<sup>1253</sup> Cook, R. (2005). *Evaluation of the WellCONNECTED pilot project: The use of Information and Communication Technologies in secondary schools in Victoria to maintain and strengthen the connection to school for senior students with a chronic health condition*. Melbourne: Royal.

de los niños durante su hospitalización y las diversas ubicaciones donde se realiza la clase y el tiempo de duración<sup>1254</sup>.

En la gran mayoría de investigaciones, los principales participantes fueron niños cuya hospitalización era de larga duración con enfermedades crónicas, en etapas tanto de Primaria como de Secundaria. Con el paso del tiempo, la colaboración de los docentes del centro de origen del niño, de sus compañeros y de su familia ha ido incrementándose. Según un estudio realizado por Cook en 2005, los niños hospitalizados muestran un mayor dominio que sus maestros en cuanto al uso de las TIC; igualmente, los alumnos mostraron un mayor interés en cuanto al uso de estas herramientas que los docentes<sup>1255</sup>. Estos resultados coinciden con los que obtuvieron Jones y McDougall en 2010, ya que aunque los docentes advirtieron de que los alumnos no mostrarían ningún tipo de interés en participar hasta que se hubiesen recuperado, ocurrió todo lo contrario: prácticamente todos los niños manifestaron un gran interés en seguir manteniendo el contacto con los maestros y compañeros del colegio a través de las TIC<sup>1256</sup>.

A través del uso de distintas tecnologías, estos alumnos creen que, aunque reciben con regularidad las tareas que deben realizar, echan de menos las explicaciones de sus profesores y el contacto con sus compañeros en clase. Por ello, los alumnos destacan la importancia de seguir en contacto con sus profesores y compañeros para mantener las oportunidades de aprendizaje que se tienen dentro de la clase. Según Campbell y St. Leger, Cook, y Wilkie y Jones, el uso de las pizarras digitales interactivas, herramientas de videoconferencias y aplicaciones compartidas, podrían responder a esta problemática. Por encima de las posibilidades que ya ofrecen las aulas hospitalarias, Serrano y Prendes

---

<sup>1254</sup> Sáez, M., Whitelock, D. y Pintó, R. (2009). El Proyecto nefreduca: una plataforma educativa virtual para alumnos de secundaria hospitalizados por enfermedades crónicas de riñón. En *VIII Congreso Internacional sobre Investigación en Didáctica de las Ciencias* (pp. 3555-3559), Barcelona.

<sup>1255</sup> Cook: ob. cit.

<sup>1256</sup> Jones, A. y McDougall, A. (2010). Helping students with a chronic illness connect to their teachers and school. En D. Gronn y G. Romeo (Eds.), *Conference Proceedings of the Australian Computers in Education*. Melbourne: Australian Council for Computers in Education.

llegaron tras investigar las que ofrecen las TIC ofrecen en el ámbito educativo, llegaron a las siguientes conclusiones<sup>1257</sup>:

- En el proceso de enseñanza-aprendizaje: Permiten realizar una atención educativa ajustada a la diversidad del alumnado; enriquecimiento de la interacción; acceso, provisión y facilidad de manejo de los contenidos; gran variedad de actividades, tanto con su clase de referencia como con otros alumnos en su mismo hospital y otros alumnos que se encuentren hospitalizados en otros centros; acercamientos interdisciplinarios e interculturales a diversos temas donde puedan ser trabajados los valores y discutir estereotipos.
- A nivel psicológico: Favorecen aspectos emocionales y sociales, mejorando su estado de ánimo, mejorando su autoestima y reduciendo el aislamiento; facilitándoles una mayor presencia en su clase de origen; un mayor contacto y comunicación para que puedan compartir su ocio y diversión con otros compañeros; orientar las motivaciones e intereses de los alumnos en cuanto a la búsqueda de información, darles un mayor protagonismo y hacer que sean capaces de asumir un papel más activo, donde son receptores y a la vez generadores de información.
- Gestión entre los distintos agentes: Facilitan la automatización de los procesos de gestión, administración y coordinación al permitir la creación y el mantenimiento de canales de comunicación e intercambio de información entre el personal sanitario, educativo, administrativo, los pacientes y familiares.
- Formación permanente del profesorado: Facilitan la comunicación, la interactividad, el acceso a una gran cantidad de información y en múltiples formatos; establecer comunidades virtuales; adquisición de diversas competencias tecnológicas; facilitar el conocimiento y participación en proyectos e iniciativas en

---

<sup>1257</sup> Serrano, J.L. y Prendes M.P. (2011). Mejora educativa en las aulas hospitalarias. Proyecto ALTER. Comunicación presentada en EDUTECH 2011. México.

red sobre la atención educativa hospitalaria y otras temáticas que sean de interés, posibilitando y ampliando las opciones de compartir recursos y experiencias.

#### *5.4.1.1.1 Experiencias nacionales*

A continuación, exponemos todos los proyectos que han sido creados en el territorio español para el beneficio del niño hospitalizado, los profesionales que trabajan con él y su familia.

- Mundo de estrellas. Proyecto que se puso en marcha en 1998 por el Servicio Andaluz de Salud en el Hospital Universitario Virgen del Rocío. Entra dentro del programa de Atención Integral al Niño Hospitalizado. Su objetivo fundamental es acercar al niño hospitalizado al mundo de las TIC y que aprendan a través del juego a utilizar los ordenadores. También se pretende establecer la comunicación entre niños que se encuentran ingresados en distintos hospitales a través de videoconferencias y chats.
- Acciones de formación y seguimiento de Educación Básica, Vigo Dixital. Este proyecto pretende la creación de una plataforma llamada «Aula Hospitalaria Digital», que permita la continuidad del proceso educativo de los alumnos hospitalizados. De esta forma, se plantea la posibilidad de que los alumnos desarrollen distintas unidades didácticas mediante el uso de dicha plataforma, mayormente de una pizarra digital.
- Teleducación en Aulas Hospitalarias. Es un proyecto llevado a cabo por el Ministerio de Educación y Ciencia en 29 aulas hospitalarias en todo el territorio español, con el objetivo de aportar las herramientas técnicas, formativas y organizativas precisas para crear un espacio de aprendizaje, comunicación y apoyo para los alumnos de las aulas hospitalarias, como medio para superar barreras y erradicar el aislamiento del alumnado. Desde 1997 se han llevado a cabo acciones como la creación de un espacio electrónico aportando a las aulas el equipo técnico necesario, formación del alumnado, creación de una red de apoyo que potencia la comunicación de los alumnos, etc.

- Proyecto Educalía. Se trata de un portal con recursos educativos para Educación Infantil, Primaria y Secundaria, promovido por la Fundación la Caixa y que ha sido empleado para llevar a cabo diversas actividades en las aulas hospitalarias de la comunidad de Cantabria. Las actividades realizadas se centraron, fundamentalmente, en la creación de un espacio común de aprendizaje lúdico. También se realizaron videoconferencias para permitir que se comunicaran los niños hospitalizados de distintas aulas.
- Murcia Pequesalud. Es una herramienta que compone un portal de Intranet (sólo puede accederse desde el Hospital de Arrixaca) creado por la Consejería de Sanidad, con contenido lúdico para los niños, al que se accede a través de ordenadores portátiles conectados por red inalámbrica.
- Aula@encasa. Es un proyecto diseñado y puesto en marcha por el Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD) de Ciudad Real de 2004 a 2007. Su objetivo fundamental fue trabajar con las TIC desde las hogares de los niños convalecientes, empleando los mismos recursos que en los centro educativos y experimentando todas las posibilidades de comunicación y trabajo mediante Internet a través del uso de una gran cantidad de herramientas: webcam, Skype, MSN Messenger, redes sociales, correo electrónico, foros, chats, páginas web, blogs digitales y plataforma Moodle.
- Web Teca Corporativa. Proyecto que proporciona un punto de encuentro de los distintos maestros de los equipos de atención educativa hospitalaria y domiciliaria, donde pueden colaborar y compartir enlaces web interesantes.
- Roadmap para la enseñanza de las ciencias con TIC en aulas hospitalarias. Está financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (MICCIN) de España, y su objetivo es elaborar una hoja de ruta (Roadmap) sobre las visiones, barreras, facilitadores y estrategias de apoyo a la enseñanza de las ciencias mediante el uso de herramientas TIC en aulas hospitalarias destinado a docentes hospitalarios, personal sanitario, legisladores y otras autoridades educativas, diseñadores de material educativo, etc.

- Aulashospitalarias.es: Se trata de un espacio virtual con una gran cantidad de recursos útiles para los docentes que trabajan en la atención educativa de niños enfermos, ya sea en el hospital, en el centro de origen o su domicilio, y para la coordinación de todos ellos. Su objetivo es evitar la dispersión de recursos, el trabajo por duplicado y unificar en uno solo a todos los que trabajan por la atención educativa de los niños enfermos.
- Aula en línea. Es un portal que ofrece un entorno seguro al niño hospitalizado, a sus padres, docentes, personal sanitario, amigos y compañeros de colegio.

#### *5.4.1.1.2 Experiencias internacionales*

Kremser y Zens afirman que «la presencia de las TIC en las escuelas europeas como recurso didáctico es cada vez más frecuente, no sorprende que en este sentido, la presencia de estas tecnologías en las escuelas hospitalarias también esté creciendo. La aplicación pedagógica de estos nuevos medios nos permite superar las principales barreras de acceso a la educación que el proceso de enfermedad y convalecencia imponen al paciente»<sup>1258</sup>.

A continuación exponemos las experiencias más destacadas que se han llevado a cabo en el uso de las TIC en las aulas hospitalarias tanto de Europa como del resto del mundo.

- El Proyecto E-Hospital. Proyecto europeo donde se pretende la alfabetización TIC en adultos que están hospitalizados. En España, está siendo llevado a cabo por el grupo de tecnología educativa de la Universidad de Santiago de Compostela y el Centro de Supercomputación de Galicia.
- The Starbright Foundation. La fundación Starbright es una organización sin ánimo de lucro que nació con el objetivo fundamental de ayudar a los niños gravemente enfermos y a sus familias que, debido a su enfermedad, se ven obligados a ser ingresados y pasar periodos muy largos de tiempo hospitalizados. Los destinatarios

---

<sup>1258</sup> Kremser, S. y Zens, B.: ob. cit.

de este proyecto son niños y adolescentes que sufren enfermedades crónicas. Su finalidad es educar y entretener a través de la introducción de los niños en una serie de mundos «virtuales» donde además de jugar y divertirse, pueden comunicarse con los demás niños tanto de su hospital como de otros.

- Sterreking: Es un proyecto muy similar al anterior desarrollado en Holanda, donde el mundo virtual elaborado para los niños tiene forma de volcán compuesto por varios pisos donde se puede interactuar con otros jugadores.
- Ciberhosto. Es una asociación que pone a disposición de los niños hospitalizados medios informáticos modernos para que, a través de Internet, rompan su aislamiento y puedan contactar con sus familiares y amigos.
- Proyecto Carolina y Christer. Este proyecto está destinado a la mejora de las condiciones educativas de los niños con cáncer que, a través del uso de medios informáticos, son ayudados a superar su enfermedad. Se da la oportunidad a los niños hospitalizados de comunicarse con sus compañeros de clase y moverse con libertad dentro del mundo virtual.
- Proyecto SOLAS. Es un servicio que fue diseñado para ofrecer un entorno creativo apoyado por la comunicación. Ofrece formas seguras de comunicación para ayudar a mantener el contacto con la familia y los alumnos. También aporta entretenimiento al permitir al usuario ser creativo con música, cuentos, obras de arte, etc.
- Das digitale Klassenzimmer. Proyecto llevado a cabo en Alemania y que pretende fomentar la participación de forma activa en las clases de una escuela convencional. Es posible seguir la lección, hacer preguntas, ver la pizarra y comunicarse con los compañeros de clase. Las tareas son enviadas y reenviadas a través del correo electrónico.
- Proyecto AitEile. Es un proyecto desarrollado en Irlanda, y tiene como finalidad desarrollar un entorno en línea seguro para los niños, pretender formarlos para combatir los retos médicos y emocionales a los que se enfrentan a diario. Por ello,

- se intenta mejorar la comunicación, la sociabilización con sus compañeros, familiares y profesionales de la salud, mejorar la autoestima y sentimientos de poder y control.
- Proyecto Red Nacional Acercándote @l Mundo. Es una iniciativa llevada a cabo en Argentina. Pretende ofrecer a los niños con enfermedades crónicas o problemas de salud prolongados un espacio de encuentro virtual con otros niños que se encuentren en situaciones similares. También se busca que la mayor cantidad posible de niños se sume al programa y puedan contar con un ordenador y acceso a Internet.
  - Proyecto Global Aulas Fundación Telefónica Hospitales. Se trata de una iniciativa de integración Iberoamericana de los Programas Locales Aulas Fundación Telefónica en hospitales de seis países: España, Argentina, Colombia, Chile, Perú y Venezuela. Está enfocado a pacientes de edad escolar que por su situación de salud, necesitan estar hospitalizados.

La mayor parte de estas experiencias, tanto nacionales como internacionales, emplean las TIC desde dos ejes fundamentales: por un lado para jugar y ayudar a los niños a evadirse de la situación en la que se encuentran y, por otro, para potenciar la comunicación entre niños de diversas aulas hospitalarias.

## 5.5 CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

El primer interrogante que inició este trabajo surgió del interés por conocer qué eran las aulas hospitalarias, por desvelar cuál había sido su desarrollo y por responder a la incertidumbre que supone plantearse en qué medida podrían la Pedagogía y las Ciencias de la Educación en su conjunto, ayudar a mejorarlas. Dentro de las numerosas y heterogéneas circunstancias en la edad contemporánea, junto al desarrollo y reconocimiento de los derechos de la persona, y en especial de los del niño enfermo, se unió la necesidad de mantener también la continuidad académica, inicialmente para paliar los posibles déficits en el aprendizaje. Sin embargo, las investigaciones más recientes han venido a demostrar que



en estos espacios destinados a la enseñanza en el hospital, se puede avanzar en ideas e iniciativas capaces de mejorar la calidad de vida de la infancia y adolescencia ingresada. Desde ellos es posible desarrollar a la vez un ambiente normalizado y capaz de estimular la recuperación y favorecer la integración de acciones, medios, de profesionales, familiares y personas más cercanas. A través de las distintas vías y a distintos niveles, actúen en beneficio de la recuperación de la persona.

Con ello podemos confirmar la hipótesis que nos planteamos inicialmente en nuestra investigación, constatando además que, el niño, que es el principal objeto de atención del aula hospitalaria, disminuye su niveles de estrés y ansiedad al transformarse en objeto de atención del aula hospitalaria, a través de la acción educativa que en ellas tiene lugar. Ese espacio se transforma en un medio terapéutico que complementa el tratamiento médico y se vuelve objeto de estudio necesario para mejorar la recuperación del paciente y su calidad de vida, impidiendo o en el peor de los casos, limitando su distanciamiento del medio social y escolar de su entorno conocido, frente al hospital como medio agresivo, poco conocido e incierto que se transforma en un entorno generador de estrés y ansiedad. De todos esos aspectos debe ser protegido para ampararlo en un entorno más próximo y seguro dentro de lo que para la persona eran sus circunstancias cotidianas.

Entre los posibles elementos al alcance de la institución y los profesionales, el aula hospitalaria es lo que más se asemeja a algo que la infancia y adolescencia conocen, la cotidianidad del aula, de la escuela, del colegio o el instituto. A lo largo de la investigación hemos podido comprobar que este espacio se transforma además en un medio y en ocasiones un pretexto necesario para integrar en su actividad iniciativas, programas y eventos de distinta índole capaces de aunar voluntades y reunir a profesionales, familiares y personas interesadas en prestar su tiempo y su voluntad a ayudar al niño para que el proceso de hospitalización sea lo más llevadero y menos traumático posible, conservando siempre una parte fundamental de su vida, como es el ocio o el juego, pero también teniendo presente una de sus obligaciones diarias: la formación académica.

El ser humano ha ido evolucionando a lo largo de su historia, adaptándose a los cambios que han ido surgiendo o que, quizá, él mismo ha ido generando. No cabe duda de que nos encontramos en un momento histórico-social de grandes transformaciones. Vivimos en una sociedad intercomunicada, en la que el ser humano siente la necesidad de estar en contacto con el resto del mundo y, sobre todo, con su entorno más cercano en todo momento. Hasta hace poco tiempo, daba la sensación de que cuando una persona era ingresada, se encontraba aislada o recluida de la sociedad, pero gracias a los medios de comunicación actuales, eso ya no es así. A partir de nuestra investigación, hemos podido comprobar que la evolución de las aulas hospitalarias ha sido capaz de integrar la mayor parte de aquellos avances técnicos que facilitan la comunicación y el acceso a la información así como el desarrollo de las actividades lúdicas propias de cada etapa evolutiva y acordes con la realidad temporal. Por ello, al empleo habitual de herramientas como Internet, se ha unido el de videojuegos comunes y habituales en el tiempo de ocio y distracción de la mayor parte de niños y jóvenes.

De hecho, una parte de los proyectos por desarrollar desde esta área sería el de la creación de alguna aplicación (App) con la que los niños pudiesen jugar dentro del hospital cuyo objetivo fuese lúdico (para que jueguen), académico (para que repasen los contenidos que han estudiado recientemente en la escuela) y emocional (para conocer el estado anímico en el que se encuentra el niño cada día). El desarrollo de este juego seguiría la estructura de la mayoría de las aplicaciones: por niveles, y en el caso de las preguntas lúdicas y académicas el nivel de dificultad iría aumentando conforme el juego fuese avanzando. Las preguntas de tipo emocional tendrían como objetivo poder actuar sobre el niño en el caso de que manifieste no sentirse bien, estar triste o deprimido. Es evidente que la incorporación de estas herramientas permite entre otras posibilidades que durante el periodo de hospitalización, los niños no se sientan aislados e incomunicados de su entorno cotidiano y puedan contactar con sus compañeros, profesores y amigos con gran facilidad.

En cuanto a los modelos organizativos empleados dentro de estos espacios, cabe destacar que se recurre mucho a la improvisación. Como hemos dicho, el aula hospitalaria es un espacio muy heterogéneo, en el que cada día conviven niños de distintas edades y con

diversas patologías. Además, habrá días en los que el niño no cuente con las mismas energías que el día anterior, por diversos motivos: ha sido sometido a alguna prueba médica, siente tristeza por estar un día más encerrado, etc. Es importante que el docente del aula hospitalaria sea una persona versátil, con una gran capacidad de adaptación a las características diarias que ofrezca el aula y sepa actuar en base a los conceptos teóricos capaces de facilitar el trabajo dentro de estas aulas.

El hospital siempre ha sido un sitio que genera estrés y ansiedad. No sólo la persona enferma, sino todo su entorno desea abandonarlo lo antes posible. No resulta ser un lugar acogedor, y en todo momento se respira un ambiente de enfermedad, debilidad y necesidad de atención. Una de las características más llamativas de las aulas hospitalarias es que, a pesar de encontrarse dentro del propio hospital, nadie tiene la sensación de estar dentro de él. Éstas han sabido adaptarse, no sólo a la sociedad, sino al concepto que ésta ha tenido de lo que es una persona enferma. En estos espacios se tiene presente la necesidad de juego del niño, de desconexión con el entorno hospitalario, de recuperación, aunque sea parcial, del estilo de vida que suele tener en su rutina diaria, etc. Esto hace que sea capaz de adaptarse de forma más rápida a estas aulas y las vea como un entorno seguro. De nada servirían los servicios que ofrece si, cuando llegara, no se sintiera cómodo dentro o no lo identificase como un espacio conocido. Por ello, la decoración suele estar muy bien cuidada; por ejemplo, los dibujos suelen ser personajes animados reconocibles por todos ellos y que ven con frecuencia en la televisión, Internet, etc.; los juegos que hay suelen ser actuales y conocidos, para que no necesiten que se les explique cómo jugar, sino que directamente puedan hacerlo.

Hasta ahora, podemos decir que las aulas hospitalarias recogen aquellos aspectos más característicos y fundamentales de la sociedad para el niño. Es decir, son una pequeña representación del mundo para él; no obstante, es bien sabido que la humanidad no ha evolucionado en la misma dirección ni a la misma velocidad. Esto mismo también lo vemos reflejado en estos espacios, en su metodología, su organización, etc. La especialización de los docentes varía en función del país del que hablemos. Por ejemplo, los docentes de las aulas hospitalarias de Austria realizan cursos de especialización para ejercer

docencia dentro de estas aulas, mientras que en Dinamarca, los profesores forman parte de la plantilla de los centros más cercanos a los hospitales. Esto no quiere decir que la metodología de trabajo de las aulas hospitalarias de determinados países sean mejores en cuanto a otros; simplemente es una clara evidencia de que estos espacios tienen unas características muy concretas, en función de la sociedad en la que se encuentren.

A lo largo de la Historia, la infancia ha sido considerada y tratada de muchas maneras; bien es cierto que de forma progresiva y paulatina se fueron asumiendo sus necesidades, derechos e incluso obligaciones, hasta llegar a la actualidad, momento histórico-social en el que tenemos plena consciencia de lo que es un niño, qué se puede esperar de él y qué se le puede y debe ofrecer. Tal vez, esta consciencia sea la que haya generado que, con cada vez mayor frecuencia se estudie esta etapa de la vida en todos sus ámbitos y desde todas las Ciencias. Con este estudio hemos podido comprobar que el tema de la infancia enferma u hospitalizada ha sido objeto de investigación en su mayor parte desde las Ciencias de la Salud, en tanto que las Ciencias de la Educación se han mantenido alejadas de tratar de resolver sus problemas educativos. El interés del área Biosanitaria por conocer la evolución clínica del niño, su pronóstico, sus reacciones ante los tratamientos, está relacionada de manera directa con la prioridad que supone la recuperación de la salud sobre la enseñanza en estas circunstancias. No obstante, sí que es cierto que en los últimos años se ha podido observar un incremento de las publicaciones tanto de libros como de artículos que han sido abordadas desde las Ciencias de la Educación.

Las recientes investigaciones realizadas nos han demostrado que la consciencia social sobre el trabajo que se realiza desde la Pedagogía Hospitalaria va siendo cada vez mayor. El equipo de profesionales que rodea al niño enfermo durante su hospitalización, vela por lograr que sus necesidades seas atendidas y cubiertas con el objetivo de conseguir que el tiempo que dure su ingreso sea lo más llevadero y poco traumático, que las secuelas sean mínimas y que su recuperación y retorno a su entorno sea lo más rápido y natural posible.

Esta investigación nos ha permitido saber que la concepción del niño y la enfermedad a lo largo de los siglos ha sido vista de muchas formas, se ha combatido de diversas maneras y, el trato recibido por la persona que la padece ha ido evolucionando. Hemos podido saber que, en algunos momentos, el enfermo ha sido repudiado, abandonado e incluso maltratado. Afortunadamente, el estudio de la enfermedad y el avance de la Medicina, han permitido que se produzca un cambio en esta actitud y se vea a la persona enferma como alguien que, independientemente de su dolencia, necesita ayuda. Una persona enferma precisa muchas cosas, pero por encima de todo, recuperar su estado de salud. Esto es algo que se tiene muy presente en la atención al enfermo en la sociedad actual y, claro está, en los cuidados al niño. Al margen de su necesidad de juego, formación académica y relaciones sociales, la mayor prioridad para él es curarse. Hay que tener en cuenta que la hospitalización supone una ruptura con la vida normal y conocida, aparte, por supuesto, del riesgo que conllevan determinadas enfermedades y de la necesidad de detectarla y superarla lo antes posible. Por ello, toda actividad que se esté llevando a cabo durante la hospitalización debe quedar paralizada siempre que se trate de la realización de alguna prueba, la visita del médico, o cualquier acción o tarea relacionada con su salud. No hay nada más importante que su pronta recuperación y salida del hospital.

Uno de los aspectos que más caracteriza a la persona enferma es su estado de vulnerabilidad, no sólo física, sino emocional. Durante el ingreso, la persona manifiesta una serie de necesidades médicas, psicológicas y afectivas. En función de la dolencia que esté padeciendo, éstas serán mayores o menores, pero siempre estarán presentes. La atención emocional y psicológica tienen un papel fundamental durante la hospitalización. Al igual que la recuperación es el mayor objetivo, el cuidado a las distintas emociones del niño es fundamental. En función de la enfermedad que genere su hospitalización, puede sufrir una serie de cambios físicos: pérdidas de pelo, mutilaciones, etc., que pueden hacer que no se reconozca al mirarse al espejo y cambie su autoconcepto. Pues bien, para evitar todo esto, el acompañamiento psicológico debe ser una tarea fundamental a lo largo de todo el ingreso.

Sin duda, nuestra investigación teórica nos ha ayudado a obtener respuestas para una parte de los interrogantes surgidos al plantearnos conocer el objeto de estudio de nuestra tesis, y por ello podemos afirmar que hemos desvelado parte de la realidad de la educación y atención prestadas en los hospitales. Se trata de un conjunto de conocimientos obtenidos tanto a nivel teórico como experiencial o práctico. Desde la primera perspectiva, el conocimiento de la realidad sobre el pasado y presente de la educación hospitalaria se ha gestado sobre la selección, consulta y estudio de la literatura científica publicada a la que nos ha sido posible acceder, y a distintos documentos e informes consultados por diferentes medios y que en su conjunto son la base del texto que presentamos. A nivel experiencial o práctico, la investigación se completa a través del estudio etnográfico llevado a cabo, por medio del que ha sido posible determinar una parte importante de las circunstancias que la caracterizan.

A partir de ellas es posible avanzar tres ideas importantes. En primer lugar de nada sirve la planificación previa y minuciosa del trabajo dentro de las aulas hospitalarias, porque no sabemos qué vamos a encontrarnos cada día, ya sea por el número de niños o por el estado en el que se encuentren. En segundo lugar es fundamental que el docente tenga una gran capacidad de adaptación a los cambios y circunstancias inesperadas que surjan dentro de estos espacios, no sólo por el estado físico o emocional en el que se encuentre el niño, sino porque cabe la opción de que en un momento dado, tenga que abandonar el aula para realizarle alguna prueba médica y vuelva más tarde, o ni siquiera vuelva en el resto de la mañana. En tercer lugar, no cabe duda alguna de que lo más importante es la salud y la recuperación del niño. La necesidad de formación académica, juego, relaciones sociales, etc.; no quedan olvidadas, pero sí pasan a un segundo plano.

Cuando comenzamos nuestra investigación práctica, lo hicimos con una idea muy clara de cómo es, en teoría, el trabajo que se realiza dentro de las aulas hospitalarias, cuáles son sus objetivos, metodología de trabajo y principios organizativos. Por ello, aparte de querer conocer de primera mano esta realidad, también pretendíamos confirmar que toda la información que habíamos recopilado era cierta y fiel a la realidad. Los diarios de campo nos han permitido recoger una información muy valiosa sobre cómo se desarrolla el día en

el aula, cómo se desenvuelven los niños en el entorno, cómo trabajan y se organizan los profesores y cómo interactúan ambas partes. Las entrevistas a los docentes nos han mostrado una visión muy personal, ya que, a pesar de que sus ideas y opiniones eran bastante similares, cada uno de ellos vive esta experiencia laboral de una forma. Sus respuestas nos han permitido tener una visión de estos espacios que no ha habríamos conseguido de otro modo y nos han aportado una información muy valiosa.

Una vez que hemos hecho nuestra investigación práctica, hemos podido saber que el trabajo llevado a cabo dentro las aulas hospitalarias es de calidad, de difícil desempeño<sup>1259</sup> y que requiere una gran dedicación, ya que el tipo de niños con los que se trabaja en estas aulas presentan unas características muy especiales, hay que saber adaptarse a su enfermedad y hacer que vea la asistencia al aula no como una obligación, sino como un entretenimiento y diversión que le ayudarán a sobrellevar mejor el periodo que estén ingresados. También podemos decir que, para desempeñar su labor en este puesto, los docentes deben tener una gran vocación y capacidad de adaptación a las circunstancias del pequeño, ya que hay ocasiones en las que el aspecto físico puede impactar mucho debido a los tratamientos que está recibiendo para luchar contra su enfermedad.

Una de las tareas que los docentes de estas aulas deben desempeñar es el contacto con el centro de origen de cada niño. En cuanto a la relación existente entre ambos espacios, hemos podido confirmar que, una vez que el alumno lleva más de una semana ingresado (momento en el que empieza a tratarse de una hospitalización de media estancia), se inicia la comunicación entre los docentes del aula hospitalaria y el centro de origen. Esta comunicación es de gran importancia, ya que le permitirá estudiar los mismos contenidos que sus compañeros estarán trabajando en su clase, y esto facilitará su reincorporación al grupo sin grandes dificultades. Si esta comunicación no se produjese, el niño, al volver a su centro, presentaría ciertos retrasos académicos con respecto al resto de compañeros de curso, en función del tiempo que se haya ausentado del curso, pudiendo generarse así

---

<sup>1259</sup> Capítulo VI Art. 36.2 del Real Decreto 167/2003, de 17 de junio. *BOJA 118 de 23 de junio de 2003* Pág. 13.673.

situaciones de estrés y ansiedad en él al no ser capaz de llevar el ritmo de trabajo y no haber sabido adaptarse nuevamente a su aula de origen.

Este contacto, como hemos dicho, se establece por primera vez cuando ya ha pasado una semana desde su hospitalización, ya que si el sujeto ha recibido el alta hospitalaria antes, podrá ponerse al día rápidamente con respecto al resto de alumnos de su clase. En cuanto a la fluidez de este contacto, en general suele depender del centro de origen del niño, ya que cuando en el aula hospitalaria se recibe un correo electrónico desde allí, éste es respondido al momento o lo antes posible, por lo tanto, debemos pensar que existe una frecuencia de comunicación alta entre ambas partes. Además, el hecho de que esta comunicación se mantenga mediante correo electrónico resulta muy beneficioso, ya que es más rápido y no hay que esperar tanto tiempo para obtener una respuesta. No obstante, cuando los docentes del aula hospitalaria deben mandar trabajos o exámenes que el alumno ha realizado, éstos deben mandarse por correo certificado.

Sin embargo, e independientemente a todo lo dicho con anterioridad, hay que volver a destacar lo que ya se dijo al inicio de esta investigación y que ya se ha repetido en varias ocasiones: la continuidad de su formación académica es secundaria, ya que la prioridad es la recuperación de los sujetos y además, en este caso, su formación no es obligatoria, sino optativa, es una decisión del pequeño y de sus padres y, si se acepta, hay que adaptar esa formación académica a la enfermedad y a las necesidades sanitarias que presente.

Como cualquier trabajo, la labor que se desarrolla en estas aulas requiere una gestión óptima, más aún si tenemos en cuenta que existen varios de estos espacios dentro de la ciudad de Sevilla. El trabajo que se realice dentro de ellos debe ser coordinado y organizado, todas ellas deben estar en contacto frecuente y presentar características similares. En el caso de esta ciudad, todas ellas son gestionadas a través de la Delegación de Educación y es de ella de la que reciben las órdenes. Además, entre estas aulas existe comunicación constante para llevar a cabo un trabajo más o menos similar, intercambiar ideas, realizar proyectos en común, etc. Por lo tanto, podemos ver que hay una gestión y



organización muy buenas, que hacen que la labor que se realiza en ellas sea de gran calidad. Podríamos decir que la principal encargada de llevar a cabo esta gestión y coordinación es la que hasta hace unos meses ha sido jefa de los Servicio de Orientación Educativa de Sevilla. No obstante, es imprescindible que entre ellas también exista coordinación y contacto continuo, ya que es un requisito fundamental, por lo tanto constituyen una red de trabajo perfectamente coordinada y organizada.

Independientemente de estos principios y organización del trabajo en estos espacios, hay que tener en cuenta que en ellos se trabaja con niños que no se encuentran en plenas capacidades físicas, mentales y emocionales, por lo que la exigencia que se les manifieste debe ser mucho menor a la de un centro ordinario. En cuanto a la medida en que la enfermedad condiciona al alumno para la continuidad de sus estudios, podemos decir que esto es en función del tipo de dolencia o los motivos de la hospitalización. Siempre y cuando se sienta con fuerzas y ganas de estudiar, podrá hacerlo, pero se debe tener en cuenta que, dadas las circunstancias, no será capaz de seguir el ritmo de estudio que suele seguir en la escuela. El niño tiene cierta autonomía e independencia para elegir qué quiere hacer cada día: jugar o estudiar. Por lo general, se intenta compaginar trabajo y estudio, aunque cada caso es particular, ya que si el alumno tiene que prepararse un examen o hacer un trabajo, esto tendrá cierta prioridad sobre lo demás, aunque siempre se intenta que disfrute de la parte lúdica que el aula hospitalaria le ofrece.

No cabe duda de la gran labor que se realiza en estas aulas, la profesionalidad y compromiso con la que ejercen su trabajo los profesores que forman parte de éstas y los beneficios que aportan tanto al niño como a su familia. Sin embargo, todos ellos han afirmado que es necesario realizar una serie de cambios y mejoras. Resulta prioritario ampliar el espacio del que se dispone en las aulas. Es cierto que existe una proporción bastante adecuada entre el espacio y el número de niños de cada hospital, ya que el que tiene más capacidad para acoger a más pequeños, en este caso el Hospital Virgen del Rocío, es el que tiene un mayor espacio para sus dos aulas hospitalarias: son las más amplias, las que disponen de más material y, por consiguiente, de un mayor número de docentes ejerciendo su labor allí. En cuanto a los materiales, éste es un tema difícil de tratar. Los

materiales son costosos, pero debemos tener en cuenta la gran cantidad que se necesita por dos motivos: son muchos los niños que pasan por las aulas hospitalarias y, por otro lado, se debe tener en cuenta que están enfermos, y que dependiendo de la enfermedad que tengan, pueden contagiar a otros, a sus padres, docentes y a cualquier persona que entre en contacto con ellos. En relación a estos problemas, podemos decir que las aulas hospitalarias deben estar mejor preparadas en este sentido, poder tener acceso a una mayor cantidad de materiales y, sobre todo, de aquellos que eviten e impidan el contagio de cualquier enfermedad. Sin embargo, a pesar de todo lo expuesto y de las mejoras que son necesarias hacer, es indudable la calidad que rodea en todos los sentidos a las aulas hospitalarias de Sevilla y la gran labor que dentro de ellas se realiza.

A partir de las observaciones realizadas y la información aportada por los docentes, queremos exponer una serie de propuestas que hemos pensado que podrían llevarse a cabo, a modo de reflexión final. Para empezar, consideramos fundamental la comunicación médico-docente del aula, ya que éste último debe estar perfectamente informado sobre la situación en la que se encuentran cada uno de los niños enfermos que reciben los servicios del aula hospitalaria, qué evolución está teniendo, su pronóstico, etc. El objetivo de aumentar la fluidez de comunicación entre ambos profesionales es mejorar la calidad del servicio que se le ofrece al menor, poder realizar una observación más minuciosa de los sentimientos que pueda experimentar y atender a los padres en el caso de que alguno de ellos necesite desahogarse debido a la situación por la que están pasando.

Somos conscientes de la dificultad de encontrar momentos de reunión entre ambos profesionales para el intercambio de opiniones o para informarse el uno al otro sobre posibles cambios o aspectos a tener en cuenta. No obstante, la propuesta de una pequeña reunión cada dos días en algún momento de la jornada por parte del médico que atiende a los niños (o uno de ellos si fuese necesario por tratarse de una enfermedad grave) y uno de los docentes del aula, tal vez sería una opción viable que, a pesar de suponer un esfuerzo por ambas partes, repercutiría en lo más importante: el beneficio de los niños.

Otra propuesta de mejora que nos hemos planteado es la creación de una red de intercomunicación, a nivel andaluz al menos, para que los niños hospitalizados puedan comunicarse, compartir experiencias, sentimientos, etc. Esta podría ser una poderosa herramienta en beneficio del pequeño en cuanto a su autoconcepto, su manera de enfrentar la enfermedad, los sentimientos que está atravesando, etc., pero sería conveniente que el docente pudiera supervisar un poco las conversaciones, por el propio bien de los menores, ya que en algunas ocasiones, se hacen comentarios que perjudican, en lugar de beneficiar, por lo que sería fundamental llevar cierto control sobre esta herramienta.

Para concluir, queremos señalar un punto que nos ha llamado poderosamente la atención en nuestra investigación. Uno de los aspectos que queríamos conocer con ella era saber por qué no existía la figura del pedagogo dentro de estos espacios, ya que los docentes que trabajan en ellos son diplomados en Magisterio y el puesto de coordinación es un cargo de libre designación, sin ningún tipo de formación específica, al parecer. Consideramos, una vez conocida la realidad de las aulas hospitalarias, la tarea de la Pedagogía Hospitalaria y los principios que rigen la atención al niño enfermo y hospitalizado, que la existencia de un pedagogo dentro de estos espacios es fundamental e imprescindible por varios motivos. El primero está relacionado con su formación académica, pues le permitiría coordinar el trabajo que se realiza dentro de las aulas hospitalarias, ya sea a nivel provincial o de un aula específica. El segundo tiene que ver con el papel que podría desempeñar, al ser el enlace perfecto en la comunicación docente-personal sanitario-familia, ya que en el caso de que los docentes y médicos no pudiesen reunirse e intercambiar información por falta de tiempo, el pedagogo sí podría hacerlo en cualquier momento que los profesionales pudieran, al ser una de sus tareas fundamentales. En tercer lugar podría encargarse de la creación de materiales, actividades, unidades didácticas, adaptadas a los niños, en función de su edad, enfermedad, o tiempo de hospitalización, entre otras de las muchas funciones que podría desempeñar.



## 6 BIBLIOGRAFÍA

- Ackerknecht, E. H. (1993). *Breve historia de la Psiquiatría*. Valencia: Universitat de València.
- Adell, J. (2010). [DIM entrevista Jordi Adell (UJI): Web 2.0 y escuela 2.0]. En <http://bit.ly/iJd2qC>.
- Adell, J. (2011). Lo importante no es la tecnología, sino lo que tus alumnos pueden hacer con ella. En <http://elbonia.cent.uji.es/jordi/>
- A.E.D.E.S. (1996). La escuela en el hospital. *Revista de A .E.D.E.S.*, nº 9, pp. 10-11.
- Agarwal, S.; Frankel, L.; Tourner, S.; McMillan, A. y Sharek, P. J. (2008). Improving communication in a pediatric intensive care unit using daily patient goal sheets. *Journal of Critical Care*, vol. 23, nº 2, pp. 227-235. doi: 10.1016/j.jcrc.2007.07.001.
- Agazio, J. y Buckley, K. (2012). Revision of a parental stress scale for use on a paediatric general care unit. *Paediatric Nursing*, vol. 38, nº 2, pp. 82-87.
- Agencia Ejecutiva en el Ámbito Educativo, Audiovisual y Cultural. (2009). *Educación y Atención a la Primera Infancia en Europa: un medio para reducir las desigualdades sociales y culturales*. Agencia Ejecutiva en el Ámbito Educativo, Audiovisual y Cultural.
- Aguedas, P. (2002). La educación especial en la orden hospitalaria de San Juan de Dios: el sanatorio de Gijón. *Aula abierta*, nº 81, pp. 85-98.
- Aguerrondo, M. (2005). *Grandes pensadores: historia del pensamiento pedagógico occidental*. Buenos Aires: Papers Editores.
- Aguilera, M. (2002). *Atención primaria en el Insalud: diecisiete años de experiencia*. Madrid: Instituto Nacional de la Salud, Área de Estudios, Documentación y Coordinación Normativa.
- Alcaide, R. (1999). La introducción y el desarrollo del Higienismo en España durante el s. XIX. Precursores, continuadores y marco legal de un proyecto científico y social. *Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*, nº 50.
- Aldea, A.; López, A.; Sanz, J. M. Jiménez, J. M. (2012). Cáncer infantil de origen ocupacional: neuroblastoma y tumores del SNC. *Revista española de pediatría: clínica e investigación*, vol. 68, nº 1, pp. 65-68.
- Alegre, J. R. (2005). *Las aulas hospitalarias*. Recuperado de [http://ntic.educacion.es/w3/recursos2/atencion\\_diversidad/05\\_06.htm](http://ntic.educacion.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_06.htm)
- Alfaro, A. K. y Atria, R. P. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *Revista Pediátrica Electrónica*, vol. 6, nº 1.
- Aliaga, B. (2016). Actuación del profesional sanitario ante el niño y el adolescente enfermo. *Publicaciones Didácticas*, nº 70, p. 297.
- Alonso, M. (1996). Historia y desarrollo de la Seguridad Social en España. *Torre de los Lujanes: Boletín de la Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País*, nº 31, pp. 115-

124.

- Álvaro, M<sup>a</sup>. P.; Morlans, M<sup>a</sup>. J.; Peña, E.; Gómez, R. y Garrido, J. (2001). La estructura hospitalaria, los cuidados y cuidadores en los hospitales extremeños en la Baja Edad Media. *Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana*, n<sup>o</sup> 9, pp. 22-26. doi: 10.14198/cuid.2001.9.05
- Alves, M. (1997). *Programa de Liberação creativa com Imagen: Desenvolvendo para Crianças com Necessidade de Apoio Pedagógico* (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Salamanca.
- Ames, K. E.; Rennick, J. E. y Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, vol. 27, n<sup>o</sup> 3, pp. 143-150. doi: 10.1016/j.iccn.2011.03.004.
- Ander-Egg, E. (1997). *Diccionario de Pedagogía*. Buenos Aires: Magisterio.
- Andrade, M.; Bona, M. y Pereira, G. (2009). Pedagogy and custom education in an old children's book: *Der Strunnpelpeter*. *Educação & Sociedade Campinas*, vol. 30, n<sup>o</sup> 106, pp. 131-149.
- Andrade, P. (2014). La figura del idiota de Dostoyevski y sus reescrituras literarias y cinematográficas. *1616: Anuario de la Sociedad Española de Literatura General y Comparada*, n<sup>o</sup> 4, pp. 129-151.
- Angulo, P. (2009). *El juego infantil en aulas hospitalarias: propuestas de acciones lúdicas*. Almería: Tutorial Formación.
- Ante, B.; González, R.; López, X.; Peleteiro, C.; Rodríguez, C. y Ruibal, N. (2011). Algo más que color: Terapia habitacional de Hospital. *Arte, individuo y sociedad*, vol. 23, n<sup>o</sup> Especial, pp. 203-211.
- Arana, J. I. (2011). *Pediatría, cuatro mil años de historia*. Madrid: You & Us.
- Area, M. (2008). Innovación pedagógica con TIC y el desarrollo de las competencias informacionales y digitales. *Investigación en la escuela*, n<sup>o</sup> 64, pp. 5-18.
- Argente, C. (1975). La orden hospitalaria de San Antón en la diócesis Baeza-Jaén. *Cuadernos de estudios medievales y ciencias y técnicas historiográficas*, n<sup>o</sup> 2-3, pp. 37-57.
- Arguedas, P. (2003). La educación especial en la orden hospitalaria de San Juan de Dios: el sanatorio marítimo de Gijón. *Aula abierta*, n<sup>o</sup> 81, pp. 85-98.
- Arnáiz, P. (2001). *Inclusión e investigación en los centros educativos*. I Congreso Nacional de Atención a la Diversidad, Elche, 6 de mayo.
- Arnáiz, P. y Ortiz, C. (1997). El derecho a una educación inclusiva. En A. Sánchez y J.A. Torres (Coords.), *Educación Especial I. Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*. Madrid. Pirámide.

- Astedt-Kurki, P.; Paunonen, M. y Lehti, K. (1997). Family member's experiences of their role in hospital: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 25, n° 5, pp. 908-914. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025908.x
- Astedt-Kurki, P.; Hopia, H. y Vuori, A. (1999). Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29, n° 3, pp. 704-711. doi: 10.1046/j.1365-2648.1999.00941.x
- Artigas, J. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 32, n° 115.
- Aujolat, I.; Simonelli, F. y Deccache, A. (2006). Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: A review. *Patient Education and Counseling*, vol. 61, n° 1, pp. 23-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2005.01.015>.
- Avendaño, W. y Parada, E. (2013). Ámbitos de aplicación de la teoría de la modificabilidad estructural cognitiva en Reuven Feuerstein. *Ágora*, vol. 13, n° 2, pp. 443-458.
- Bach, H. (1980). *La deficiencia mental*. Madrid: Cincel Kapelus.
- Báez, A. (1989). Del estudio del caso al análisis de la situación: evolución histórica del diagnóstico psicoeducativo, *Infancia y Aprendizaje*, n° 46, pp. 71-81.
- Ballesteros, E. (2013). *La Ilustración en Europa*. Madrid: Hiares.
- Balluffi, A.; Kassam-Adams, N.; Kazak, A.; Tucker, M.; Dominguez, T. y Helfaer, M. (2004). Traumatic Stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Paediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Paediatric Intensive and Critical Care Societies*, vol. 5, n° 6, pp. 547-553. doi: 10.1097/01.PCC.0000137354.19807.44
- Barkai, R. (1993). Perspectivas para la historia de la medicina judía española. *Revista Espacio, Tiempo y Forma. Serie III*, n° 6, pp. 475-492. doi: <http://dx.doi.org/10.5944/etfiii.6.1993.3568>
- Barona, J. L. (1994). *Ciencia e historia. Debates y tendencias en la historiografía de la ciencia*. Godella: Seminario de Estudio sobre las Ciencias.
- Barra, E. (2003). Influencia del Estado Emocional en la Salud Física. *Terapia Psicológica*, vol. 21, n° 1, pp. 56-57.
- Barral, M. (2016). *Alfonso XIII visita España. Monarquía y nación*. Granada: Editorial Comares.
- Barrena, J. y Vila, J. I. (2012). Organización del proceso de enseñanza y aprendizaje en el aula hospitalaria. *Trances*, vol. 4, n° 6, pp. 479-498.
- Barrera, F.; Moraga, F.; Escobar, S. y Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 78, n° 1, pp. 85-94.
- Barriga, C. (2010). *Del Hospital del Rey a la Casa de la Provincia: una sede histórica de la Diputación de Sevilla*. Sevilla: Casa de la Provincia: Diputación de Sevilla.
- del Barrio, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: Un estudio evolutivo*. Barcelona:

Anthropos.

- Barrio, M. I.; García, G, Gartner, S. y Grupo de Trabajo de Fibrosis Quística (2009). Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con fibrosis quística. *Anales de Pediatría*, vol. 71, n° 3, pp. 250-264.
- Barros, I. M.; Fonseca, M.; Collet, N.; Benegelanía, M.; Carvalho, N. C. y Smith, G. (2012). The disease and the childish hospitalization: Understanding the impact on family dynamics. *Journal of Nursing*, vol. 6, n° 11, pp. 2641-2648.
- Barrueco, A.; Calvo, I.; Manueles, J.; Martín, J. M. y Ortiz, M. C. (1997). La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de Educación Especial*, n° 23, pp. 39-54.
- Bean, J. y Hutchinson, P. (1996). Kids Health Day: One community hospital's approach to health education for families. *Patient Education and Counselling*, vol. 27, n° 1, pp. 53-62.
- Becerra, C; Hernández, C; Herrera, W.; Jaimes, P.; Muñoz, M.; Ospina, Y.; Parra, L.; Patiño, P., Rodríguez, A. y Vargas, G. (2014). *Familia y comunidad, base esencial del proceso pedagógico en un ambiente hospitalario*. Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología, Innovación y Educación, Buenos Aires, 12-14 de noviembre.
- Bedregal, P. (1994). Enfermedades crónicas de la infancia. *Boletín de la Escuela de Medicina*, vol. 23, n° 1, pp. 41-44.
- Benezit Dictionary of Artists. (2006). *Hoffman, Heinrich*. Oxford University Press.
- Bergeron, L. (1976). *La época de las revoluciones europeas*. Madrid: s. XXI.
- Bermejo, J. C. (1998). *Relación de ayuda, acción social y marginación: Material de trabajo*. Madrid: Sal Terrae.
- Bermejo, J. C. (1998). *Apuntes de relación de ayuda*. Santander: Sal Terrae.
- Bermejo, J. C. y Carabias, R. (1998). *Relación de ayuda y enfermería: Material de trabajo*. Santander: Sal Terrae.
- Bernal-Borrego, E.; Santamaría, E; Bonilla, I.; Carrillo, J.; Dabrio, M. L. (1989). *Higiene, moral y Pedagogía: la contribución de Francisco de las Barras y de Aragón (1869-1955)*. Actas del IX Congreso Nacional de Historia de la Medicina, Zaragoza, 21, 22 y 23 de septiembre de 1989, vol. 4, pp. 1201-1206.
- Berrios, G. (2013). Historia de los síntomas de los trastornos mentales: La psicopatología descriptiva desde el siglo XIX. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bessell, A. G. (2001). Children surviving cancer: Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*, vol. 67, n° 3, pp. 345-359.
- Betancourt, L. (2009). Autismo, depresión anaclítica y prevención en salud mental infantil. *Revista colombiana de Psiquiatría*, vol. 38, n° 1, pp. 110-124.
- Bienzle, H. (2008). Introducción. En H. Bienzle, (Ed.), *eHospital: e-learning para pacientes hospitalizados*. Wien: Die Berater.



- Binet, A. y Simon, Th. (1978). *Les enfants anormaux*. Toulouse: Privat.
- Blanco, R. (1912). *Teoría de la Enseñanza*. Madrid: Sucesores de Hernando.
- Blasco, E.; Gavilán, P.; Mejía, A. y Vicente, M. (2012). La atención escolar del estudiante enfermo: las aulas hospitalarias y la atención domiciliaria. *A tu Salud*, n° 78, pp. 6-9.
- Blic, J. (2016). Asma infantil. *EMC-Pediatría*, vol. 51, n° 3, pp. 1-15.
- Board, R. (2005). School-age children's perceptions of their PICU hospitalization. *Pediatric Nursing*, vol. 31, n° 3, pp. 166-175.
- Le Bohec, Y. (2013). *Breve historia de la Roma Antigua*. Madrid: Rialp
- Bosna, V. (2015). Maria Montessori: a different children glance. *Foro de educación*, vol. 13, n° 18, pp. 37-50
- Botwell, O. (1970). Panorama histórico. En M. Adams, *El subnormal mental*. Barcelona: Novaterra.
- Bouhours-Nouet, N. y Coutant, R. (2011). Aspectos clínicos y diagnósticos de la diabetes infantil. *EMC-Pediatría*, vol. 46, n° 4, pp. 1-20.
- Bowlby, J. (1953). *Childcare and the growth of love*. Baltimore: Penguin Books.
- Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). Afrontar el estrés y el dolor. En L. Brannon y J. Feist (Eds.), *Psicología de la salud* (pp. 251-257). España: ITES-Paraninfo.
- Bravo, M.; Pérez, A.; Plana, R. (2000). *Anorexia nerviosa: características y síntomas*, vol. 72, n° 4, pp. 300-305.
- Brissot de Warville, J. (1781). *Théorie des lois criminelles*, T. I. Berlín.
- Brooten, D.; Youngblut, J. M.; Seagrave, L.; Caicedo, C.; Hawthorne, D.; Hidalgo, I. y Roche, R. (2013). Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: What helped, what did not. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, vol. 30, n° 1, pp. 40-49. doi: 10.1177/1049909112444301
- Brown, H. y Smith, H. (1992). *Normalization. A reader for the nineties*. London: Routledge.
- Brown, S. (2009). *Play: How it Shapes the Brain, Opens the Imagination and invigorates the Soul*. Nueva York: Avery Publications Group.
- Broyer, M. (2006). Insuficiencia renal crónica infantil. *EMC-Pediatría*, vol. 41, n° 4, pp. 1-17.
- Brugsch, H. G. (1958). Heinrich Hoffmann (father of «Struwwelpeter»). *The New England journal of medicine*, vol. 258, n°1, pp. 35-36.
- Bsiri-Moghaddam, K.; Basiri-Moghaddam, M.; Sadeghmoghaddam, L. y Ahmadi, F. (2011). The concept of hospitalization of children from the viewpoint of parents and children. *Iranian Journal Pediatrics*, vol. 21, n° 2, pp. 201-208.
- Buela-Casal, G. y Castro, A. (2008). La psicología de la salud en España: pasado, presente y futuro. *MudanÇas-Psicología da Saúde*, vol. 16, n° 2, pp. 152-159.

- Buendía, J. (1991). *Psicología clínica y salud: desarrollos actuales*. Murcia: Secretariado de Publicaciones de la Universidad.
- Buiza, C.; Uría, T.; Serrano, A.; Ahijado, Z. Delfa, A. Frigolet, P. Ortega, E. Rubio, A. (2014). El hospital de día. Centro educativo terapéutico Pradera de San Isidro: Un dispositivo para el tratamiento intensivo de trastornos mentales graves en niños y adolescentes. *Pediatría y Atención Primaria*, vol. 16, nº 61, pp. 19-32.
- Burgos, E. (2004). La enseñanza musical en el Colegio Nacional de Sordomudos y Ciegos de España desde su fundación hasta la primera república: una aproximación documental. *Revista General de Información y Documentación*, vol. 14, nº 1, pp. 67-78.
- Burke, S.; Handley-Derry, M.; Costello, E.; Kauffmann, E. y Dillon, M. (1997). Stress-point intervention for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. *Research in Nursing and Health*, vol. 20, nº 6, pp. 475-485. doi: 10.1002/(SICI)1098-240X(199712)20:6<475::AID-NUR2>3.0.CO;2-J
- Burr, S. y Nicholson, S. (2001). Child friendly healthcare (Standards for the delivery of care and the psychological and emotional wellbeing of children in healthcare facilities). En D. Southall, B. Coulter, C. Ronald, S. Nicholson, S. Parke (Ed.), *International Child Health Care: a practical manual for hospitals worldwide*. London: BMJ Publishing Group.
- Bustamante, A. I. (2011). *Adolescencia: la revuelta filosófica*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.
- del Busto, A. (1881). *Memorial razonado para la reforma de la Enseñanza clínica de la Especialidad de ginecología y paidología*. Madrid: Imprenta de Enrique Rubiños.
- Caballero, S. A. M. (2007). Aula hospitalaria. El aula hospitalaria, un camino a la educación inclusiva. *Investigación educativa*, vol. 11, nº 19, pp. 153-161.
- Cabello, A. (2003). Miopatías congénitas. *Revista de neurología*, vol. 37, nº 8, pp. 79-786.
- Cabero, J. (2000). Las nuevas tecnologías de la información y comunicación: aportaciones a la enseñanza. En J. Cabero, *Nuevas tecnologías aplicadas a la educación*. Madrid: Síntesis.
- Cabezas, A. (2008). Las aulas hospitalarias. *Innovación y experiencias educativas*, nº 13.
- Cabrera, V. E., Guevara, I. P., & Barrera, F. B. (2006). Relaciones maritales, relaciones paternas y su influencia en el ajuste psicológico de los hijos. *Acta Colombiana de Psicología*, vol. 9, nº 2, pp. 115-126.
- Calado, M. (2010). *Trastornos alimentarios: Guías de psicoeducación y autoayuda*. Madrid: Pirámide.
- Calderón, M<sup>a</sup> C. (2016). *El Hospital de las Cinco Llagas: historia y documentos*. Universidad de Huelva.
- Callery, P. (1997). Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 26, nº 5, pp. 992-998. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.00387\_26\_5.x

- Callery, P. y Luker, K. (1996). The use of qualitative methods in the study of parents' experiences of care on a children's surgical ward. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 23, nº 2, pp. 338-345. doi: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb02676.x
- Callery, P. y Smith, L. (1991). A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalised children. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 16, nº 7, pp. 772-781. doi: 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01756.x
- Calvo, A. (2003). Psicopedagogía i Medicina: el paper del metges catalans en la primera fonamentació de l'entorn psicopedagògic. *Revista Catalana de Pedagogia*, nº 2, pp. 339-368.
- Calvo, A. (2005). L'Entorn paidològic en l'horitzó de l'educació de la infantesa, l'adolescència i la joventut. *Educació i història de l'educació*, nº 8, pp. 247-262.
- Calvo, A. (Coord.) (2009). *Pedagogia y Medicina*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.
- Calvo, A. (2009). *La Pedagogía y la Medicina en los inicios de la Educación Especial ochocentista: Francia, Alemania y España*. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruña, 29, 30 de junio y 1 de julio, vol. 1, pp. 311-322.
- Calvo, F. (2007). Las dimensiones psicológicas de la pedagogía a principios del siglo XX. *Teoría de la Educación*, vol. 19, pp. 47-72.
- Calvo, G. (2003). La medicina en el antiguo Egipto. *Paediatrica*, vol. 5, nº 1, pp. 44-50.
- Camacho, A. (2014). Distrofia muscular de Duchenne. *Anales de Pediatría Continuada*, vol. 12, nº 2, pp. 47-54.
- Cameron, R. y Larry, N. (2005). *Historia económica mundial*. Madrid: Alianza Universidad.
- Campos, F. J. (2006). *La Iglesia española y las instituciones de caridad*. Madrid: Instituto Escorialense de Investigaciones Históricas y Artísticas.
- Canham, S. (2010). Struwwelpeter: Humor or Horror? 160 years later. *Marvels & Tales*, vol. 24, nº 2, pp. 360-363.
- Cano, R. y Revuelta, R. C. (1995). Las colonias escolares: una institución pedagógica de higiene preventiva en beneficio de los niños débiles de las escuelas primarias (1876-1936). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, nº 22, pp. 185-195.
- Caparrós, N. (1977). *Historia de la Psicología*. Barcelona: CEAC.
- Caponi, S. (2009). Para una genealogía de la anormalidad: la teoría de la degeneración de Morel. *Scientiae Studia*, vol. 7, nº 3, pp. 425-445.
- Cárdenas, R. y López F. (2006). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía Social. Revista interuniversitaria*, nº 12-13, pp. 59-70.
- Carmona, J. I. (1979). *El sistema de hospitalidad pública en la Sevilla del Antiguo Régimen*. Sevilla: Excma. Diputación de Sevilla.

- Carmona, J. I. (2000). *Crónica urbana del malvivir (s. XIV-XVII): insalubridad, desamparo y hambre en Sevilla*. Universidad de Sevilla
- Carpintero, H. (2014). Bélgica y la Psicología española. *Revista de Historia de la Psicología*, vol. 35, nº 2, pp. 7-36.
- Carrasco, P. (2009). *Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Murcia.
- Carruesco, G. y Ballesteros, A. (2016). Protocolo de detección y prevención de la hipoglucemia en el paciente con diabetes. *Medicine: Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, vol. 12, nº 18, pp. 1051-1053.
- Cassagne, I. (2001). Valoración y educación del niño en la Edad Media. *Valores. Revista de la Universidad Católica Argentina*, nº 51, pp. 19-30.
- Castañeda, L. y Sánchez, M. M. (2012). Realidades TIC en las Aulas Hospitalarias: experiencias de uso y algunas buenas prácticas. En M. P. Prendes y J. L. Serrano (Coords.), *Las TIC en las aulas hospitalarias* (pp. 53-70). Alicante: Marfil.
- Castellano, I. (2015). Así somos. El perfil del voluntariado social en España. *Revista española del tercer sector*, nº 15, pp. 37-63.
- Castro, F. J.; Castro, M<sup>a</sup> P.; Megias, F.; Martín, F. V. y Causapie, A. (2012). Arquitectura hospitalaria y cuidados durante los siglos XV al XIX. *Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana*, nº 32, pp. 38-46. doi: 10.7184/cuid.2012.32.05
- Casullo, M<sup>a</sup> M. (1991). *Psicología para docentes: Escuela y salud mental*. Buenos Aires: Editorial Guadalupe.
- Cayuela, M. (2107). Infancia y hospital. *Publicaciones Didácticas*, nº 17, pp. 554-602.
- Ceballos, E. & Rodrigo, M. J. (1998). Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. En M. J. R. (coords.) (Ed.), *Familia y Desarrollo Humano* (pp. 225-244). Madrid: Síntesis.
- Charry, M. (2015). Cuando muere un ser amado: cómo comprender y afrontar el duelo por muerte. *Prospectiva*, vol. 20, pp. 459-464.
- Chaves, A. L. (2001). Implicaciones educativas de la teoría sociocultural de Vigotsky. *Revista de educación*, vol. 25, nº 2, pp. 59-65.
- Chaves, M. (2012). La Pedagogía Hospitalaria como alternativa formativa. *Educación*, vol. 21, nº 40, pp. 59-75.
- Chrisman, O. (1920). *The historical Child*, Boston: Richard G. Bagdis.
- Chueca, F.; Domínguez, A.; Hermosilla, A.; Carmona, J.I.; Álvarez, L.C.; Domínguez, E.; Romero, J. y Zaragoza, J.R. (1989). *Los hospitales de Sevilla*. Sevilla: Real Academia Sevillana de Buenas Letras.
- Cleary, J. (1992). *Caring for children in hospital. Parents and nurses in partnership*. London: Scutari Press.

- Cochet, H.; Allamargot, T.; Bertin, A.; Jaillard, P. Lapierre, S. y Lassalle, T. (2000). Concepto Bobath y rehabilitación en neurología. *EMC-Kinesiterapia-Medicina física*, vol. 21, nº 2, pp. 1-15.
- Collantes, F. (1980). *Los establecimientos de caridad de Sevilla*. Sevilla: Ayuntamiento de Sevilla, Instituto de la Cultura y las Artes de Sevilla.
- Colomer, J. (2007). Polineuropatías agudas y crónicas. En N. Fejerman y E. Fernández (Eds.). *Neurología pediátrica* (pp. 533-543). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Colón, H. W. (2008). Jean-Jacques Rousseau y su filosofía educativa: más allá de Emilio. *Revista Paideia de la Universidad de Puerto Rico*, vol. 3, nº 1.
- Cómez, R. (1991). El hospital de San Lázaro en Sevilla. De fundación medieval a edificio renacentista. *Laboratorio de arte: Revista del Departamento de Historia del Arte*, nº 4, pp. 43-60.
- Conde, E. (2006). *Antecedentes, raíces y evolución histórica de los hospitales desde la perspectiva de la pastoral de la salud*. XXXI Jornadas Nacionales de la Pastoral de la salud, Madrid, 25-28 de septiembre.
- Conde, E.; González, R. Egea, A. (2006). *Espacio y tiempo en la percepción de la Antigüedad tardía*. Murcia: EDITUM.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2010). *Carta Europea de los Niños Hospitalizados*. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_2\\_c\\_11\\_derechos\\_ninos\\_hospitalizados/carta\\_nino\\_hospitalizado](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_11_derechos_ninos_hospitalizados/carta_nino_hospitalizado)
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2012). *Controlando la Diabetes*. Junta de Andalucía.
- Conselleria de Cultura, Educación e Ordenación universitaria. Protocolo de Atención educativa domiciliaria. Xunta de Galicia.
- Cook, B. A.; Schaller, K. y Krischer, J. P. (1985). School absence among children with chronic illness. *Journal of School Health*, vol. 55, nº 7, pp. 265–267. doi: 10.1111/j.1746-1561.1985.tb04139.x
- Cook, R. (2005). *Evaluation of the WellCONNECTED pilot project: The use of Information and Communication Technologies in secondary schools in Victoria to maintain and strengthen the connection to school for senior students with a chronic health condition*. Melbourne: Royal.
- Córdoba, S. M. e Inarejos, E. J. (2016). Rbdomiosarcoma infantil. *Radiología*, vol. 58, nº 6, pp. 481-490.
- Cornsweet, C. (1990). A review of research on hospital treatment of children and adolescents. *Bulletin of the Menninger Clinic*, vol. 54, nº 1, p. 64.
- Costa, F. M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Valencia: Nau Libres.

- Covarrubias-Espinoza, G.; Luna-Cordova, J. A.; Rendón, García, H.; Maqueo-Chew, A.; Morales-Peralta, A.; Larios-Farak, T. y Ríos-García, C. G. (2016). *Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora*, vol. 33, n° 1, pp. 9-13.
- Coyne, I. (2005). Partnership in care: Parents' views of participation in their hospitalized child's care. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 4, n° 2, pp. 71-79. doi: 10.1111/j.1365-2702.1995.tb00014.x
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 15, n° 1, pp. 61-71. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x
- Cruz, M. (1994). Principios básicos de pediatría. En M. Cruz Hernández: *Tratado de Pediatría (7ª ed.)* (pp. 17-39). Barcelona: Espaxs-Publicaciones Médicas.
- del Cura, M. (2008). Medicina y Pedagogía en la escuela: el discurso sobre la anormalidad infantil en la España del primer tercio del siglo XX. En: J. Martínez, J. Estévez, M. del Cura, L. V. Blas (Coord.). *La gestión de la locura: conocimiento, prácticas y escenarios: (España, siglos XIX-XX)* (pp. 433-456). Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.
- Cuxart, A. y Iborra, J. (1990). Espina bífida: secuelas ortopédicas, principios y consideraciones generales del tratamiento.
- D'empaire, G. (2010). Calidad de atención médica y principios éticos. *Acta Bioethica*, vol. 16, n° 2, pp. 124-132.
- Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 18, n° 11, pp. 1670-1680. doi: 10.1046/j.1365-2648.1993.18111670.x
- Darbyshire, P. (1994). *Living with a sick child in hospital*. London: Chapman & Hall.
- Darbyshire, P. (1995). Parents in paediatrics. *Paediatric Nursing*, vol. 7, n° 1, pp. 8-9.
- Darling, N. & Steinberg, L. (1993). Parenting styles a context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, vol. 113, n° 3, pp. 487-496. doi: <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.113.3.487>
- Deane, Ph. (1975). *La primera revolución industrial*. Barcelona: Península.
- Deasy-Spinetta, P. e Irving, E. (1993). *Educating the child with cancer*. Bethesda: The Candlelighters Cancer Foundation.
- Debesse, M. y Mialaret, G. (1986). *Formación continua y educación permanente*. Barcelona: OIKOS-TAU SA.
- Decroly, O. (1934). *El niño anormal*. Madrid: Beltrán.
- Dejours, C. (1977). *Diabètes et Psychiatrie*. Encyclopédie médico-chirurgicale. Psychiatrie, 5, 37665 A-10. Paris.
- Delgado, G. (2010). Conceptos y metodología de la investigación histórica. *Revista Cubana de Salud Pública*, vol. 36, n° 1, pp. 9-18.



- Demoor, J. (1918). *Los niños anormales y su trabajo educativo en casa y en la escuela*. Madrid: Beltrán.
- Denzin, N. (1978). *The research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. Nueva York: McGraw-Hill.
- Denzin, N. y Lincoln, I. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Londres: Sage.
- Derito, M<sup>a</sup> N. (2006). Breve consideración histórica sobre las nosografías psiquiátricas. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, vol. 13, n<sup>o</sup> 3, pp. 67-108.
- Descocudres, A. (1920). *La educación de los niños anormales*. Madrid: Beltrán.
- Doménech, E. y Canals, J. (1998). Evolución histórica de la psicopatología infantil. En J. Rodríguez-Sacristán (Ed.), *Psicopatología del niño y del adolescente* (pp. 145-147). Sevilla: Universidad de Sevilla. Secretariado de publicaciones.
- Doménech, E. y Corbella, J. (1997). *Aportacions a la Història de la Psicopatologia Infantil*. Barcelona: Seminari Pere Mata, Facultat de Medicina de la UB.
- Doval, M<sup>a</sup> I.; Estévez, N. y Reposo, N. (2012). *Capacitación del docente hospitalario: El programa de formación inicial de la Universidad de Vigo*. La formación de los docentes y el currículum escolar: la atención a la diversidad y formación para la convivencia, Málaga, 8-10 de noviembre.
- Dúo, I.; López, M<sup>a</sup> P.; Pastor, J. y Sepúlveda, A. R. (2014). *Bulimia nerviosa: guía para familiares*. Madrid: Pirámide.
- Durá, T. (2007). Estudio descriptivo de la epilepsia infantil. *Revista de neurología*, vol. 44, n<sup>o</sup> 12, pp. 720-724.
- Durán, C. y Querol, M. R. (2011). Ataxias hereditarias y patologías cerebelosa. *Enfermedades del sistema nervioso*, vol. 10, n<sup>o</sup> 73, pp. 4965-4972.
- Durán, F. R. (2005). *Marginados y excluidos: un enfoque multidisciplinar*. Universidad de Santiago de Compostela, pp. 351-354.
- Echevarría, J. (2013). *Del Renacimiento a la Ilustración*. Trotta.
- Edwin-Mateo, Q. B. (2015). La patogénesis de la leucemia. Una revisión. *Revista del Cuerpo Médico del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, vol. 8, n<sup>o</sup> 2, pp. 94-97.
- Elichiry, N. E. (2013). *Historia y vida cotidiana en educación: perspectivas interdisciplinarias*. Buenos Aires: Ediciones Manantial.
- Elliot, E. (1987). Chronic pain in children. *Behaviour Research and Therapy*, vol. 25, n<sup>o</sup> 4, pp. 263-271.
- Erturgut, P. y Erturgut, R. (2010). Stress and academic self-esteem in primary school children who applied to the hospital: A research in paediatric hospitals in Turkey. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, vol. 2, n<sup>o</sup> 2, pp. 1200-1204. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.03.172>
- Esandi, N. y Canga, A. (2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atención Primaria*, vol. 48, n<sup>o</sup> 4, pp. 265-

269. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>

- Escamilla, A. (2009). *Las competencias en la programación de aula. Infantil y Primaria (3-12 años)*. Barcelona: Graó.
- Escobar, C. (2010). Pre-service CLIL Teacher-Education in Catalonia: Expert and novice practitioners teaching and reflecting together. En D. Lasabagaster y Y. Ruiz, *CLIL in Spain: Implementation, Results and Teacher Training* (pp. 189-218). Newcastle, U.K.: Cambridge Scholars Publishing.
- Espada, M. C. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología. Revistas Científicas Complutenses*, vol. 9, nº 1, pp. 25-40.
- Espinar, J. L. (2011). La Medicina en la Antigüedad. *Pasaje de la Ciencia*, nº 14, pp. 4-15.
- Esquirol, D.E. (2011). Tratado completo de enajenaciones mentales. Valladolid: Editorial Maxtor.
- Extremera, N. Y Fernández-Berrocal, P. La inteligencia emocional en el contexto educativo: hallazgos científicos de sus efectos en el aula. *Revista de Educación*, nº 332, pp. 97-116.
- Falgueras, A. M. (2009). Comunicación, salud y Tics en la escuela del hospital. Comunicación presentada en las Jornadas sobre reflexiones y buenas prácticas entorno al aprendizaje en aulas hospitalarias y en atención domiciliaria, Barcelona, España.
- Faure, E. (1975). *Aprender a ser*. Madrid: Alianza.
- Fernández, A. (2013). *Cristianismo y medicina*. Real Academia de Ciencias, Bellas Letras y Nobles Artes de Córdoba.
- Fernández, J. J. (2008). *Perspectiva histórica de la actividad física: una visión desde sus orígenes hasta la Edad Antigua*. Madrid: CEP.
- Fernández, M. (1999). *El orientador familiar en el contexto hospitalario*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Departamento de Didáctica. Universidad de Salamanca.
- Fernández, M. (2000). La Pedagogía Hospitalaria y el Pedagogo Hospitalario. *Tabanque: Revista pedagógica*, nº 15, pp. 139-150.
- Fernández, M. (2001). *Orientación a la familia del niño hospitalizado*. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: actas de las IV Jornadas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 15-17 de mayo.
- Fernández, M. y Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, vol. 7, nº 3, pp. 97-124.
- Fernández, M. y Sirvent, S. (2010). Extraosseous Ewing's sarcoma. *Radiología*, vol. 52, nº 3, pp. 276-277.
- Fernández, M<sup>a</sup>. C. y Colom, J. (2002). El aula hospitalaria de Son Dureta: orígenes y



- desarrollo. *Educació i Cultura*, vol. 15, pp. 119-130.
- Fernández, S. (2007). Los orígenes de la Beneficencia. Humanismo cristiano, Derecho de pobres y Estado liberal. *La Razón Histórica*, nº 1, pp. 12-30.
- Fernández, S.; Leivas, E. y Somoano, O. (1995). *La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad*. Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Oviedo, 1993.
- Fernández, S. y López-Higes, R. (2005). Guía de intervención logopédica en las afasias. Madrid: Síntesis.
- Ferrís, J.; García, J.; López, J. A. y Berbel, O. (1999). Factores ambientales asociados a cánceres pediátricos. *Revista Española de Pediatría*, nº 55, pp. 166-177.
- Feuerstein, R. (1996). La teoría de la modificabilidad estructural cognitiva. En S. Molina y M. Fandos (coords.), *Educación Cognitiva*, vol. I (pp. 31-76). Zaragoza: Mira Ediciones.
- Fierro, A. (1993). Programas de estimulación antecedente. *Siglo Cero; Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, nº 92, pp. 20-26.
- Flores, G.; Abreu, M.; Chaisson, C. E. y Sun, D. (2003). Keeping children out of hospitals: Parents' and physicians' perspectives on how paediatric hospitalizations for ambulatory care-sensitive conditions can be avoided. *Pediatrics*, vol. 112, nº5, pp. 1021-1030.
- Fortuny, M. y Molina, M<sup>a</sup> C. (1998). *Educació per a la salut*. Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona.
- Foucault, M. (1967). *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2015). *Historia de la locura en la época clásica II*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Freud, S. (2006). Tres ensayos sobre teoría sexual y otros escritos. Madrid: Alianza Editorial.
- Fromm, E. (1982). *El miedo a la libertad*. Buenos Aires: Paidós.
- Frutos, M. L.; Francisco, J. C.; Hernández, H. y Muñoz, M. J. (1997). *El niño como agente de cuidados dependiente y la familia como agencia cuidadora*. XVIII Congreso Nacional de la Asociación de Enfermería de Cuidados Intensivos pediátricos y neonatales, Cáceres, 16-18 abril.
- de la Fuente, R. (1990). Pinel, su tiempo y su obra. *Salud Mental*, vol. 13, nº 1, pp. 2-7.
- Furundarena, J. R.; Martínez, D.; Navarro, E.; Aginako, R.; Manterola, A.; Orube, A.; Lasa, R.; Echeveste, M. A.; Egurbide, I.; Bengoechea, E.; Antigüedad, M- R.; Angulo, P.; Tuerrero, R. y Marin, J. (1991). Non Hodgkin's lymphoma in childhood. Study of 33 cases. *Sangre*, vol. 36, nº 3, pp. 193-196.
- Galán, A. (2000). Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar, *Anales de Psicología*, vol. 16, nº 2, pp. 157-166.
- Gallar, M. (2002). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Thompson-

Paraninfo.

- Gallardo, I. M<sup>a</sup>. (2014). *El juego en la infancia*. Congreso Internacional Infancia en Contextos de Riesgo, Huelva, 20-22 de noviembre.
- Gallent, M. (2012). La asistencia sanitaria a los marginados en la Edad Media. *Clío & Crimen: Revista del Centro de Historia del Crimen de Durango*, n<sup>o</sup> 9, pp. 135-164.
- Gallifa, J. (1990). *Vías para la evaluación del programa de enriquecimiento instrumental de R. Feuerstein*. Psicología en la Europa de los 90: ciencia y profesión, Valencia, 15-20 de abril.
- Garanto, J. (1995). *De la Medicina a las Ciencias de la Educación: La Pedagogía Hospitalaria*. Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Oviedo, 1993.
- García, A. (2010). El derecho a la educación en las escuelas y aulas hospitalarias: hacia la mejora de la calidad educativa. *Derecho y ciencias sociales*, n<sup>o</sup> 3, pp. 248-267.
- García, A. (2011). *El significado de perder a un hijo: la construcción discursiva del duelo de padres y madres*. Universidad de La Laguna.
- García, A. (2013). La hospitalización de la infancia en Europa: desafíos y retos para la educación. *Tabanque: Revista pedagógica* vol. 26, pp. 89-112.
- García, A. y de la Rosa, J. P. (2015). Miastenia gravis y trastornos relacionados con la unión neromuscular. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada acreditado*, vol. 11, n<sup>o</sup> 75, pp. 4504-4510.
- García, A. y Ruiz, G. (2014). El derecho a la educación y la educación para la diversidad: el caso de las escuelas y aulas hospitalarias en Europa. *Journal Of Supranational Policies Of Education*, n<sup>o</sup> 2, pp. 72-92.
- García, C. (1987). *La deficiencia mental como problema educativo (Estudio sobre sus orígenes)*. Sevilla: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Sevilla.
- García, C. (2001). *¿En qué fallaron los pronósticos de Binet y Simon? Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio: XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial*, A Coruña, pp. 23-44.
- García, C. E. (2011). Síntomas sugerentes de la diabetes. En M. A. Herrera (Ed.) *Diabetes mellitus* (pp. 17-19). México: Editorial Alfil.
- García, D. y Barba, M<sup>a</sup> M. (2011). *Aspectos generales de la lesión medular (nociones básicas)*. Madrid: Bubok.
- García, F. (2012). *Atención educativa en el hospital. «Las aulas hospitalarias»*. Sevilla: Escuela Hospital Infantil «Virgen del Rocío».
- García, J. A. (2012). Historia religiosa del Occidente medieval. Madrid: Ediciones AKAL.
- García, J. J. (1996). Beneficencia y sanidad en el siglo XVIII: el Hospital de San Juan de Dios de Murcia. Murcia: Editum.
- García, M. T. (2004). Promoción de la salud, cambios sociales, desarrollo de la Salud

- Pública. *Revista española de Sanidad Penitenciaria*, vol. 6, nº 3.
- García, R. y de la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica de Clínica Las Condes*, vol. 16, nº 4, pp. 236-241.
- García-Siso, J. M. (2006). Disrafismo espinal. Espina bífida quística. Mielomeningocele. *Pediatría rural y extrahospitalaria*, vol. 36, nº 342, pp. 25-30.
- Gargantilla, P. (2011). La medicina grecorromana: hacia una medicina racional. En P. Gargantilla (Ed.), *Breve historia de la Medicina* (pp. 77-122). Madrid: Ediciones Nowtilus.
- Garrison, F. (1966). *Historia de la Medicina*. México: Editorial Interamericana.
- Garrison, M. M.; Katon, W. J. y Richardson, L. P. (2005). The impact of psychiatric comorbidities on readmissions for diabetes in youth. *Diabetes Care*, vol. 28, nº 9, pp. 2150-2154.
- Gaviria, A. M.; Vinaccia, S.; Riveros, M. F y Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, nº 20, pp. 50-75.
- Gee, J. P. (2003). *What video games have to teach us about learning and literacy*. Nueva York: Palgrave/Macmillan.
- Geist, H. (1976). *Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización. Guía psicoprofiláctica para padres, médicos y enfermeras*. Buenos Aires: Paidós.
- Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació. (2007). «Marc d'actuació dels docents als hospitals de dia per a adolescents».
- Gesteira E. C. R.; Franco, E. C. D.; Cabral, E. S. M.; Braga, P. P. y Ferreira, M. A. (2012). Benefits of children's and juvenile tales to the hospitalized child from the perspective of nursing professionals. *Journal of Nursing*, vol. 6, nº 10, pp. 2463-2468.
- Giddens, A. (2007). *Europe In the Global Age*. Cambridge.
- Gil, J. (2004). *Psicología de la salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Gil, L. (1969). *La medicina popular en el mundo clásico*. Madrid: Guadarrama.
- Giménez, M<sup>a</sup> C. (2007). La beneficencia municipal en la capital hispalense (1850-1900): la beneficencia domiciliaria, el asilo de mendicidad y las casas de socorro. *Historia Contemporánea*, nº 34, pp. 225-258.
- Giménez, M<sup>a</sup> J. (2007). Breve historia de la Casa Central de Expósitos de Sevilla en la segunda mitad del siglo XIX. *Revista de Estudios de Ciencias Sociales y Humanidades*, nº 17, pp. 17-28.
- Giménez-Roldán, S. (2013). La Salpêtrière antes de Charcot: una visita de Pedro González Velasco. *Neurología*, vol. 28, nº 1, pp. 52-56.
- Golanó, M. (2011). Atención a la primera infancia (parte I) *Revista Médica Internacional sobre*

- el Síndrome Down*, vol. 15, nº 1, págs. 14-16. Para la obra de John Bowlby, el autor remite a: Fonagy, P. (2004). *Teoría del apego y psicoanálisis*. Barcelona: Espax.
- Gomes, G. C. y Oliveira, P. K. (2012). Experiencia de la familia en el hospital durante la hospitalización del niño. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, vol. 33, nº 4, pp. 165-171.
- Gómez, F. (2004). Realismo Pedagógico. *Revista Complutense de Educación*, vol. 15, nº 2, pp. 365-382.
- González, C. S.; González, S.; Liliana, M.; Hernández, G.; Todelo, P. y Area, M. (2011). Diseño de espacios virtuales para la comunicación y la atención educativa hospitalarias. En C. S. González, *Investigación e innovación en Tecnologías Aplicadas a la Educación. Actividades y experiencias en I+D+i*, (pp. 170-187). España: Bubok Publishing.
- González, C. S.; Navarro, V.; Del Castillo, J. M.; Quice, C. y Vera, S. (2012). Videojuegos activos y promoción de hábitos saludables para menores en situación de enfermedad. *En Congreso Internacional EDUTEC 2012. Canarias en tres continentes digitales: educación, TIC, NET-Coaching* (pp. 183-187). Las Palmas de Gran Canaria: EDUTEC.
- González, E. y González, M. J. (1994). El diplomado en Trabajo Social como apoyo del aula hospitalaria. En *El trabajador social en los servicios de apoyo a la educación* (pp. 129-136). Siglo XXI. Colección Trabajo Social.
- González, F.; Navarro, A. y Sánchez, M. A. (2004). Los hospitales a través de la historia y el arte. Barcelona: Grupo Ars XXI de Comunicación.
- González, F. E.; Macías, E. y García F. (2002). La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*, vol. 13, nº 1, pp. 303-365.
- González, G. (2010). Tumores sólidos en niños: diagnóstico y terapéutica quirúrgica. *Revista Médica Clínica Las Condes*, vol. 21, nº 1, pp. 120-129.
- González, J. (1988). *La pedagogía de Célestin Freinet*. Ministerio de Educación.
- González, M. (2007). Alfonso X, poeta profano. *Boletín de la Real academia Sevillana de Buenas Letras: Minervae Baeticae*, nº 35, pp. 105-126.
- González, R., Benavides, G. y Montoya, I. (2000). Preparación psicológica basada en el juego. En J. Ortigosa y F. Méndez: *Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas* (95-118). Madrid: Biblioteca Nueva.
- González, R., Costa, M., Tévar, M. P. y Benavides, G. (1996). Ludomóvil: una ludoteca itinerante para hospitales. *Juguetes y Juegos de España*, vol. 139, pp. 106-107.
- González, S.; Steinglass, P. y Reiss, D. (1987). *Family centred interventions for people with chronic disabilities*. Washington: The George Washington University.
- González, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, vo. 20, nº 107, pp. 22-44.
- González-Simancas, J. L. (1996). Sensibilidad, comunicación y encuentro en la atención al niño hospitalizado. Pedagogía Hospitalaria. En O. Lizasoain, y B. Ochoa (Eds.):

- Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado* (pp. 69-80). Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria. Pamplona: Newbook.
- González-Simancas, J. L. y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Goswami, U. (2004). Neuroscience and education. *British Journal of Educational Psychology*, vol. 74, pp. 1-14.
- Graham H. (2000). *Understanding health inequalities*. Buckingham: Open University Press.
- Grande, V. (2016). Métrica y arquitectura del hospital de los Reyes Católicos en Santiago de Compostela. *Cuadernos de Estudios Gallegos*, vol. 63, nº 129, pp. 287-342. doi: 10.3989/ceg.2016.129.08
- Granja, J. (2010). Procesos de escolarización en los inicios del siglo XX. La instrucción rudimentaria en México. *Perfiles educativos*, vol. 32, nº 129, pp. 64-85.
- Grau, C. (1993). *La integración escolar del niño neoplásico*. Ceac: Barcelona.
- Grau, C. (1998). *Educación Especial: de la integración escolar a la escuela inclusiva*. Valencia: Promolibro.
- Grau, C. (1998). *La escuela inclusiva y el niño oncológico*. V Congreso internacional de organización escolar, Madrid.
- Grau, C. (2000). *Las necesidades educativas de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: Asociación de Niños con Cáncer.
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Grau, C. (2004). La educación del niño enfermo de cáncer en una escuela inclusiva. En M. D García y V. Marín, *La educación infantil y la formación del profesorado hacia el s. XXI: integración e identidad*. (pp. 203-216). Servicio de publicaciones de la Universidad de Córdoba.
- Grau, C. (2005). *Educación Especial: orientaciones prácticas*. Málaga: Aljibe.
- Grau, C. (2007). *Estrategias educativas para alumnos con daño cerebral sobrenido*. IV Congreso Internacional y XXIV Jornadas de Universidades y Educación especial, Huelva.
- Grau, C. y Cañete, A. (2000). *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: ASPANION.
- Grau, C. y Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 33, nº 2, pp. 203-212.
- Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001). Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. En F. S. Mata, *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales* (pp. 169-186). Ediciones Aljibe, Málaga.
- Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Gualtero, R.; Gilbert, M.; Cuerva, F. y Gomá, M. (2007). Seguimiento de pacientes dados

- de alta en un hospital de día para adolescentes. Estudio descriptivo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 26, nº 100, pp. 293-301.
- Guba, E. y Lincoln, Y. (1994). Paradigmas en pugna en la investigación cualitativa. En N. Denzin e I. Lincoln (Ed.), *Handbook of Qualitative Research* (pp.105-117). Londres: Sage.
- Guerrero, M<sup>a</sup> M. (1988). *Las casas-cuna en las Antillas en la segunda mitad del XVIII*. De la Ilustración al Romanticismo: IV Encuentro, Carlos III, dos siglos después, Cádiz, 7-9 de abril.
- Guerrero, N. (2011). ¡Ciencia en acción! En M. V. Arrieta (Ed.), *Estrategias y abordajes específicos: Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital* (pp. 78-89). México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- Guevara, I. I. (2011). La interacción en el aprendizaje. *Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana*, vol. 24, nº 1.
- Guía Oficial de Turismo de Sevilla (2016). *Calle Cuna*. Recuperado de <http://www.turismoensevilla.com/calle-cuna/509/>
- Guichot-Reina, V (1998). *De la Medicina a la Educación: Maria Montessori (1870-1932) y Ovide Decroly (1871-1932). Dos metodologías al servicio de la infancia*. VI Congreso Nacional de Educación Comparada. Atención a la Infancia y Espacios Educativos (233-242), Sevilla, 26, 27 y 28 de marzo.
- Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias*. Madrid: Narcea.
- Gutiérrez, I. (1997). *Introducción a la Historia de la Logopedia*. Madrid: Narcea.
- Guzmán, R. (2010). *Aprender, Crecer, Encontrar significado a la enfermedad. Atención Educativa Domiciliaria*. Primer Congreso Latinoamericano y de El Caribe. La Pedagogía Hospitalaria hoy: política, ámbitos y formación profesional, México, 24-25 de septiembre.
- Haller, J. A.; Talbert, J. y Dombro, R. (1987). *El niño hospitalizado y su familia*. Buenos Aires: El Ateneo.
- Heller, D. y Symons, C. (1984). Nutrition education for hospitalized children. *Journal of Nutrition Education*, vol. 16, nº 1, p. 18B. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3182\(69\)80075-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3182(69)80075-0)
- Henao, G. C.; García, M. C. (2009). Interacción familiar y desarrollo emocional en niños y niñas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 7, nº 2, pp. 785-802.
- Hendon, C. y Bohon, L. M. (2008). Hospitalized children's mood differences during play and music therapy. *Child Care, Health and Development*, vol. 34, nº 2, pp. 141-144. doi: [10.1111/j.1365-2214.2007.00746.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00746.x).
- Heredía, D. L. y Pérez, M. (2015). Sistema multimedia para niños con discapacidad auditiva. *Proceedings*, vol. 2, pp. 123-127.



- Hermosilla, A. (1985). *Un día de un médico en la época de Alfonso X el Sabio*. Boletín de la Real Academia de Buenas Letras de Sevilla, vol. XII-XIII, nº 12-13.
- Hernández, B. (2014). *San Isidoro de Sevilla, el erudito*. Madrid: OMM Press.
- Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, vol. 52, nº 1, 2013, pp. 167-181.
- Herraiz, M. G. (1995). *Aproximación a la educación especial española del primer tercio del siglo XX*. Universidad de Castilla La Mancha.
- de la Herrán, A.; González, I.; Navarro, M. J.; Bravo, S. y Freire, M. V. (2000). *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil*. Madrid: De la Torre.
- Hertling, L. (1989). *Historia de la Iglesia*. Barcelona: Editorial Herder.
- Heward, W. L. (1998). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid: Prentice Hall.
- Hidalgo, M<sup>a</sup> I.; González, M<sup>a</sup> P. y Montón, J. L. (2006). Atención a la adolescencia. *FMC – Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, vol. 13, nº 4, pp. 7-44.
- Hierrezuelo, G. (2008). Historia jurídico-económica de la autofinanciación de la Iglesia Católica española y de las demás confesiones religiosas hasta 1945. *Revista de estudios histórico-jurídicos*, nº 30, pp. 227-275. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0716-54552008000100009>
- Hilliard, C. y O'Neill, M. (2010). Nurses' emotional experiences of caring for children with burns. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 19, nº 19-20, pp. 2907-2915. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03177.x.
- Hogg, M. y Vaughan, G. (2010). *Psicología Social*. Editorial Médica Panamericana.
- HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe). *¿Quiénes somos?*. Recuperado de <https://www.hospitalteachers.eu/who/about-us/about-us-s>
- Hopia, H.; Tomlinson, P. S.; Paavilainen, E. y Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, nº 2, pp. 212-222. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x
- Hopkins, L. (2014). Schools and adolescent mental health: education providers or health care providers? *Journal of Public Mental Health*, vol. 13, nº 1, pp. 20-24. doi: 10.1108/JPMH-07-2013-0050.
- Hopkins, L., Green, J., Henry, J., Edwards, B. & Wong, S. (2014). Staying Engaged: The role of teachers and schools in keeping young people with health conditions engaged in education. *Australian Educational Researcher*, vol. 41, nº 1, pp. 25-41. doi:10.1007/s13384-013-0096-x.
- Hudemann-Simon, C. (2000). *La conquista de la salud en Europa (1750-1900)*. Madrid: s. XXI.
- Huertas, R. (1998). Clasificar y educar: historia natural y social de la deficiencia mental. Madrid: Editorial CSIC.

- Hurlock, E. y Contín, A. (1988). *Desarrollo del niño*. México: McGraw-Hill.
- Insua, M<sup>a</sup> M. (2000). *Arquitectura hospitalaria. Volumen II* (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de La Coruña.
- Israel, L. (1988). *Método de entrenamiento de la memoria*. Barcelona: Semar.
- Jaeger, W. (2007). *Paideia: los ideales de la cultura griega*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Jauffret, E. (2006). Espina bífida. *EMC-Kinesiterapia-Medicina física*, vol. 27, n° 3, pp. 1-24.
- Jiménez, C. y González, M<sup>a</sup> A. (2011). *Pedagogía diferencial y atención a la diversidad*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Jiménez, G. (2010). En el hospital continúa mi vida personal, escolar y social. *Revista de la inspección*, n° 3, Segunda época.
- Jiménez-Morales, S.; Hidalgo-Miranda, A. y Ramírez-Bello, J. (2017). Leucemia linfoblástica aguda infantil: una aproximación genómica. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, vol. 74, n° 1, pp. 13-26.
- Johnson, A. y Lindschau, A. (1996). Staff attitudes toward parent participation in the care of children who are hospitalized. *Pediatric Nursing*, vol. 22, n° 2, pp. 99-102.
- Jones, A. y McDougall, A. (2010). Helping students with a chronic illness connect to their teachers and school. En D. Gronn y G. Romeo (Eds.), *Conference Proceedings of the Australian Computers in Education*. Melbourne: Australian Council for Computers in Education.
- Jones, A.; McDougall, A. y Robertson, M. (2009). Strategies for enabling teachers to utilise ICT for addressing educational disadvantages resulting from prolonged school absence. En P. L. Jeffery, *AARE 2008 Conference Papers Collection* (pp. 1-13). Melbourne: Australian Association for Research in Education.
- Juárez, J. M.; Comboni, S.; Garnique, F. (2010). De la educación especial a la educación inclusiva. *Argumentos*, vol. 23, n° 62, pp. 41-83.
- Kanner, L. (1964). A History of the care and study of the mentally retarded. *Psychiatric Services*, vol. 16, n° 12, pp. 51-54. doi:<http://dx.doi.org/10.1176/ps.16.12.51a-a>
- Kawik, L. (1996). Nurses' and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child. *British Journal of Nursing*, vol. 5, n° 7, pp. 430-437.
- Keawe'aimoku, J. K., Godoy, A.; O'Brien, W.; Haynes, S. Y Gavino, A. (2013). Análisis funcional en evaluación conductual y formulación de casos clínicos. *Clínica y Salud*, vol. 24, n° 2, pp. 117-127. doi: <http://dx.doi.org/10.5093/cl2013a13>
- Kleinman, A.; Eisenberg, L. y Good, B. (1978). Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, n° 2, pp. 251-258.
- Kickbusch, I. (2001). Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promotion International*, vol. 16, n° 3, pp. 289-297.



- Kiepenheuer, K. (1992). *Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades*. Barcelona: Urano.
- Kohler, E; Hurwitz, L.S. y Milan, D. (1982). A developmentally staged curriculum for teaching self-care to the child with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes care*, vol. 5, n° 3, pp. 300-304.
- Koizumi, H. (2004). The concept of 'developing the brain': A new natural science for learning and education. *Brain & Development*, vol. 26, n° 7, pp. 434-41.
- Koselleck, R. (1976). *La época de las revoluciones europeas*. Madrid: s. XXI.
- Kraus, A. (2004). *Futilidad y medicina*. Recuperado de <http://www.nexos.com.mx/?p=11055>
- Kremser, S. y Zens, B. (2008). Ejemplos de e-learning en hospitales Europeos. En H. Bienzle (Ed.), *eHospital: e-learning para pacientes hospitalizados* (pp. 15-24). Wien: Die Berater.
- Kristensson-Hallström, I. (1999). Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. *Journal Clinic Nursing*, vol. 8, n° 5, pp. 586-592. doi: 10.1046/j.1365-2702.1999.00282.x
- Kristensson-Hallstrom, I. y Elander, G. (1997). Parents' experience of hospitalization: different strategies for feeling secure. *Pediatric Nursing*, vol. 23, n° 4, pp. 361-367.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo Mondadori.
- Kübler-Ross, E. (1989). *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (2003). *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga.
- Lacroix, A. y Assal, J. P. (1998). *L'Education thérapeutique des patients*. Paris: Vigot.
- Laín, P. (1980). *Historia universal de la Medicina*. Madrid: Ediciones Salvat.
- Laín, P. (1992). *La relación médico-enfermo*. Alianza Universidad.
- Laín, P. (1993). *Creer, esperar, amar*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Laín, P. (2003). El médico y el enfermo en la sociedad burguesa. En P. Laín (Ed.), *El médico y el enfermo* (pp. 118-122): Editorial Tracastela.
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians*. Ottawa: Government of Canada.
- Lam, W.; Chang, A. M. y Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 43, n° 5, pp. 535-545. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009>
- Lambert, R. (1966). *Sir John Simon 1816-1904 and English Social Administration*. Londres.
- Lamonda, J. (2012). Espina bífida oculta. *FMC. Formación médica continuada en atención primaria*, vol. 19, n° 2, pp. 101-102.
- Laredo, M. A. (1976). *Historia de Sevilla. Sevilla, la ciudad medieval*. Sevilla: Publicaciones de la Universidad de Sevilla.

- Laredo, M. A. (1989). *Historia de Sevilla. La ciudad medieval. (1248-1492)*. Universidad de Sevilla.
- Lather, P. (1992). El postmodernismo y las políticas de Ilustración. *Revista de Educación*, n° 297, pp. 7-24.
- Latorre, M<sup>a</sup> J.; Blanco, F. J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XXI*, vol. 13, n° 2, pp. 95-116.
- Lázaro, L. M. y Huerta, J. L. (2009). Luis Huerta: eugenesia, Medicina y Pedagogía en España. *Historia de la Educación: Revista interuniversitaria*, n° 28, pp. 61-88.
- Lecuona, M. L. (2014). *Informe sobre ciegos, libros y tecnología*. Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología, Innovación y Educación, Buenos Aires, 12-14 de noviembre.
- Lejay, P. (2012). Martianus Capella. *The Catholic Encyclopedia*, vol. 9. Nueva York: Appleton Company.
- León, M<sup>a</sup> M. (2011). *Actuaciones educativas en instituciones hospitalarias de Castilla y León: 1985-2010*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Valladolid
- León, M. y Fernández, O. (1998). La atención educativa en el hospital. En E. P. González (Dir.), *El niño hospitalizado o enfermo crónico: propuesta de actuación*, (pp. 173-179). Valladolid: Psicovital.
- Ley, A. (1912). Les enfants anormaux. *L'année psycho*. vol. 18, n° 1, p. 503-519. doi: 10.3406/psy.1911.3867
- de Lima, M. C.; da Silva, D. B.; Freund, A. P.; Dacoregio, J.; Costa, T.; Costa, I.; Faraco, D. y Silva, M. (2016). Acute Myeloid Leukaemia: analysis of epidemiological profile and survival rate. *Jornal de Pediatria*, vol. 92, n° 3, pp. 283-289.
- Liossi, C. y Katira, P. (1999). Clinical hypnosis versus cognitive behavioural training for pain management with paediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations. *The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, vol. 47, n° 2, pp. 104-116. doi: 10.1080/00207149908410025.
- Livesley, J. (2005). Telling tales: a qualitative exploration of how children's nurses interpret work with unaccompanied hospitalized children. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, n° 1, pp. 43-50. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00973.x
- Livesley, J. y Long, T. (2013). Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study. *International Journal of Nursing studies*, vol. 50, n° 10, pp. 1292-1303.
- Lizasoáin, O. (1991). *Efectos psicopatológicos de la enfermedad y de la hospitalización infantil*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Navarra.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- Lizasoáin, O. (2003). La Pedagogía en una sociedad de cambio. En B. Ochoa y O.

- Lizasoáin (Eds.). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (pp. 19-38). Pamplona: Eunsa.
- Lizasoáin, O. (2007). *Hacia un modelo conjunto de entender la Pedagogía Hospitalaria*. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela «La educación: prioridad de vida», Los Teques, 22-23 de junio.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2003). *Espace européen de collaboration en pédagogie hospitalière, Séminaire européen: atelier 3 du Réseau de HOPE*, Manresa (España), 25 de octubre.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1988). Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización. *Acta Pediátrica Española*, vol. 46, nº 1, pp. 13-18.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil. *Revista Española de Pediatría*, vol. 48, nº 1, pp. 52-60.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1996). La Pedagogía Hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. *Revista Comunidad Educativa*, nº 231, pp. 14-15.
- Llordén, P. A. (1965). *Reseña histórica del origen y fundación del convento de la Encarnación de Sevilla*. Sevilla: Archivo Hispalense. Tomo XLII, nº131.
- Lluch, G. (2003). *Análisis de narrativas infantiles y juveniles*. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.
- Lobato, X. (2000). *Escuela para todos y cultura escolar: Implicaciones para el desarrollo de un modelo de transformación*. (Proyecto de Tesis Doctoral). Universidad de Salamanca.
- Locke, J. (1980). *Ensayo sobre el entendimiento humano*. Madrid: Editora Nacional.
- Longo, E. (2007). Evaluación de la calidad de vida de los niños con distrofia muscular progresiva de Duchenne. *Revista de neurología*, vol. 45, nº 2, pp. 81-87.
- López, I. y Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psicoeducativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, nº 341, pp. 553-577.
- López, J. J. (2008). La fundación en Valencia del primer hospital psiquiátrico del mundo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, vol. 36, nº 1, pp. 1-9.
- López, J. M. (1989). *Los orígenes en España de los estudios sobre salud pública*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- López, J. M. (2002). *La Medicina en la Historia. Madrid*. La esfera de los libros.
- López, M. (2000). *Las hierbas del monasterio*. Oviedo: Ediciones Nobel.
- López, M<sup>a</sup>. L. (2007). Los hospitales renacentistas como escenarios de la práctica médica (siglos XV-XVII). En R. Campos, L. Montiel y R. Huertas (Ed.). *Medicina, Ideología e Historia de España (siglos XVI-XXI)* (pp.615-621). Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

- López, M. P. (2014). Las TIC, instrumento idóneo en las aulas hospitalarias. *Revista electrónica de Investigación Educativa*, vol. 16, n° 3.
- López, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica*, vol. 14, n° 2, pp. 83-92.
- López, O. y Cheung, Ph. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica*, vol. 14, n° 2, pp. 83-92.
- Lozano, A. (2014). Teoría de Teorías sobre la Adolescencia. *Última década*. Vol. 22, n° 40, pp. 11-36.
- Luque, D. J. (2009). Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, vol. 39, n° 3 y 4, pp. 201-223.
- Lynch, E. W.; Lewis, R. B. y Murphy, D. S. (1992). Educational service for children with chronic illness: perspectives of educators and families. *Exceptional Children*, vol. 59, n° 3, pp. 210-220.
- MacEachern, M. T. (1962). *Hospital Organization and Management*. Illinois: Physicians' Record Company.
- Mackholt, D. y Girardi, C. I. (2009). Método Bliss: puente hacia la lectura y escritura para un alumno con discapacidad intelectual. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 11, n° 2, pp. 37-49.
- Maieron, M. J. y Roberts, M. C. (1993). Psychosocial policies in hospital serving children: Comparative characteristic. *Children's Health Care*, vol. 22, n° 2, pp. 143-167.
- Majdalani, M. N.; Doumitt, M. A. A. y Rahi, A.C. (2014). The lived experience of parents of children admitted to the paediatric intensive care unit in Lebanon. *International Journal of Nursing Studies*, vol. 51, n° 2, pp. 217-225.
- Mangrulkar, L.; Whitman, C. V. y Posner, M. (2001). Enfoque de habilidades para la vida para un desarrollo saludable de niños y adolescentes. *Organización Panamericana de la Salud Familiar y Población. Unidad Técnica de Adolescencia*.
- Martín, E. M. (2010). La educación especial tras largos siglos de rechazo. *Pedagogía Magna*, n° 5, pp. 71-79.
- Martín, E. M. (2010). El médico con vocación de pedagogo: Jean-Marc Gaspard Itard. *Pedagogía Magna*, n° 5, pp. 97-104.
- Martín, J. L. (2015). *Maestros e instituciones en el arte de curar en Toledo desde el Medievo hasta la Ilustración*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Alcalá. Madrid.
- Martínez, A.; Inglés, C.; Piqueras, J. A. y Oblitas, L. A. (2010). Papel de la conducta prosocial y de las relaciones sociales en el bienestar psíquico y físico del adolescente. *Avances en Psicología Latinoamericana*, vol. 28, n° 1, p. 74.
- Martínez, A.; Inglés, C. J.; Piqueras, J. A. y Ramos, V. (2010). The importance of friends and parents in health and academic performance. *Electronic Journal of Research in*

*Educational Psychology*, vol. 8, nº 1, p. 111.

- Martínez, F. (1956). *La Medicina sevillana en el siglo XIII y especialmente en la época de la conquista de Sevilla*. Sevilla: Archivo Hispalense. 2ª época. Tomo XII, nº 29-40-41.
- Martínez, F. y Ferrer, V. (2000). *Anorexia nerviosa. Entre la vida y la muerte*. Madrid: Paraninfo Thomsom.
- Martínez, F. y Ruiz, I. (2016). Recuerdos literarios en honor a un gran historiador de Castilla: Gonzalo Martínez Díez (1924-2015). Madrid: Dykinson.
- Martínez, J. (2007). *La historia natural de la enfermedad como fuente esencial para la formulación del pronóstico*. Monografías del grupo Hospital de Madrid.
- Martínez, J. (2008). *La gestión de la locura: conocimientos, prácticas y escenarios*. Universidad de Castilla la Mancha.
- Martínez, J. (2012). El caso de Victor de Aveyron y los niños salvajes. *Maremagnum: publicación galega sobre os trastornos de espectro autista*, nº 16, pp. 161-176.
- Martínez, M. (1994). *La investigación cualitativa etnográfica. Manual teórico-práctico*. México: Editorial Trillas.
- Martínez, M<sup>a</sup> C. (2011). Arte y juego. En M. V. Arrieta (Ed.), *Estrategias y abordajes específicos: Sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital* (pp. 9-22). México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- Martínez, X. (2006). El hospital en el siglo XIX: Entre la tradición y la modernidad. *Anales médicos*, vol. 51, nº 1, pp. 36-41.
- Martínez-Salanova, E. Peralta, I. (2014). De «El pequeño salvaje», de Truffaut, al Doctor Itard. De cómo una película puede llevar a una investigación pedagógica. *Aularia: Revista Digital de Comunicación*, Vol. 3, Nº. 2, 2014, págs. 85-96.
- Martino, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente, *Pediatría integral*, vol. 11, nº 10, pp. 926-934.
- Martins, M. V.; Gongaza, J.; Bronzato, C. H.; Trevizani, M. J. y Leite, S. R. (2013). Experience of family members as a result of children's hospitalization al the intensive care unit. *Investigación y Educación en Enfermería*, vol. 31, nº 2, pp. 191-200.
- Maslow, A. H. (1982). *La amplitud potencial de la naturaleza humana*. México, D. F.: Trillas.
- Mateo, J. (2004). La investigación ex post-facto. En R. Bisquerra (Ed.), *Metodología de la investigación educativa* (pp. 196-230). Madrid: La Muralla.
- Mateu, R. (2013). La resiliencia y el duelo en contextos educativos. Castellón: Universidad Jaime I.
- Matthews-Simonton, S. (1993). Familia contra enfermedad: Efectos sanadores del ambiente familiar. Madrid: Los libros del comienzo.
- Mauer, K.; Maurer, U. (2000). *Alzheimer. Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit*. München: Piper Verlag.

- Mauri, A. (1990). La arquitectura sanitaria. *Catalònia*, n° 20, pp. 36-39.
- Mazurek B. (1995). Coping with unplanned childhood hospitalization: effects of informational interventions on mothers and children. *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 20, n° 3, pp. 299-312. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.3.299>
- Mcpherson, M.; Arango, P.; Fox, H.; Lauver, C.; McManus, M. y Newacheck, P. W. (1998). Una nueva definición de los niños con necesidades asistenciales especiales. *Pediatrics. Edición Española*, vol. 1, n° 46, pp. 2-6.
- Mechanic, D. (1986). The concept of illness behaviour: culture, situation and personal predisposition. *Psychological Medicine*, vol. 16, n° 1, pp. 1-7.
- Medrano, J. (2012). Origen y evolución de los hospitales en Europa. *Anales*, n° 13, pp. 7-10.
- Meisel V.; Chellew, K.; Ponsell, E.; Ferreira, A.; Bordas, L. y García, G. (2009). El efecto de los «payasos en el hospital» en el malestar psicológico y las conductas desadaptativas de los niños y niñas sometidos a cirugía menor. *Psicothema*, vol. 21, pp. 604-609.
- Meizoso, R. (1994). *Orientación y Terapia Familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. I Jornadas de Orientación y Terapia Familiar organizadas por Fundación Mapfre de Medicina y la Universidad Pontificia de Comillas.
- Mejía, A. y González, G. (2006). *Atención a la diversidad*. Ministerio de Educación y Ciencia.
- Melamed, B. G. (1988). Perspectives on acute illness in children. Current approaches to hospital preparation. En B. G. Melamed, K. Matthews, D. Routh, B. Stabler, N. Schneiderman (eds.). *Child Health Psychology* (173-182). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Melle, N. (2014). Guía de intervención logopédica en disartria. Madrid: Síntesis.
- Meltzer, L. J.; Mindell, J. A.; Owens, J. A. y Byars, K. C. (2007). Use of sleep medications in hospitalized pediatric patients. *Pediatrics*, vol. 119, n° 6, pp. 1047-1055.
- Mendes, M. G.; Martins, M. M. (2011). La experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados. *Enfermería Clínica*, vol. 21, n°. 6, doi: [10.1016/j.enfcli.2011.07.009](https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2011.07.009).
- de Michelli, A. En torno a la evolución de los hospitales. *Gaceta médica de México*, vol. 141, n1 1, pp. 57-62.
- Miles, M. B. y Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. California: Sage.
- Ministerio de Educación (1999). *Intervención educativa en el medio hospitalario. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*. Ministerio de Educación.
- Ministerio de Educación y Ciencia. (2006.). *Atención hospitalaria. Legislación*. Recuperado de [http://ntic.educacion.es/w3/recursos2/atencion\\_diversidad/05\\_01.htm](http://ntic.educacion.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_01.htm)
- Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales, Gobierno de España. (2009). *Hospital de día. Estándares y recomendaciones*. Recuperado de <http://www.msps.es>.



- Ministerio de Sanidad y Consumo, Gobierno de España. (2006). *Estrategia en cáncer del sistema nacional de salud*. Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Mira, M. P. y Tyler, J. S. (1992). *Traumatic brain injury in children and adolescents: A sourcebook for teachers and other school personnel*. Austin: TX: PRO-ED.
- Mirabeau, V. (1759). *L'Ami des hommes*. Boston Public Library
- Molina, M<sup>a</sup> C. (1998). Educación para la salud. En J. Mateo (Ed.), *Enciclopedia general de la Educación*, vol. 3, pp. 1431-1464.
- Molina, M<sup>a</sup> C.; Armengol, M<sup>a</sup> R.; Balsells, M<sup>a</sup> A.; Ponce, C.; Salmerón, C.; Pastor, C.; Sanahuja, J.M.; Pérez, M<sup>a</sup> C.; Armengol, M. y Violant, V. (2014). *Infancia con cardiopatía congénita*. Barcelona: Laertes educación.
- Moliner, O. (2003). La prevención del SIDA en adolescentes: propuestas pedagógicas. Castellón: Universidad Jaime I.
- Monedero, C. (1984). *Dificultades de aprendizaje escolar. Una perspectiva neuropsicológica*. Madrid: Pirámide.
- Montoya, I. y González, R. (2001). La hospitalización pediátrica: los aspectos lúdicos. *Psiquis: Revista de psiquiatría, psicología médica y psicosomática*, vol. 22, n<sup>o</sup> 6, pp. 44-55.
- Moraga, F. (1997). *Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria. Intervención educativa en el entorno hospitalario*. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Hospital Gregorio Marañón, Madrid, mayo, pp. 27-32.
- Morales, F. (1976). *Historia de Sevilla. La ciudad del Quinientos*. Sevilla: Publicaciones de la Universidad.
- Morales, F.; Valdivieso, E.; Fernández, J.; Ayarra, J. E. y Chueca, F. (1991). *Los Venerables*. Fundación Fondo de Cultura de Sevilla.
- Morales, J. M.; Alañon, M. A.; Doblas, A. (2011). Asclepio, el Dios griego de la medicina. *Apuntes de Ciencia*, n<sup>o</sup> 3, pp. 53-57.
- Morande, G. (2014). Trastornos de la conducta alimentaria y obesidad. Editorial Médica Panamericana.
- Moreno, E.; Piedrahita, A. M. y Hernández, C. (2009). Aprendiendo de mi salud entre contextos y cuentos. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. 21, n<sup>o</sup> 53, pp. 157-164.
- Moreno-Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Pública de México*, vol. 49, n<sup>o</sup> 1, pp. 63-70.
- Moreu, A. (2005). L'Entorn paidològic en l'horitzó de l'educació de la infantesa, l'adolescència i la joventut. *Educació i història de l'educació*, n<sup>o</sup> 8, pp. 247-262.
- Moreu, A. (Coord.) (2009). *Pedagogía y Medicina*. Barcelona: Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona.

- Mounoud, P. (2001). El desarrollo cognitivo del niño: desde los descubrimientos de Piaget hasta las investigaciones actuales. *Contextos educativos*, nº 4, pp. 53-77.
- Mourik, O. H. (2008). *Professional Profile For Hospital Teachers*. Ziezon: The National network illness and Education (Ziek-zijn & Onderwijs).
- Mucci, M. y Benaim, D. (2005). Psicología y salud: calidoscopio de prácticas diversas. *Psicodebate*, nº 6, pp. 123-137.
- Muñoz, F.; Espinosa, J.M.; Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II), *Medicina de familia*, vol. 3, nº 4, pp. 262-268.
- Muñoz, V. (2013). *Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad Complutense de Madrid.
- Muñoz, V. (2016). La resiliencia: una intervención educativa en pedagogía hospitalaria. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, vol. 9, nº 1, pp. 79-89.
- Muñoz, F.; Espinosa, J. M.; Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (II), *Medicina de familia*, vol. 3, nº 4, pp. 262-268.
- Murgado, L. (2011). *Símbolos pictográficos para la comunicación*. Badajoz: Editorial Edita.
- Nathan, M. y Durot, H. (1913). *Los retrasados escolares. Conferencias medicopedagógicas*. Madrid: Daniel Jorro.
- Navarro, C.; González, R.; Aldrete, M<sup>a</sup> G.; Carmona, D. E.; Muñoz, R. (2016). Equipo de protección y lavado de manos que realiza el personal médico. *Revista Médica MD*, vol. 8, nº 1, pp. 6-10.
- Neill, S. (1996). Parent participation 1: literature review and methodology. *British Journal of Nursing*, vol. 5, nº 5, pp. 34-40
- Neill, S. (1996). Parent participation 2: findings and their implication for practice. *British Journal of Nursing*, vol. 5, nº 2, pp. 110-117.
- Neill, S. (2000). Acute childhood illness at home: the parents' perspective. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 31, nº 4, pp. 821-832.
- Netchine, G. (1973). Idiotas, débiles y sabios en el s. XIX. En R. Zazzo. *Débiles mentales*. Barcelona: Fontanella.
- Neymeyer, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.
- Neyra, J. (2006). El Hospital de San Lázaro de Lima. *Folia edematol*, vol. 17, nº 3, pp. 149-150.
- Nisselle, A.; Green, J. y Scrimshaw, C. (2011). Transforming children's health spaces into learning places. *Health Education*, vol. 111, nº 2, pp. 103-116. doi: <http://dx.doi.org/10.1108/09654281111108553>



- Nisselle, A.; Hanns, S.; Green, J. y Jones, T. (2011). Accessing flexible learning opportunities: children's and young people's use of laptops in a pediatric hospital. *Technology, Pedagogy and Education*, vol. 21, n° 1, pp. 3-20.
- Noreña, A. L. y Cibanal, J. L. (2008). El contexto de la interacción comunicativa. Factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de enfermería y los niños hospitalizados. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*, n° 23, pp. 70-79.
- Noreña, A. L. y Cibanal, J. L. (2011). The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 19, n° 6, pp. 1429-1436.
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, vol. 13, n° 4, pp. 349-364.
- Obando, I. M. (1993). El niño enfermo y su familia. *Revista de Trabajo Social*, vol. 18, n° 40, pp. 363-376.
- Ochoa, B. y Lizasoain, O. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo y hospitalizado*. Pamplona: EUNSA.
- Ochoa, B.; Lizasoain, O. y Sobrino, A. (1999). Recursos materiales de la Pedagogía Hospitalaria en Europa. *Aula abierta*, n° 74, pp. 209-222.
- Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). Estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos. *Estudios de Psicología*, n° 63-64, pp. 147-162.
- Ochoa B.; Reparaz, C. y Polaino-Lorente, A. (1997). Estudios preliminares de la validez de la escala PSS: Cuestionario de estrés en padres de niños hospitalizados. *Clínica y Salud: Revista de psicología clínica y salud*, vol. 8, n° 3, pp. 423-446.
- Oliva, A. y Palacios, J. (1999). La adolescencia y su significado evolutivo. En C. Coll Salvador, A. Marchesi Ullastres, J. Palacios (comp.). *Desarrollo psicológico y educación*, pp. 433-452. Madrid: Alianza Editorial.
- Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Epidemia de obesidad y sobrepeso vinculada al aumento del suministro de energía alimentaria-Estudio*. Ginebra: OMS.
- Ortega, R. (1990). Un marco conceptual para la interpretación psicológica del juego infantil. *Infancia y Aprendizaje: Journal of the Study of Education and Development*, n° 55, pp. 87-102.
- Ortigosa, J. M.; Gutiérrez, M. A.; Astilleros, M. J.; Sánchez, I. y Riquelme, A. (2011). Los payasos en el hospital: valoración de un programa para reducir la ansiedad ante la cirugía. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, n° 99, pp. 41-49.
- Ortigosa, J. M. y Méndez, F. J. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.

- Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1988). *Pedagogía Terapéutica/Educación Especial*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1993). *La educación del niño enfermo: problemática pedagógica*. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Oviedo, octubre.
- Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1994). Pedagogía Hospitalaria. *Revista Siglo Cero*, vol. 25, n<sup>o</sup>5, pp. 41-45.
- Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1995). Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto. *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*, pp. 37-78.
- Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1996). De las necesidades educativas especiales a la inclusión. *Revista Siglo Cero*, vol. 27, n<sup>o</sup> 164, pp. 5-13.
- Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1998). *Aulas hospitalarias: aulas inclusivas*. En R. Pérez (Cord.): Educación y Diversidad. XV Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial, vol. 2, Universidad de Oviedo, pp. 285-299.
- Ortiz, M<sup>a</sup> C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado*, vol. 3, n<sup>o</sup> 2, pp. 1-13.
- Ortiz, M<sup>a</sup> C., Lobato, X. (2001). La importancia de la cultura escolar para la escuela inclusiva. *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio: XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial*, A Coruña, pp. 677-684.
- Ortiz, M<sup>a</sup> C. y Palanca, I. (1997). *Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria*. Intervención educativa en el medio hospitalario. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Hospital Gregorio Marañón, Madrid, mayo, pp. 33-34.
- Otero, J. (1999). Infancia y adolescencia. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. 11, n<sup>o</sup> 23-24, pp. 49-63.
- Otero, M. (2009). *Buenas prácticas con las TICs en aulas hospitalarias*. Comunicación presentada en las Jornadas sobre reflexiones y buenas prácticas entorno al aprendizaje en aulas hospitalarias y en atención domiciliaria, Barcelona, 23 y 24 de Octubre.
- Palomares-Ruiz, A. y Sánchez, B. (2016). Percepciones del profesorado y de los padres del paciente sobre la pedagogía hospitalaria. *Bordón. Revista de pedagogía*, vol. 68, n<sup>o</sup> 4, 2016, pp. 137-153.
- Palomares-Ruiz, A., Sánchez, B. y Garrote-Rojas, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: la implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, vol. 14, n<sup>o</sup> 2, pp. 1507-1522.
- Palomo, M<sup>a</sup> P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Palomo, M<sup>a</sup> P. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Pangas, J. C. (1996). *La medicina de la Antigua Mesopotamia y su aporte a la historia de la medicina*.

Universidad de Buenos Aires.

- Papazian, O. (2013). Miopatías metabólicas. *Revista de neurología*, vol. 57, nº 1, pp. 65-73.
- Parayre, S. (2016). Los profesores frente a las enfermedades de la Francia rural del siglo XIX: influencia médica, automedicación y Pedagogía adaptada a los cuidados del cuerpo. *Revista Iberoamericana do Património Histórico-Educativo*, vol. 2, nº 3, pp. 14-37.
- Parra, M. L. (2009). Inclusión escolar en Secundaria. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 11, nº 2, pp. 191-205.
- Parrilla, J, y Sánchez, A. (1999). Los hospitales de Sevilla en la Baja Edad Media. *Híades: Revista de historia de la enfermería*, nº 5-6, pp. 103-114.
- Pascual-Castroviejo, I. (2001). *Neurofibromatosis*. Madrid: Escuela Libre.
- Passolas, J. (2000). *Paseando por la Sevilla antigua*. Sevilla: Editorial Castillejo.
- Peirats, J. y Granados, J. (2015). Las unidades pedagógicas y el aprendizaje por proyectos de trabajo. *Aula de encuentro*, vol. 1, nº 17, pp. 187-211.
- Pennebaker, J. (2000). Psychological factors influencing the reporting of physical symptoms. En A. Stone, J. Turkkan, C. Bachrach, J. Jobe, H. Kurtzman y V. Cain (Eds.) *The science of self-report: Implications for research and practice* (pp. 299-315). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Peñafiel, F, Hernández, A. (2003). Atención temprana. *Enseñanza*, nº 21, pp. 245-274.
- Perchi, C. (1986). *El niño enfermo*. Barcelona: Herder.
- Perea, R. (2002). La educación para la salud, reto de nuestro tiempo, *Educación XXI*, nº 4, pp. 15-40.
- Perea, O. y Gómez, A. (s.f.) *Alfonso X, Rey de Castilla y León (1221-1248)*. Recuperado de <http://www.mcnbiografias.com/app-bio/do/show?key=alfonso-x-el-sabio-rey-de-castilla-y-leon>
- Perelló, J. (1982). Médicos pedagogos. *Revista de Logopedia y Fonoaudiología*, vol. 1, nº 4, pp. 197-200.
- Pérez, J. (1996). *La ética ante el trabajo del deficiente mental*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Pérez, M. (1996). *Tratamientos psicológicos*. Madrid: Biblioteca Nueva
- Pérez, P. y Varela, J. J. (2009). Evolución y desarrollo de la medicina medieval en occidente. *Oceánide*, nº 1.
- Pérez, R. (1983). Los hospitales en la Edad Media. *Crónica mozárabe*, nº 9, pp. 5-6.
- Pernoud, R. (1999). *La mujer en el tiempo de las catedrales*. Santiago de Chile: Andrés Bello.
- Perrin, J. M. y Maclean, W. E. (1988). Niños con enfermedades crónicas: formas de evitar disfunciones. *Clínica Médica Norteamericana* (edición española), vol. 6, pp. 1465-1481.
- Perron, R. (1973). Actitudes e ideas respecto de las deficiencias mentales. En R. Zazzo

- (ed.), *Los débiles mentales* (45-76). Barcelona: Fontanella.
- Peyrard, J. P. (1999). *L'enseignement en milieu hospitalier. La Leucémie ou le complément d'objet direct*. París: Editions L'Harmattan.
- Piedrola, G. (2008). *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Paidós.
- Pileño, M<sup>a</sup>. E.; Morillo, F. J.; Salvadores, P. y Nogales, A. (2003). El enfermo mental. Historia y cuidados desde la época medieval. *Cultura de los cuidados*, nº 13, pp. 29-35.
- Pinel, Ph. (1804). *Tratado médico-filosófico de la enajenación del alma o la manía*. Madrid: Imprenta Real.
- Pinilla, A. E. (2011). Medicina y educación. *Revista de la Facultad de Medicina*, vol. 59, nº 4, pp. 275-279.
- Pintó, R. (2011). *Aprendizaje socio-constructivista con los compañeros de clase desde el hospital*. XI Congreso Nacional de Pedagogía Hospitalaria, Cartagena, 5-7 mayo.
- Plaxats, M. A. y Milián, C. (2005). *Miradas hacia la vida*. Barcelona: Océano.
- Poch, C. y Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo*. Barcelona: Paidós.
- Polaino-Lorente, A. (1990). La Pedagogía Hospitalaria desde la perspectiva médica. En J. González Simancas y A. Polaino-Lorente. *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Polaino-Lorente, A. (1996). *La discontinuidad. Un estudio desde diversos enfoques*. En O. Lizasoain, y B. Ochoa (Eds.), *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria*, octubre, pp. 35- 46. Pamplona: Newbook.
- Polaino-Lorente, A. (1999). Cómo incorporar la atención a la familia del niño enfermo en un servicio pediátrico hospitalario. *Acta Pediátrica española*, vol. 57, nº. 4, pp. 201-207.
- Polaino-Lorente, A.; Abad, M.; Martínez, P. y Del Pozo, A. (2000). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Madrid: Ediciones Rialp.
- Polaino-Lorente, A. y González-Simancas, J.L. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992). La Pedagogía Hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicotherma*, vol. 4, nº 1, pp. 49-67.
- Polaino-Lorente, A. y Ochoa, B. (1998). Un estudio acerca de la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Acta Pediátrica Española*, vol. 56, nº 2, 100-108.
- Ponce, J. A. (1993). Niños con problemas crónicos. Atención continuada de enfermería. *Revista Rol de Enfermería*, vol. 181, nº 9, pp. 19-23.
- Porter, G. y Richeler, D. (DIRS.) (1992). *Reformer les écoles canadiennes. Des perspectives sur le handicap et l'intégration*. Canada: Institut Roehrer.
- Portuondo, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista*

- cubana de salud pública*, vol. 30, n° 4.
- Power, N. y Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 62, n° 6, pp. 622-641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x
- Prendes, M. P. y Gutiérrez, I. (2011). Soportes tecnológicos para la enseñanza y el aprendizaje. En M. Cebrián y M. J. Gallego (Coords.), *Procesos educativos con TIC en la sociedad del conocimiento* (pp. 163-178). Madrid: Pirámide.
- Prudhommeau, M. (1957). *La infancia anormal*. Barcelona: Planeta
- Puga, M. A. (2009). *Séneca: un pedagogo de ayer para el mundo de hoy*. Cajasur. Monte de Piedad y Caja de Ahorros de Córdoba.
- Quéval, M. (2010). Struwwelpeter et Anti-Struwwelpeter. La bande dessinée au service des idéologies. *Germanica*, n° 47, pp. 87-98.
- Quintana, J. M. (1991). *Iniciativas sociales en Educación Informal*. Madrid: Ediciones Rialp.
- Quintanas, A. (2011). Higienismo y medicina social: poderes de normalización y formas de sujeción de las clases populares. *ISEGORÍA. Revista de Filosofía, Moral y Política*, n° 44, pp. 273-284.
- Ramajo, F. (1998). *Vida y obra del padre Juan Gilabert Jofré*. Diputación de Valencia.
- Ramírez, M. (2005). La atención educativa, en procesos de formación docente, a personas con necesidades múltiples. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. XVII, n° 41, pp. 95-112.
- Ramos, T. (2004). Jugar, vivir y aprender en el hospital. *Infancia: educar de 0 a 6 años*, n° 88, pp. 33-37.
- Read, E. (1978). The education of the burned child in hospital. *Burns*, vol. 5, n° 1, pp. 94-96. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0305-4179\(78\)90050-5](http://dx.doi.org/10.1016/0305-4179(78)90050-5)
- Recio, A. (2000). La reducción de los hospitales sevillanos de 1587: repercusión artística y burocracia constructiva. *Laboratorio de arte: Revista del Departamento de Historia del Arte*, n° 13, pp. 39-57.
- Richard-Palmera, F. (2006). *Soluciones intentadas al problema de la esquizofrenia*. Universidad del Aconcagua.
- Río, V. (2003). Los médicos curan el cuerpo; nosotros sanamos el alma. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería*, vol. 2, n° 3, pp. 1-3.
- Ríos, M. y de Ayala, C. (2012). *Fernando III, tiempo de cruzada*. Madrid: Sílex.
- Robertson, J. (1958). *Young children in hospital*. New York: Basic Books.
- Robinson, C. A. (1987). Roadblocks to family centered care when a chronically ill child is hospitalised. *Maternal-Child Nursing Journal*, vol. 16, n° 3, pp. 181-193.
- La Rochefducauld-Liancourt. Informe al Comité de Mendicidad. Proceso verbal a la Asamblea Nacional. T. XLIV.
- Rodeño, M. A. y Hernández, R. (1997). Propuesta de coordinación entre niveles desde una

- unidad de hospitalización neonatal. *Enfermería Científica*, nº 186-187, pp. 32-34.
- Rodrigues, E. C.; Dias, E. C.; Menezes, E. S.; Pinto, P. y Ferreira, M. A. (2012). Benefits of children's and juvenile tales to the hospitalized child from the perspective of nursing professionals. *Journal of Nursing*, vol. 6, nº 10, pp. 2463-2468.
- Rodríguez, G.; Gil, J.; García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada: Aljibe.
- Rodríguez, J. (1998). *Psicopatología del niño y del adolescente*. Universidad de Sevilla.
- Rodríguez, J.; Terol, M<sup>a</sup> C., López, S.; Martín, M, Neipp, M<sup>a</sup> C y Pastor-Mira, M<sup>a</sup> A. (2003). Apoyo social, afrontamiento y estado de salud en los pacientes oncológicos. *Revista de psicología Universitas Terraconensis*, vol. 25, nº 1-2, pp. 37-51.
- Rodríguez, M. (1996). Alternativas para integración del niño leucémico en el centro escolar. *Revista de Educación Especial*, nº 21, 47-59.
- Rodríguez, M.; Gromaz, M. y Hoppe, U. (2008). Conocimientos de e-learning específico para hospitales. En H. Bienzle (Ed.) *eHospital: e-learning para pacientes hospitalizados*. Wien: Die Berater.
- Rodríguez, M.; Triviño-Mosquera, M.; Ruiz, R. y Arnedo, M. (2012). Mutismo acinético: revisión, propuesta de protocolo neuropsicológico y aplicación a un caso. *Anales de Psicología*, vol. 28, nº 3, pp. 834-841.
- Rodríguez, M. y Violant, V. (2006). *Aprendizaje creativo continuo. Cuando aprender es aprender*. México: Trillas.
- Rodríguez, M. C.; Teramelli, I. R. y Torres, V. (2011). Significados atribuidos a la ocupación de lectura en el tiempo libre. *Revista asturiana de terapia Ocupacional*, nº 9, pp. 17-23.
- Rodríguez, M<sup>a</sup> P. (1994). *Educación y leucemia infantil*. Universidad de las Palmas de Gran Canaria.
- Rojas, P. y Menassa, A. (2012). Medicina de la Ilustración. *Extensión Universitaria. Revista de Psicoanálisis*, nº 135, pp. 1-5.
- Rojas, R. y Ruiz, A. (1991). *Apuntes de la vida cotidiana: Reflexiones educativas*. Madrid: Plaza y Valdés.
- Roldán, F. y Hervás, I. (2001). *El saber en Al-Andalus. Textos y estudios (III)*. Universidad de Sevilla.
- Roohafza, H.; Pirnia, A.; Sadeghi, M.; Toghianifar, N.; Talaei, M. y Ashfari, M. (2009). Impact of nurses clothing on anxiety of hospitalised children. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 18, nº 13, pp. 1953-1959.
- Roque, P. (2014). *Educación para la salud*. México: Editorial Patria.
- Roset, M. y Viladot, R. (2003). Las escuelas promotoras de salud: una experiencia educativa, en M. C. Molina y M. Fortuny (Ed.), *Experiencias Educativas para la promoción de la salud y la prevención* (pp. 23-30). Barcelona: Laertes.



- Rouse, M. y Florian, L. (1996). Effective inclusive schools: a study in two countries. *Cambridge Journal of Education*, vol. 26, nº 1, pp. 71-85.
- Ruiz, C. (1960). *El hospital infantil como centro sanitario y social. Hospitalización del niño y su formación pedagógica*. X Congreso Nacional de Pediatría, Madrid, 3-17 octubre.
- Ruiz, J. (1976). Método histórico en la investigación histórica de la educación. *Revista Española de Pedagogía*, vol. 34, nº 134, pp. 449-475.
- Ruiz, P. (2001). El Renacimiento. Notas sobre la formación de un concepto. *Alfinge: Revista de filología*, nº 13, pp. 97-123.
- Rushton, C. H. (1990). Strategies for family-centered care in the critical care setting. *Pediatric Nursing*, vol. 16, nº 2, pp. 195-199.
- Saccà, I.; Sergeyeva, T.; Kapusta, S.; Nakamura, K.; Feldmeier, A.; Cleary, K. y DiGiacomo, N. (2011). *Enciclopedia Moderna*, volumen 10. Encyclopaedia Britannica, Inc.
- Sadler, C. (1990). Child's play. *Nursing Times*, vol. 86, pp. 16-17.
- Sáenz-Rico, B. (1997). Programas de intervención temprana en sujetos de alto riesgo biológico. *Revista de Educación Especial*, nº 23, pp. 29-39.
- Sáez, M.; Whitelock, D. y Pintó, R. (2009). El Proyecto nefreduca: una plataforma educativa virtual para alumnos de secundaria hospitalizados por enfermedades crónicas de riñón. *VIII Congreso Internacional sobre Investigación en Didáctica de las Ciencias*, Barcelona, 7-11 de septiembre.
- Sáez, S.; Martínez, M.; Torres, J., Torres, C., Tejero, L. L. Palau, R. (2012). La educación para la salud como objeto de estudio histórico: proyecto de investigación. *Revista Científica de Enfermería*, nº 5, pp. 1-13.
- Salovey, P. y Mayer, J. D. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*, vol. 9, pp. 185-211.
- Salovey, P.; Rothman, A.; Detweiler, J. y Steward, W. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist*, vol. 55, nº 1, pp. 110-121.
- Salvadores, P. (2002). La estigmatización del enfermo: el caso del paciente leproso en la Edad Media. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, nº 39, pp. 44-47.
- Sampol, X.; Fontova, A. y Benejam, L. (2011). Impacto de la presencia de los padres en el miedo de los niños sometidos a técnicas de Enfermería. *Metas de enfermería*, vol. 14, nº 5, pp. 26-30.
- Sánchez, B. (2015). *El cambio social y educativo reflejado en la Pedagogía Hospitalaria de Castilla La Mancha: Apuntes para una didáctica del tiempo presente*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Castilla La Mancha.
- Sánchez, G. (1995). *Federico II Hohenstaufen y su tiempo*. Buenos Aires: Fundación Los Cedros.
- Sánchez, L. (2011). El árbol de la ciencia y Tiempo de silencio: «El problema de España» en un tiempo de anestesia. *Hispania*, vol. 94, nº 2, pp. 252-265.

- Sánchez de Toledo, J. y Gallego, S. (2001). Tumor de Wilms. *Revisiones en Cáncer*, vol. 15, nº 4, pp. 129-134.
- de Sanctis, C. (1904). Impostazione dei problema dell'insufficienza mentale nella società attuale. *Bollettino de la S.I.A.M.E.* Roma.
- Santana, J. M. (1996). Sobre el encierro de los pobres en los tiempos modernos. *Espacio, tiempo y forma. Serie IV, Historia moderna*, nº 9, pp. 339-358.
- Santos, M.; Popim, R. C.; Suman, A. L. (2011). De la omnipotencia al desgaste: las perspectivas del adolescente en tratamiento de quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 19, nº 3, pp. 1-9.
- Sarto, Mª P., Venegas, Mª E. (2009). *Aspectos clave de la Educación Inclusiva*. Salamanca: Publicaciones del INICO, Colección Investigación.
- Schaefer, D. y Lyons, C. (2001). *Cómo contárselo a los niños*, Barcelona: Médici.
- Scheerenberger, R. (1984). *Historia del retraso mental*. Madrid: S.I.S.
- Scheeringa, M. S.; Wright, M. J.; Hunt, J. P.; y Zeanah, C. H. (2006). Factors affecting the diagnosis and prediction of PTSD symptomatology in children and adolescents. *The American Journal of Psychiatry*, vol. 163, nº 4, pp. 644-651.
- Seale, N. S.; McWhorter, A. G. y Mouradian, W. E. (2009). Dental education's role in improving children's oral health and access to care. *Academic Pediatrics*, vol. 9, nº 6, pp. 440-445. doi: 10.1016/j.acap.2009.09.006.
- Seguin, E. (1846). *Traitement moral, hygiénique et éducation des idiots et des autres enfants arriérés*. Paris : J.B. Baillière.
- Semelaigne, R. (1894). *Les grandes aliénistes français*. París: Steinheil.
- Serradas, M. (1999). El valor terapéutico de la lectura en el medio hospitalario. *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, nº 11, pp. 233-245.
- Serradas, M. (2003). Asistencia pedagógica en la hospitalización infantil. Una aproximación a la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Ciencias de la Educación*.
- Serradas, M. (2003). La Pedagogía Hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de Pedagogía*, vol. 24, nº 71, 447-468.
- Serradas, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere: Revista Venezolana de Educación*, nº 39, pp. 639-646.
- Serradas, M. (2008). Los derechos de los niños hospitalizados: un compromiso ineludible. *Archivos venezolanos de Puericultura y Pediatría*, vol. 71, nº 2, pp. 59-66.
- Serradas, M. (2011). Aprendo en el hospital: recurso instruccional multimedia para niños hospitalizados. *Educere*, vol. 15, nº 52, pp. 683-690.
- Serradas, M. (2015). La pluridimensionalidad del rol docente hospitalario. *Educ@ción en contexto*, vol. 1, nº 2, pp. 38-55.
- Serrano, J. L. (2013). *Herramientas telemáticas en aulas hospitalarias: una experiencia educativa en la*



- Región de Murcia*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de las Islas Baleares.
- Serrano, J. L. y Prendes M. P. (2011). *Las TIC como herramientas docentes en las Aulas Hospitalarias*. Congreso de Internacional de innovación docente. Cartagena, 6-8 de julio.
- Serrano, J. L. y Prendes M. P. (2011). *Mejora educativa en las aulas hospitalarias. Proyecto ALTER*. EDUTEC 2011. Pachuca, 26-28 de octubre.
- Serrano, J. L.; Prendes, M. P. (2015.) Integración de TIC en aulas hospitalarias como recursos para la mejora de los procesos educativos. *Estudios sobre educación*, vol. 28, pp. 187-210. doi: <http://dx.doi.org/10.15581/004.28.187-210>
- Serrate, M<sup>a</sup> L. (2009). *Intervención en Pedagogía Social: espacios y metodologías*. Madrid: Narcea.
- Sheldon, L. (1997). Hospitalising children a review of the effects. *Nursing Standard*, vol. 12, n<sup>o</sup> 1, pp. 44-47. doi: <http://dx.doi.org/10.7748/ns.12.1.44.s54>
- Shorvon, S. (2011). Etiología de la epilepsia: diferentes conceptos a lo largo de los últimos 150 años. *Tomado de Epilepsia*, vol. 52, n<sup>o</sup> 6, pp. 1033-1044.
- Silva, G. (2012). *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios*. Lima: Fundación Telefónica.
- Silva, P. G. (2009). *La hora del juego libre en los sectores: Guía para educadores de servicios educativos de niños y niñas menores de 6 años*. Lima: Corporación Gráfica Navarrete.
- Simmons, M. (2003). Children's hospital at home. *Nursing Times*, vol. 99, n<sup>o</sup> 11, pp. 50-52.
- Soares, M. A. y Correa, I. (2011). Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario. *Investigación y educación en enfermería*, vol. 29, n<sup>o</sup> 3, pp. 370-380.
- Soriano, G. (2006). Marco Fabio Quintiliano: La educación del ciudadano romano. *Iberia*, n<sup>o</sup> 9, pp. 107-124.
- Soto, E. (2003). La lepra en Europa medieval. El nacimiento de un mito. *Elementos*, vol. 10, n<sup>o</sup> 49, pp. 39-45.
- Soukup-AscenÇao, T.; D'Souza, D. , D'Souza, H. y Karmiloff-Smith, A. (2016). Parent-child interaction as a dynamic contributor to learning and cognitive development in typical and atypical development. *Infancia y Aprendizaje*, vol. 39, n<sup>o</sup> 4, pp. 694-726.
- Spitz, R. (1970). *El primer año de vida del niño*. Madrid: Aguilar.
- Stainback, S. y Stainbak, W. (1992). *Curriculum Considerations in Inclusive classroom. Facilitating learning for all students*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Sullivan, E. (2013). Los niños de la inmortalidad. El duelo y su desmentida. *Perspectivas en Psicología*, vol. 10, n<sup>o</sup> 4, pp. 42-47.
- Susinos, T. (1993). *Los niños con enfermedades crónicas en el contexto escolar*. (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Salamanca.

- Swallow, V. M. y Jacoby, A. (2001). Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 36, nº 6, pp. 755-764. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.02041.x
- Szasz, T. (1970). *Ideología y enfermedad mental*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Szczeklik, A. (2010). *Catarsis. Sobre el poder curativo de la naturaleza y del arte*. Barcelona: Catarata.
- Tabales, M. A. (2002). *La primitiva puerta del Alcázar de Sevilla*. Ministerio de Medio Ambiente.
- Tamayo, M. (2004). *El proceso de la investigación científica*, pp. 52-54. México: Limusa.
- Tanner, J. L.; Stein, M. T.; Olson, L. M.; Frinter, M. P. y Radecki, L. (2009). Reflections on well-child care practice: A national study of pediatric clinicians. *Pediatrics*, vol. 124, nº 3, pp. 849-857. doi: 10.1542/peds.2008-2351
- Tatsch, E.; Evangelista, I. y da Silveira, A. (2013). La red familiar de niños con necesidades especiales de salud: Implicaciones para enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 21, nº 2.
- Tejedor, M<sup>a</sup> P.; Ríos, H.; García, B. (1997). La imagen del deficiente mental en la literatura. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, nº 28, pp. 189-205.
- Tiozzo, E. (2009). Nursing organisation: an overview of the Bambino Gesù Children's Hospital and nursing research. *Paediatrics and Child Health*, vol. 19, nº 1, pp. 65-68.
- Tizzano, E. (2007). *Atrofia muscular espinal contribuciones para el conocimiento, prevención y tratamiento de la enfermedad y para la organización de familias*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Tomson, P. y Asen, E. (1997). *Intervención familiar: Guía práctica para los profesionales de la salud (Psicología, Psiquiatría y Psicoterapia)*. Barcelona: Paidós.
- Topolski, J. (1982). *Metodología de la historia*. Madrid: Cátedra.
- Toro, J. y Artigas, M. (2000). *El cuerpo como enemigo: comprender la anorexia*. Barcelona: Martínez Roca.
- Toro, J. y Vilardell, E. (1989). *Anorexia nerviosa*. Barcelona: Martínez Roca.
- Torres, J. A. (2010). Pasado, presente y futuro de la atención a las necesidades especiales: Hacia una educación inclusiva. *Perspectiva educacional*, vol. 49, nº 1, pp. 62-89.
- Torronteras, A. (1995). *Aspectos preventivos de la Medicina escolar: análisis valorativo en una comunidad educativa andaluza* (Tesis inédita de maestría o doctorado). Universidad de Sevilla.
- Tosquelles, F. (1984). *La rééducation des débiles mentaux*. Toulouse: Privat.
- Tournier, P. (2011). *Biblia y medicina*. Barcelona: Andamio.
- Trichet, Y. (2016). A study of idiotism as seen by Philippe Pinel. *Evolution Psychiatrique*, vol. 81, nº 1, pp. 202-220.

- Trilla, J. (1998). *La educación fuera de la escuela. Ámbitos no formales y educación social*. Barcelona: Ariel.
- Trujillo, A. M. (2009). *Consejos y orientaciones para una infancia feliz*. Editor: Lulu.com.
- Truyols, M<sup>a</sup> M.; Pérez, J.; Medinas, M<sup>a</sup> M., Palmer, A. y Sesé, A. (2008). Aspectos psicológicos relevantes en el estudio y tratamiento del dolor crónico. *Clínica y Salud*, vol. 19, n<sup>o</sup> 3, pp. 295-320.
- Turkat, I. D. (1982). An investigation of parental modelling in the ethology of diabetes illness behaviour. *Behaviour Research and Therapy*, vol. 20, n<sup>o</sup> 6, pp. 547-552. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967\(82\)90032-8](http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967(82)90032-8)
- Tusell, J. M. (1998). Hemophilia: A paediatric disease. *Pediatría Catalana*, vol. 58, n<sup>o</sup> 1, pp. 1-3.
- Urmeneta, M. (2010). *Alumnado con problemas de salud*. Barcelona: Grao.
- Valdés, C. A. (1993). *La escuela en el marco del hospital*. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Oviedo.
- Valdés, C. A. y Flórez, J. A. (1995). *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo.
- del Valle, M. (2007). Edad Media y Enfermedad. *Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, n<sup>o</sup> 26, pp. 9-27. doi: 10.1016/S2013-5246(07)70062-4
- Valle, M. D. y Villanezo, I. (1993). *El niño/a enfermo de larga duración no hospitalizado. Una propuesta de intervención*. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria, Oviedo.
- Vallejo, M. (2012). Higiene y tratamiento moral en la obra de Pinel: La herencia como un impensable para el alienismo francés de la primera mitad del siglo XIX. *Revista de Historia de la Medicina y Epistemología médica*, vol. 4, pp. 1-19.
- Van Steenlandt, D. (1991). *La integración de los niños discapacitados*. Santiago de Chile: UNESCO/OREALC.
- Varela, A., Gramacho, A. y Melo, C. (2006). Programa de Enriquecimiento Instrumental (PEI): alternativa pedagógica que responde al desafío de calidad en educación. *Diversitas*, vol. 2, n<sup>o</sup> 2, pp. 297-310.
- Varela, A. y Rodríguez, M. (2014). El juego popular en la infancia y la adolescencia. Un estudio etnográfico a través de las edades. En A. Franzé, D. Poveda (Ed.), *Miradas y voces etnográficas en educación* (77-84). Madrid: Traficantes de Sueños.
- Varela, F. (1997). *Pioneros de la pediatría: desde la antigüedad hasta el Renacimiento*. Madrid: International Marketing & Communication.
- Vázquez, M. (2009). La investigación en enfermería. *Enfermería Intensiva*, vol. 20, n<sup>o</sup> 1, p. 1.
- de la Vega, E. (2010). Psiquiatría, escuela nueva y psicoanálisis en la fundación de la

- educación especial en América Latina. *Revista Educación y Pedagogía*, vol. 22, n° 57, pp. 73-91.
- Veith, I. (1960). Philippe Pinel and the Moral treatment of insanity. *Modernizing Medicine*, n° 28, pp. 2-10.
- Velázquez, N. J. (2008). Ambientes lúdicos de aprendizaje: diseño y operación. México: Trillas.
- Velázquez, R.; Flores, J. M.; Picallos, M<sup>a</sup> D. y Albar, M. (2009). Experiencias de niños hospitalizados en Unidades de Pediatría del Hospital Virgen Macarena. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, vol. 18, n° 4, pp. 243-245.
- Venegas, M. E. (2004). El Renacimiento: un contexto para el surgimiento del concepto pedagógico «formación». *Revista de Educación*, vol. 28, n° 1, pp. 27-37.
- Verdugo, M. A. (2000). Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades especiales. *Siglo Cero*, vol. 31, n° 3, pp. 5-9.
- Vergara, J. (2002). Marco histórico de la Educación Especial. *ESE: Estudios Sobre Educación*, n° 2, pp. 129-144.
- Vermeulen, G. (1926). *Los débiles mentales*. Madrid: Hernando.
- Vessey, J. A. (2003). Children's psychological responses to hospitalization. *Annual Review of Nursing Research*, vol. 21, pp. 173-201.
- Viciano, V. (2002). El juego como vehículo para la adquisición de los aprendizajes. *Tavira: Revista de ciencias de la educación*, n° 18, pp. 91-106.
- Victoria, C.; Huttly, S.; Barros, F.; Lombardi, C. y Vaughan, J. (1992). Maternal education in relation to early and late child health outcomes. *Social Science & Medicine*, vol. 34, n° 8, pp. 899-905. [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90258-R](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(92)90258-R)
- Vila, M<sup>a</sup> D. (1994). El Hospital Real de Santiago y el arte portugués. *Anales de Historia del Arte*, n° 4, pp. 299-308.
- Vilafranca, I. (2012). La filosofía de la educación de Rousseau: el naturalismo eudamonista. *Educació i Història de l'Educació*, n° 19, pp. 35-53. doi: 10.2436/20.3009.01.94
- Vinaccia, S. y Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedad crónica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, vol. 1, n° 2, pp. 125-137.
- Viñao, A. (2010). Higiene, salud y educación en su perspectiva histórica. *Educar, Curitiba*, n° 36. Pp. 181-213.
- Viñao, A. y Moreno, P. L. (2000). Introducción. *Areas: Revista internacional de Ciencias Sociales*, vol. 20, p. 7.
- Viñas, M. (2013). Tratamiento en la distrofia muscular de Duchenne: fisioterapia respiratoria frente a nuevos avances. *Fisioterapia*, vol. 35, n° 1, pp. 32-39.
- Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía hospitalaria: Bases para la atención*

*integral*. Barcelona: Laertes educación.

- Violant, V.; Molina, M<sup>a</sup> C.; Prats, R.; Buisán, M.; Amorós, P. y Mateos, A. (2006). La educación para niños, niñas y jóvenes hospitalizados y que viven con enfermedad. Perspectivas desde el hospital en España, en M. F. Knaul, J. Pérez, M. Suárez, S. X. Ortega (Ed.), *Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados*. México: Intersistemas.
- Vizcarra, J. (2003). *El uso del juego como elemento propiciador de aprendizajes significativos en el nivel preescolar*. (Tesis de maestría o doctorado). Universidad Pedagógica Nacional, México.
- Wacjman, C. (2013). Édouard Séguin (1812-1880). *Psychologie Clinique*, vol. 35, n° 1, pp. 116.
- Watson, D. y Pennebaker, J. (1989). Health complains, stress and distress: Exploring the central role of negative affectivity. *Psychological Review*, vol. 96, n° 2, pp. 234-254.
- Wikman, A.; Marklund, S.; Alexanderson, A. (2005). Illness, disease and sickness absence: An empirical test of differences between concepts of ill health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, n° 59, pp. 450-454.
- Wiles, P. M. (1987). The schoolteacher on the hospital Ward. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 12, n° 5, pp. 631-640. doi: 10.1111/j.1365-2648.1987.tb03056.x
- Wolcott, H. F. (1992). Posturing in a qualitative inquiry. En M. D. LeCompte, W. L. Millroy y J. Preissle (Eds.) *The Handbook of Qualitative Research in Education* (pp. 3-52). Nueva York: Academic Press.
- Wolfe, R. A. y Finkelstein, D. M. (1985). A Semiparametric Model for Regression Analysis of Interval-Censored Failure Time Data. *Biometrics*, vol. 41, n° 4, pp. 933-945.
- Woods, E. y Carlson, E. (1961). The psychiatry of Philippe Pinel. *Bulletin of History of Medicine*, vol. 35, pp. 14-25.
- World Health Organization (1998). Therapeutic patient education. Continuing education. Programmes for halt Care. Providers in the field of Prevention of Chronic Diseases. Artículo de un de trabajo WHO. Copenague: WHO.
- Xercavins, F. de P. (1910). Organización de escuelas para niños anormales. En *Deliberaciones del Congreso de Primera Enseñanza de Barcelona 1909-1910* (pp. 311-313). Barcelona: Imprenta de M. Tasis.
- Yarza, A. (2007). *Educación y Pedagogía de la infancia anormal*. 1870-1940. Editorial Magisterio.
- Zamagni, V. (2011). *Historia económica de la Europa contemporánea*. Barcelona: Crítica.
- Zazzo, R. (1973). *Los débiles mentales*. Barcelona: Fontanella.
- Zollers, N. J.; Ramanathan, A. K. y Yu, M. (1999). The relationship between school culture and inclusion: how an inclusion culture supports inclusive education. *International Journal of qualitative Studies In Education*, vol. 12, n° 2, pp. 157-174. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/095183999236231>
- Zollers, N.; Ramanathan, A. y Yu, M. (1999). The relationship between school culture and inclusion: how an inclusive culture supports inclusive education. *International*

Journal of Qualitative Studies in Education, vol. 12, nº 2, pp. 157-174. doi: 10.1080/095183999236231

Zurriaga, R. y Rodríguez, J. (1997). Estrés, enfermedad y hospitalización. *Psicothema*, vol. 11, nº 1, pp. 237-238.







## 7 ANEXOS

### 7.1 LEGISLACIÓN

A partir de lo dispuesto en la Ley Orgánica del Sistema Educativo (LOGSE), Capítulo V, artículo 63.1 y la Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos en el que se basan las aulas hospitalarias, el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud, firmaron un convenio, fechado en el 18 de mayo de 1998, donde se sentaron las bases y la política compensatoria enfocada a resolver la escolarización de los niños convalecientes o ingresados en centros hospitalarios, de modo que esto no sea un impedimento para su formación educativa, defendiendo así el los derechos del niños hospitalizado, que se recogen en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986.

El Ministerio de Educación fue designado como responsable de la organización y funcionamiento de las unidades escolares en instituciones hospitalarias, aportándoles los docentes necesarios y el material para su funcionamiento.

El Instituto Nacional de la Salud se comprometió a habilitar los espacios necesarios en los hospitales para el funcionamiento de las unidades escolares, asumir los gastos generados por la infraestructura, mantenimiento y conservación del equipamiento y la dotación de equipos informáticos y audiovisuales.

Además, se establecieron criterios para crear y dotar de unidades escolares al ámbito hospitalario. En este aspecto, se acordó que la dotación, tanto económica como de recursos humanos, dependería de las camas pediátricas de cada centro hospitalario.

En la actualidad, a partir de la asunción de competencias educativas y sanitarias por parte de las Comunidades Autónomas, las aulas hospitalarias dependen de los respectivos organismos autónomos competentes en la materia.

### 7.1.1 MARCO LEGISLATIVO QUE GARANTIZA LA ATENCIÓN HOSPITALARIA

- Ley 13/1982 de 7 de abril, sobre la integración Social de los Minusválidos. El artículo 29 establece que «todos los hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación y el proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales».
- El Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, en su disposición adicional segunda establece:

Las Administraciones Educativas podrán concertar con las instituciones sanitarias públicas, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellas que tengan servicios pediátricos permanentes, el establecimiento de dotaciones pedagógicas, necesarias para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los niños en edad escolar internados en ellas.

Las mismas previsiones podrán adoptarse con respecto a los establecimientos sanitarios privados que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos.

- Ley Orgánica 1/1990 de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. La LOGSE vuelve a incidir en la atención a aquellos que por diversas circunstancias se ven más perjudicados, apoyando la Educación Compensatoria, estableciendo en su Título Quinto, Artículo 63, que:
  1. «...los poderes públicos desarrollarán las acciones de carácter compensatorio

con las personas, grupos y ámbitos territoriales que se encuentren en situación desfavorable...»

2. «Las políticas de educación compensatoria reforzarán la acción del sistema educativo de forma que se eviten las desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole».
- Real Decreto 696/1995 de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, establece en el artículo 3.6 que «el Ministerio de Educación y Cultura promoverá la creación, en los centros hospitalarios y de rehabilitación, de servicios escolares para el adecuado desarrollo del proceso educativo de los alumnos de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria internados en ellos».
  - Real Decreto 299/1996 de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación. En el apartado referido a la actuación educativa con los niños hospitalizados, recogido en el Capítulo III, sección 2ª, establece:
    - Art. 18.1. «El alumnado hospitalizado mantendrá su escolarización en el centro ordinario en el que desarrolle su proceso educativo».
    - Art. 18.2. «Excepcionalmente, cuando no pueda asistir a un centro educativo por permanencia obligada en el domicilio por prescripción facultativa, podrá matricularse en la modalidad de educación a distancia...»
    - Art. 19.1. «El Ministerio de Educación y Cultura creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concertación de unidades de escolares de apoyo».
    - Art. 20.2. «El Ministerio de Educación podrá formalizar convenios con

entidades públicas y asociaciones con ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria dirigidos al alumnado con permanencia prolongada en su domicilio por prescripción facultativa».

- Circular del 12/11/1996 de la Dirección Nacional de Centros Educativos, que establece los criterios generales para la organización de las actuaciones dirigidas a la atención de los alumnos hospitalizados y convalecientes. Sus objetivos son:
  - Proporcionar atención educativa a los niños hospitalizados.
  - Favorecer la continuidad del proceso aprendizaje.
  - Favorecer las relaciones socio-afectivas de los niños hospitalizados.
  - Fomentar la utilización del tiempo libre y de ocio en el hospital.

En esta ocasión se especifica que los alumnos ingresados en estos centros hospitalarios y que asisten a las aulas hospitalarias mantienen su escolarización, a efectos de evaluación y promoción en sus respectivos centros. Para ello los profesores que atienden estas aulas deberán mantener una coordinación permanente con los centros de referencia de estos alumnos.

- Circular 28/01/1997 de la Dirección Nacional de Centros Educativos sobre planificación de actuaciones de compensación educativa.
- Resolución del 03/07/1998 de la Secretaría General Técnica en el que se da publicidad el 18 de mayo de 1998 al convenio firmado entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Instituto Nacional de la Salud y el Ministerio de Sanidad y Consumo para la atención educativa a los niños hospitalizados.
- Orden del 22/07/1999 por la que se regulan las actuaciones de compensación educativa.
- La Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación pese a que dedicó el capítulo VII de su Título I a la atención a los alumnos con necesidades educativas específicas, no menciona de forma expresa a las aulas hospitalarias aunque

debemos entender que podría incluirse en la Sección 1ª, destinada a la regularización de los principios y recursos necesarios para alcanzar la igualdad de oportunidades. En ella se dice de forma expresa que «los poderes públicos deberán desarrollar las acciones necesarias y aportar los recursos que permitan compensar los efectos de situaciones de desventaja social que pongan obstáculos a la consecución de los objetivos educativos».

### 7.1.2 LEGISLACIÓN EN CADA COMUNIDAD AUTÓNOMA

Una vez que se asumen las competencias en materia educativa por parte de las comunidades autónomas, cada una de ellas ha continuado con la tarea legislativa comenzada por el Ministerio de Educación regulando el funcionamiento y atención no sólo de las Aulas Hospitalarias, sino también de la Atención Domiciliaria.

#### 7.1.2.1 Andalucía

- Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación. La Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía en el Capítulo VII:
  - Artículo 21. Escolarización de la población escolar que por razones de enfermedad no puede asistir al Centro educativo. Se establece que:
    1. Se garantizará la continuidad del proceso educativo del alumnado de enseñanza obligatoria que por razones de enfermedad no pueda asistir a su centro docente.
    2. Los alumnos hospitalizados seguirán el proceso de enseñanza aprendizaje dentro del propio hospital, en las aulas hospitalarias.
  - Artículo 22. Actuaciones de compensación.
    1. La Consejería de Educación y Ciencia establecerá las medidas y los procedimientos que aseguren la adecuada relación entre la aulas hospitalarias y específicas y los Centros docentes a que se adscriban.
    2. En la atención educativa y asistencial de este alumnado se favorecerá la participación y colaboración social.
- Plan de acción integral para las personas con discapacidad en Andalucía (2003-2006),

Tomo II. 2. Política de Educación. En lo que respecta a la atención de los alumnos hospitalizados establece unos indicadores físicos, refiriéndose a las aulas hospitalarias, dotadas de un contenido en el que será fundamental la labor de los profesores tanto en su faceta como garantizadores de la continuidad del proceso educativo como de la relación con los centros de referencia de los alumnos.

- Decreto 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas.

En la Capítulo VI, artículos 34 y 35, se hace referencia de forma expresa a los alumnos que por razones de enfermedad no puede asistir al centro escolar y la actividad de las aulas hospitalarias.

#### **7.1.2.2 Aragón**

- Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se establecen medidas de Intervención Educativa para los alumnos con necesidades educativas especiales que se encuentren en situaciones personales sociales o culturales desfavorecidas o que manifiesten dificultades graves de adaptación escolar. En su artículo 10 se recogen las actuaciones dirigidas a los alumnos hospitalizados, así como los que están convalecientes en sus domicilios. Se concede un gran valor a la utilización de las nuevas tecnologías.

#### **7.1.2.3 Cantabria**

- Instrucciones de la Dirección General de formación profesional, ordenación y promoción educativa para la organización, desarrollo y seguimiento de las actuaciones de compensación educativa para el alumnado con dificultades de escolarización debidas a problemas de salud en la comunidad autónoma de Cantabria, para el curso 2004/2005.

#### 7.1.2.4 Castilla la Mancha

- Resolución de 25 de julio de 2001, de la Dirección General de Coordinación y Política Educativa, por la que se organizan las actuaciones de compensación educativa.
- Orden de 08/07/2002, de la Consejería de Educación y Cultura por la que se regula con carácter experimental la estructura, funcionamiento y modelo de intervención de los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD).
- Decreto 138/2002, de 08/10/2002, por el que se ordena la respuesta educativa a la diversidad del alumnado de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.

#### 7.1.2.5 Castilla León

- Orden EDU/1492/2004, de 27 de septiembre, por la que se aprueba el Plan de Actuación de las Áreas de Inspección Educativa y Programas Educativos de las Direcciones Provinciales de Educación para el trienio 2004-2007.
- Resolución de 6 de octubre de 2004, de la Dirección General de Coordinación, Inspección y Programas Educativos, por la que se establecen las directrices para la elaboración de los planes anuales de actividades de las Áreas de Inspección Educativa y de las Áreas de Programas Educativos de las Direcciones Provinciales de Educación para el curso académico 2004/2005 (BOE 26/10/04).

#### 7.1.2.6 Extremadura

- Ley 4/2011, de 7 de marzo, de Educación de Extremadura, en el artículo 12 de Atención a la diversidad, se recoge cómo ésta se entiende como el conjunto de actuaciones educativas dirigidas a favorecer el progreso educativo del alumnado, teniendo en cuenta sus diferentes capacidades, ritmos y estilos de aprendizaje, motivaciones e intereses, situaciones sociales y económicas, culturales, lingüísticas y de salud.

En el capítulo IV de alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, se hace referencia en el artículo 30 al alumnado con dificultades de asistencia regular a los centros educativos por motivos de salud y recoge la necesidad de establecer una

colaboración entre las Administraciones educativas y sanitarias, donde se adoptarán medidas específicas para proporcionar atención educativa a este alumnado. Igualmente se prestará atención educativa domiciliaria al alumnado que, por motivos de salud, no pueda acudir a los centros de forma regular, estableciéndose los mecanismos necesarios que garanticen una respuesta educativa adecuada.

- Para el alumnado de Educación primaria Real Decreto 1513/2006, de 7 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas de la Educación Primaria. Decreto 82/2007, de 24 de abril, por el que se establece el Currículo de Educación Primaria para la Comunidad Autónoma de Extremadura
- Para el alumnado de Educación Secundaria Obligatoria Real Decreto 1631/2006, de 29 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria y Decreto 83/2007, de 24 de abril, por el que se establece el Currículo de Educación Secundaria Obligatoria para la Comunidad Autónoma de Extremadura.

#### **7.1.2.7 Galicia**

- Orden del 27 de diciembre de 2002, en la que se establecen las condiciones y criterios para la escolarización en los centros sostenidos con fondos públicos del alumnado con necesidades educativas especiales, la atención educativa hospitalaria y domiciliaria.

#### **7.1.2.8 La Rioja**

- Plan Estratégico para la Sociedad del Conocimiento en La Rioja. Presenta en el punto 7.1.3.2, una iniciativa para fomentar la educación y formación a distancia a través de las TIC, beneficiándose de ello la «atención educativa compensatoria del alumnado hospitalizado, en la que los medios tecnológicos se utilizan para favorecer el desarrollo afectivo y social de la personalidad e impulsar la expresión y comunicación, tan necesaria en los escolares que deben permanecer atendidos en centros hospitalarios».



### 7.1.2.9 Madrid

- Acuerdo para la Mejora de la Calidad del Sistema Educativo de la Comunidad de Madrid suscrito en enero del año 1999 tiene como objetivo, así lo exponen en el punto 2, la igualdad de oportunidades. En concreto en el punto 2.6, referido a las actuaciones dirigidas al alumnado enfermo y convaleciente dice:
  - Que se extenderán los Centros Educativo Terapéuticos destinados a la atención del alumnado con trastornos psiquiátricos.
  - Que se reforzarán las actuaciones en las aulas hospitalarias y se adecuará la atención domiciliaria al alumnado en función de sus necesidades.
- Orden 2316/1999, de 15 de octubre, de la Consejería de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa (Boletín Oficial De La Comunidad De Madrid de 25 de octubre), establece el marco y organización de las Unidades Escolares en Instituciones Hospitalarias que funcionan en la Comunidad de Madrid.
- 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. En ella se hace un somero repaso a la normativa sobre las aulas anteriores a la publicación de esta Orden desde el Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero («Boletín Oficial del Estado» de 12 de marzo), de Ordenación de las Acciones Dirigidas a la Compensación de Desigualdades en Educación, hasta la Orden del 15 de octubre de 1999.
- 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.
- Instrucciones de la Dirección General de Promoción Educativa para el funcionamiento de las unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias durante el curso escolar 2004/2005. De forma resumida anotamos los principales puntos:
  - Objetivos de las aulas hospitalarias.

- Destinatarios de estas aulas.
- Organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias.
- Profesorado de las aulas hospitalarias y sus funciones.
- Coordinación de estas aulas con el centro hospitalario.

#### 7.1.2.10 Murcia

- Resolución de 6 de septiembre de 2002, de la Dirección General de Formación Profesional, Innovación y Atención a la Diversidad por la que se dictan instrucciones sobre compensación educativa dirigidas a los centros educativos de la Región de Murcia para el curso 2002/2003. (BORM 8 Noviembre 2002).

#### 7.1.2.11 Valencia

- Orden de 4 de julio de 2001, de la Conselleria de Cultura y Educación de Valencia, por la que se regula la atención al alumnado con necesidades de compensación educativa.

### 7.1.3 ACUERDOS, TRATADOS Y CARTAS

#### 7.1.3.1 Carta Europea de los Niños Hospitalizados

##### **Extracto de la Resolución A2-25/86 de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo<sup>1260</sup>**

1. Derecho del menor a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un Centro de Salud y si se coordinan oportunamente con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.

---

<sup>1260</sup> Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2010). *Carta Europea de los Niños Hospitalizados*. Recuperado de [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_2\\_c\\_11\\_derechos\\_ninos\\_hospitalizados/carta\\_nino\\_hospitalizado](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_11_derechos_ninos_hospitalizados/carta_nino_hospitalizado)

2. Derecho del menor a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.
3. Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor.
4. 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 al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
5. Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
6. El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
7. Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
8. Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.
9. Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.
10. Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

11. Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.
12. Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
13. Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.
14. Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
15. 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.
16. Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
17. Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.
18. 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 que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.
19. Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.
20. Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.
21. Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita -incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia- si los padres o la persona que los sustituya se los niega por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.

22. Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.
23. Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

## 7.2 DIARIOS DE CAMPO

### 7.2.1 OBSERVACIÓN DEL AULA HOSPITALARIA DEL H.U. VIRGEN DEL ROCÍO

8 de marzo del 2017

#### Planta baja

En esta planta trabaja una docente, Ana. Ha venido también la psicóloga, Elena, que está aquí trabajando porque la ha enviado ANDEX (Asociación de padres de niños con cáncer de Andalucía).

A primera hora de la mañana hay varios pequeños en el aula, la cual está decorada con muchas manualidades de todos los niños que han ido pasando por este espacio. Hay cuatro mesas redondas, dos grandes y dos pequeñas, con idea de que los alumnos se sienten en ella según su estatura; tres ordenadores de sobremesa y varios portátiles. Dentro del propio aula hay un cuarto de baño, así los alumnos nos tienen que abandonar el aula si necesitan ir.

Conforme avanza la mañana, van llegando más alumnos, hasta el momento hay seis y todos ellos han ido llegando de forma voluntaria al aula, excepto un niño pequeño que está llorando, de unos cuatro años al que trae su madre en brazos.

Hay dos padres en el aula con su hijo, de aproximadamente diez años, que está jugando con su Nintendo DS. Este niño no está hospitalizado, sino que viene

periódicamente a hacerse revisiones. Hasta el momento, el resto de niños que están dentro del aula están hospitalizados.

Todos los trabajadores del edificio de Pediatría llevan una camisa con dibujos a modo de uniforme, con idea de que los pequeños pacientes no vean que se acerca a ellos el típico médico con bata blanca que los va a asustar.

Por ahora no hay ningún niño trabajando o estudiando, sino que están haciendo lo que les apetece: viendo una película, pintando muñecos, peinando muñecas, etc.

Al cabo de un rato, una niña que está cursando tercero de Primaria comienza a hacer multiplicaciones.

Seguidamente voy con Ana a las habitaciones a ver a los niños que están encamados que aún no han llegado al aula junto con Andrea, una niña de cuatro años que, desde que he llegado a primera hora de la mañana, no se separa de mí. Los hay de edades muy diversas, desde muy pequeños, alrededor de tres o cuatro años, hasta varios adolescentes de quince y dieciséis años.

Cuando volvemos al aula, uno de los pediatras está dentro, jugando con los pequeños y gastándoles bromas y todos ellos están atentos a lo que dice y hace, riéndose.

Llega una niña pequeña, acompañada por sus padres y una de las adolescentes, acompañada por su madre.

Casi todas las niñas que están en el aula están pintando muñequitas vestidas de gitana para convertirlas después en broches. La chica adolescente se pone a hacer uno. Parece estar triste y se ve que no tiene ganas de estar allí. Ana me comenta que, al parecer la niña tiene muchas ganas de irse ya del hospital, porque lo está pasando realmente mal y quiere ver a sus amigos y a su novio.

Poco después Ana habla con la madre de una de las niñas pequeñas que acaban de llegar hace un momento y entre las dos comentan que ya ha terminado las fichas de trabajo que le habían mandado desde el colegio.

Al cabo de un rato, Ana se acerca a mí y me cuenta que ha hablado con Elena porque la madre de una de las niñas está teniendo una actitud muy negativa, y que está incluso llegando a afectar a la niña. Esta misma niña le explica a la adolescente cómo tiene que hacer la muñeca gitana, ya que la adolescente ha comentado que no tiene ganas de ponerse a hacer deberes o a estudiar.

En general se ve a los alumnos muy cómodos y a gusto trabajando en el aula, pero la niña adolescente está más retraída y seria. Sus padres están con ella en todo momento, ya que el padre, que inicialmente estaba en la habitación cuando yo fui a verla, ha venido hace poco.

Ana me llama para ver cómo uno de los alumnos más pequeños que en ese momento se encuentra en el aula repasa los números del uno al cinco para un examen que tiene el viernes, que se lo han mandado desde su colegio en Jerez.

Después hablo un rato con Ana y me comenta que ella nunca se pone en contacto con el centro del alumno, sino que deja que lo hagan los padres, porque en su segundo año trabajando en esta aula hospitalaria, «metió la pata» y afirma que nunca más volverá a hacerlo.

Tras esta conversación, Ana va a ayudar a un niño con un ejercicio que está haciendo y yo ayudo al niño pequeño a seguir repasando los números con una actividad en la que tiene que contar animales.

Al poco rato, le cantan «Cumpleaños Feliz» al padre de una de las niñas. Ana dice que para ella es muy importante celebrar los cumpleaños de los niños y que lo hacen de la siguiente manera: cogen un bollo de leche y le ponen las velas que corresponda, y se van a la habitación del niño con globos a cantarle a la hora del desayuno.

Doy una pequeña vuelta por la clase y veo que, salvo el niño pequeño que está estudiando los números, todos los demás están dibujando y coloreando. Además, todos los alumnos, desde los más pequeños, hasta los adolescentes, están acompañados por sus padres en el aula y están trabajando juntos.

Observo que, aunque casi ningún niño está haciendo trabajos académicos, todos tienen que hacer una serie de manualidades obligatorias: un lápiz gigante, hacer una muñequita gitana, etc. De esta forma, los alumnos están entretenidos con toda certeza.

Los enfermeros de la planta son muy colaboradores. A lo largo de la mañana van viniendo a la clase para hacerles curas o revisiones a los goteros de los pequeños, evitando así que el niño tenga que salir de la clase y desplazarse. En una de las ocasiones, cuando se acercan a una de las niñas más pequeñas, ésta se asusta y se pone a llorar, pero se tranquiliza cuando Ana se sienta a su lado y se pone a hablarle.

A media mañana Ana me ofrece un caramelo y Andrea me dice que también quiere uno. Le pregunto a Ana si puede tomarlo, ya que hay niños que pueden llegar a estar varios días sin comer porque su medicación lo exija, y ésta le pregunta al padre, un hombre de unos treinta años que, desde que yo llegué por la mañana al aula, ha estado sentado delante de uno de los ordenadores jugando, sin prestar excesiva atención a su hija, tanto es así que, hasta ese momento, yo no supe que ese hombre era su padre.

A lo largo de la mañana la clase se va vaciando porque se van llevando a los pequeños para hacerles pruebas o curar especiales que no pueden hacerles en el aula. Al quedar ya tan pocos alumnos en el aula, Ana me ofrece subir a ver y observar el aula de la planta de arriba, a lo cual accedo porque considero que he hecho una observación suficientemente completa aquí.

## Primera planta

Cuando subo, Paco me ofrece hacerle una entrevista a Charo, auxiliar de enfermería que lleva ejerciendo su profesión aquí desde hace 27 años. Cuando termino la entrevista, me cuenta que ella y otra compañera más, que además se encuentra dentro del aula en ese



momento, M<sup>a</sup> Carmen, son las que crearon el aula hospitalaria de ese hospital hace muchos años. Inicialmente, al no haber un espacio acondicionado para convertirlo en aula, ellas dos cogían a los pequeños y se iban a una habitación vacía con todos ellos, cogían folios y colores y jugaban. Charo dice que en este aula no permiten entrar a los médicos a ver o a tocar a los alumnos, así ellos no relacionan en ningún momento el aula con el hospital, y siempre están tranquilos y confiados.

Observo el aula, es un espacio muy grande y luminoso, con muchas ventanas, concretamente, una pared entera. Aquí también hay mesas de dos tamaños, acondicionadas para la altura de los niños. Además, hay muchas plantas colgando del techo y, entre las vigas hay colocados peluches que los niños no pueden utilizar por motivos sanitarios e higiénicos, pero al menos resultan decorativos. Me llama la atención un gran armario que hay todo lleno de libros de lectura perfectamente ordenado, lo cual me hace deducir que es ordenado de forma constante por los docentes o que los niños deben pedir permiso para poder coger alguno.

En el aula hay una gran cantidad de alumnos, más que en la de abajo, pero todos son pequeños y están acompañados por sus padres. Todos están en pequeños grupos, y no hay un solo grupo en el que no haya varios padres.

Entrevisto a Pilar, una joven profesora que lleva ejerciendo su docencia aquí desde noviembre y cuando finalizo, sigo observando el aula. Antes de la entrevista a Pilar, ésta ha tomado la lección a una niña de unos doce años que, posteriormente me entero de que va a tener un examen en estos días.

A la entrada en el aula, a la derecha, hay un pequeño pasillo que se utiliza a modo de almacén de libros y juegos. Hay también, al final de ese pasillo, una habitación que también se utiliza a modo de almacén para guardar materiales que se utilicen con menos frecuencia. Es este aula también hay tres ordenadores de sobremesa, pero no veo por ningún lado portátiles, puede que estén en algún armario.

Conforme va llegando la hora de comer, los niños van abandonando el aula, y despidiéndose hasta el día siguiente. Realizo las entrevistas necesarias y me despido de los docentes agradeciendo su tiempo y amabilidad.

### 7.2.2 OBSERVACIÓN DEL AULA HOSPITALARIA DEL H.U. VIRGEN MACARENA

15 de marzo del 2017

Llego a primera hora de la mañana y saludo a Begoña, profesora del aula hospitalaria a la que conocí hace unos años al haber trabajado aquí como voluntaria. Me presenta a Conchi, una nueva docente del aula a la que no conozco y ambas me dicen que Loli, la otra profesora que trabaja aquí a la cual también conozco, llegará en breve.

El aula está tal y como la recuerdo, sin apenas cambios. Hay varias mesas en el centro de la clase que forman una gran mesa rectangular. Al ser todas de la misma altura, dificultan el trabajo de los alumnos más pequeños. No hay mesas de distinta altura como sucede en el Hospital Virgen del Rocío. Las dimensiones de este aula son mucho menores que las de las dos aulas del Hospital Virgen del Rocío, no obstante, el espacio está muy bien aprovechado. En la esquina derecha del aula hay tres ordenadores de sobremesa y, como novedad para mí, hay colgada en la pared una pantalla de plasma que utilizan para poner películas a los niños. En la esquina trasera derecha hay varios juegos de rol: un taller mecánico, una cocina y un pequeño guignol. En la pared trasera derecha hay un gran armario que contiene materiales: témperas, cartulinas, pegamentos, colores, etc. La pared frontal del aula tiene dos ventanas muy anchas de longitud pero muy estrechas en cuanto a altura. En la parte izquierda del aula hay un pequeño cuarto de baño, el ordenador de sobremesa de las docentes y un gran armario lleno de documentos didácticos y académicos (ejercicios, tareas, etc.) y lúdicos (rompecabezas, dibujos para colorear, etc.). Debajo de las ventanas hay una serie de estanterías bajas, con idea de que los pequeños alcancen bien, llenas de libros de lectura y libros académicos de diversos niveles y editoriales. Junto a la puerta del baño hay una pequeña estantería con un gran número de puzzles y rompecabezas

para jugar. Del techo cuelgan diversos adornos de madera que yo misma ayudé a colgar hace unos años.

Begoña me comenta que ha bajado mucho el número de niños hospitalizados en ese hospital desde hace un par de años y que gran parte de las hospitalizaciones suelen ser de un día, ya que, cuando se trata de una intervención de cirugía, los médicos intentan dar el alta rápido al haber problemas de camas, ya que no hay suficientes para todos los pacientes. Afirma que en lo que va de año, han pasado por el aula únicamente algo más de cien sujetos y que muchos de ellos son sólo hospitalizados durante un día e incluso hay casos en los que los pacientes repiten su hospitalización.

También me cuenta que están intentando conseguir una serie de subvenciones para hacer algunas mejoras que consideran necesarias en el aula: estanterías nuevas para guardar los libros, poner puertas de plástico en las estanterías para que los libros no cojan polvo ni se ensucien, etc. Begoña dice que, si se hiciese una obra bastante sencilla en el aula, se conseguiría un pequeño espacio para poner una mesa de menor altura, para los alumnos más pequeños.

A las diez y media Conchi va a las habitaciones a ver a los niños y llegan dos alumnos de cinco y once años con un gotero y sus respectivas madres y ambos, aunque no se conocen, se ponen a jugar a la oca juntos. Mientras tanto, Begoña hace una serie de consultas en el correo y las madres hablan sobre lo que les pasa a sus respectivos hijos. Al poco rato Conchi vuelve y se pone a ayudar a Begoña.

Mientras esto sucede, sigo observando la clase. Está muy decorada, con una gran cantidad de dibujos y manualidades que han hecho los alumnos que han ido pasando por el aula.

Resulta bastante llamativa la poca afluencia de alumnos que hay en este aula con respecto a las del Hospital Virgen del Rocío. Hay que tener en cuenta que en ese hospital, la especialidad de Pediatría tiene un edificio entero, mientras que aquí cuenta con una sola planta. Destaca también el hecho de que el aula hospitalaria no se encuentra en la misma

planta de Pediatría, lo que implica que los pacientes tengan que desplazarse por las escaleras o el ascensor.

Al poco rato llegan una niña de unos trece o catorce años y su madre, que ya son conocidas en el aula y se ponen a hacer manualidades juntas, sin embargo, me llama la atención que la niña no está hospitalizada. Más adelante me entero de que la madre está embarazada y ha venido a hacerse una revisión.

Al igual que en el Hospital Virgen del Rocío, hay un aula de informática en la habitación de enfrente, pero también de dimensiones más reducidas, como el aula.

Los niños dejan de jugar a la oca y buscan otro juego, pero esta vez para jugar con sus madres. El padre del niño de cinco años llega al poco rato y la madre sale durante un rato.

A media mañana llega Loli, que ha tenido que ir al dentista por una urgencia y habla un rato conmigo con respecto a todo lo que he hecho académica y laboralmente desde que estuve aquí hace unos años. Mientras ocurre esto, el niño de once años ha estado haciendo un puzle, porque al tener inmovilizado el brazo dominante, el derecho, no puede escribir ni colorear. El niño de cinco años está coloreando con sus padres, ya que la madre ha vuelto mientras yo hablaba con Loli y al poco rato, se ha vuelto a marchar el padre.

El de once años, cuando termina de montar el puzle, lo deshace, lo guarda y coge el Trivial para jugar con su madre mientras que la otra niña y su madre siguen con las manualidades. Poco después el niño de cinco años y su madre se suben a la habitación porque van a hacerle una revisión. Mientras, Conchi y Loli se ponen a leer un documento que les han mandado referente al trabajo y organización sobre las aulas hospitalarias de la provincia de Sevilla, mientras que el niño de once años, tras jugar un rato al Trivial con su madre, decide jugar con ella al ajedrez.

Otra diferencia con respecto al aula hospitalaria del Virgen del Rocío es que aquí las docentes llevan batas blancas normales, como las de los médicos (de hecho una de las madres confunde a Begoña con una doctora del hospital), sin embargo, ella lleva una gran

jirafa hecha a punto de cruz. No es como en el Virgen del Rocío, en el que todos los trabajadores del edificio de Pediatría llevan pijamas característicos, con dibujos y colores infantiles.

Begoña y Loli bajan a la cafetería mientras Conchi está haciendo fotocopias. La madre y la hija que están en el aula terminan de hacer su manualidad: un marco de fotos de cartulina decorado con flores de papel y, al rato Conchi viene al aula.

Poco después, madre e hija se marchan y vuelven Loli y Begoña. Les hago una entrevista simultánea a la vez ante la falta de tiempo de la que disponemos y al finalizar, charlamos un poco las cuatro y me despido de ellas.

### 7.2.3 OBSERVACIÓN DEL AULA HOSPITALARIA DEL H.U. NTRA. SRA. DE VALME

22 de marzo del 2017

Al llegar al aula no hay ningún niño todavía. Me presento a Rocío, una de las docentes que trabaja aquí, su compañero Juan ahora está de viaje. Rocío me comenta que, por lo general, aquí no suele haber muchos niños, que la mayoría son estancias cortas y que, si existe alguna complicación los envían rápidamente al Hospital Virgen del Rocío.

Rocío me comenta que, algunos de los niños que están ingresados en estos días no pueden venir al aula, entre ellos una niña de unos diez años que padece anorexia.

En cuanto a la clase, es muy similar a la del Hospital Virgen Macarena, aunque más cuadrada. Como en todas las aulas en las que he estado, hay una gran cantidad de manualidades decorando todo el aula. Hay un solo ordenador de sobremesa, una televisión plana bastante grande colgada en la pared, varios armarios en los que, más adelante, confirmo que hay guardados materiales y juegos de mesa para los niños. Hay una estantería bastante grande con muchos libros y películas y las repisas están llenas de materiales (témperas, acuarelas, pinceles, etc.) para que los niños hagan sus manualidades.

En el aula hay dos ventanas muy grandes por las que entra mucha luz, sin embargo,

la luz de la clase está encendida para que los niños puedan ver bien.

La primera en llegar es una niña de unos cuatro años con su padre y se pone a colorear una hoja para decorar un gran árbol de cartulina que hay en la clase que es adornado en función de la estación del año en la que nos encontremos. Su padre se va al poco rato y después llega un niño de unos ocho años y se pone a hacer lo mismo; a ese niño le darán hoy el alta.

Al rato, llega una niña de unos cuatro años con su padre, que la deja aquí para que haga manualidades y una madre con su hijo, el cual no tiene ni siquiera un año, y se pone a jugar con él con un ordenador infantil, pero al poco se van a la habitación para seguir jugando allí porque van a hacerle una prueba.

Poco después llega un niño de unos siete años con su padre y se pone a hacer un abanico. No está ingresado, sólo ha venido a hacerse una prueba. Al poco, llega la madre de este niño, y se quedan con él, mientras sigue haciendo su abanico con palitos de madera.

Después llega una niña de unos cinco años con su madre y se pone también a hacer la hoja para decorar el árbol. Ahora mismo hay un total de cinco niños en el aula. Desde que he llegado al aula, la radio está puesta con música muy baja. Mientras tanto, la madre del niño de siete años le ayuda a pintar los palitos para el abanico.

Seguidamente llegan dos mujeres con sus hijos, ambos de pocos meses, y cogen un par de juegos y sonajeros y se los llevan a sus habitaciones. Rocío hace un seguimiento de los materiales y juegos que cada niño o familia se lleva a su habitación y al día siguiente los recoge en el puesto de enfermería.

A pesar de haber varios niños en el aula, la profesora se desenvuelve bastante bien y se organiza de manera muy eficiente con todos ellos. El niño al que van a dar el alta hoy se va a su habitación a cambiarse de ropa porque ya le ha dicho su madre que en muy poco rato podrán marcharse.

De los cuatro niños que hay ahora mismo en el aula, tres de ellos están

acompañados por su madre y Rocío se pone con la que está sola a ayudarla con su manualidad. En ese momento, llega una enfermera a recoger a una de las niñas para hacerle una prueba y la madre la acompaña y, poco después, a la niña que está sola viene su madre a buscarla para cambiarla de zapatos, ya que hace demasiado calor en el aula para llevar las zapatillas que tiene puestas en ese momento, pero al poco rato vuelve y sigue haciendo su manualidad y, casi al mismo momento, vuelve el niño al que van a dar el alta, ya vestido con ropa de calle.

Rocío comenta con una de las madres que no suelen venir muchos niños al aula al no haber muchos niños hospitalizados aquí, y que habitualmente, suele haber más niños hospitalizados en el Hospital Virgen de Rocío.

Al poco rato vuelve la niña a la que fueron a hacerle la prueba, acompañada por su madre. Uno de los padres, el de la niña que estaba haciendo las manualidades sola, viene a la clase a despedirse de la niña porque se marcha a trabajar y, poco después llega la madre de una de las niñas que no puede venir a la escuela para llevarse juegos y materiales para que la niña se entretenga en su habitación.

Me llama mucho la atención que ninguno de los niños que hasta ahora ha aparecido por el aula ha realizado, por ahora, ningún tipo de actividad académica, pero supongo que es porque ninguno de estos niños se encuentra en una hospitalización de larga estancia.

Llega una de las enfermeras para ponerle a la niña a la que acaban de hacer la prueba un gotero. Resulta llamativo ver que la niña no se asusta y se muestra bastante tranquila, aunque al poco rato llora un poco porque dice que le duele. Poco después, la madre del niño de siete años se marcha y se queda el padre ayudándole con su manualidad.

La niña a la que acaban de poner el gotero, deja lo que estaba haciendo porque tiene miedo a mover el brazo por temor a que vuelva a dolerle. Conforme pasa el tiempo, se la va viendo más tranquila. Rocío se le acerca para preguntarle qué quiere hacer y contesta que le apetece hacer un abanico.

Llegan un niño y su padre para despedirse porque le han dado el alta y, al mismo

tiempo, empieza a pitar el gotero de la niña. La madre va a buscar a la enfermera y cuando vuelve, le prepara el aparato para tenerlo puesto otros quince minutos más. A la vez, la niña se pone a pintar palitos mientras que la madre lo sujeta para que ella pueda tener el brazo inmovilizado.

Poco después, una de las niñas y su madre se van a la habitación , ya sólo quedan en el aula la niña que tiene puesto el gotero, el niño al que darán el alta y la niña que llegó a primera hora. Al rato llega el niño de siete años, que se fue hace unos diez minutos para hacerse la prueba. Se despide de Rocío y el padre dice que tendrán que volver en algunas semanas.

Conforme pasa el rato, la clase se va vaciando un poco y quedándose más tranquila. Una de las madres viene al aula a devolver unos materiales que fue a pedir a primera hora de la mañana, justo cuando yo llegué. Aprovechando que hay pocos niños en el aula, Rocío hace una rápida visita a todos los niños que están en sus habitaciones y que no han podido ir a clase.

El gotero de la niña vuelve a pitar y la enfermera vuelve para ponérselo un rato más. Con ella viene el médico y habla con la madre de esta niña sobre las futuras revisiones que tendrán que hacerle. Al parecer, sus visitas al hospital son muy constantes y todos los días, a la hora del recreo en su centro, tienen que traerla al hospital para hacerle rehabilitación.

Dentro de poco los niños tendrán que irse a la habitación porque es la hora de comer. Antes de irse, la niña que tiene conectado el gotero termina de colorear el abanico y lo deja en la clase con pegamento, se marcha a comer y dice que lo recogerá cuando haya terminado de almorzar. Cuando la clase se queda completamente vacía, le hago la entrevista a Rocío y le agradezco su amabilidad por haberme atendido.



## **7.3 ENTREVISTAS**

### **7.3.1 ENTREVISTAS A LOS DOCENTES DEL AULA HOSPITALARIA DEL H.U. VIRGEN DEL ROCÍO**

#### **7.3.1.1 Entrevistas a Charo**

##### **¿Cómo accedió usted a este puesto?**

Pues yo estaba trabajando como auxiliar de enfermería en las habitaciones y surgió la necesidad de atender a los niños en su tiempo libre, en sus ratos que estaban sin exploraciones... todo el tiempo que estaban desocupados. Entonces pues, después de esa necesidad que se vio, pues hicimos M<sup>a</sup> Carmen y yo, que somos las auxiliares de enfermería de la escuela pues unos cursos de atención lúdica para ambientes hospitalarios y entonces después de hacer esos cursos, pues ya accedimos a la escuela y ya nos quedamos atendiendo a los niños de las habitaciones y los que pueden venir a la escuela.

##### **¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo su docencia en este aula hospitalaria?**

Bueno, yo como docente no estoy trabajando en la escuela, pero bueno, estamos ayudando a los maestros que están aquí, pues llevamos 27 años hace que empezamos aquí y desde entonces pues no nos hemos marchado.

##### **¿Ha estado en alguna otra aula hospitalaria antes?**

No, esta es la primera, de hecho esta es la primera aula hospitalaria que se dio en Sevilla y aquí comenzamos con una maestra que en principio no era de educación sino que era personal de sanidad, ella era maestra pero estaba trabajando para los niños de larga hospitalización, como diálisis y otras especialidades, entonces ella estaba aquí y empezamos con ella, ya después llegaron los demás.

### **¿Qué es lo que más le gusta de desempeñar su profesión aquí?**

Bueno pues lo que más me gusta es la atención al niño, el estar con ellos, el dedicar este espacio para que los niños se sientan como en su vida normal, que no dejen de jugar, que no dejen sus tareas escolares, y cuidarlos en el sentido sanitario también: si precisan algún cuidado específico en el hospital pues atenderlo en ese sentido.

### **Cuando los niños llegan al aula por primera vez, ¿cómo se sienten?**

Bueno pues la primera vez que llegan, empiezan... vienen un poco recelosos, porque vienen además de una habitación a lo mejor en la que le han pinchado, en la que le han hecho algo que no les ha gustado, entonces vienen un poco como que con un poco de miedo de ir a un sitio que no conocen, pero una vez que ven que esto es un sitio totalmente distinto a la habitación donde están sus cama y claro, ven juguetes, ven lápices... aquí no hay nada que les recuerde que están en un hospital, entonces se sienten pues muy a gusto y quieren seguir viniendo y además, es el área más bonita que tiene el hospital porque aquí los ves disfrutar, los ves reírse, los ves jugar, los ves que se sienten un poco como en su casa.

### **Los padres, ¿suelen quedarse en el aula con el niño, o lo dejan solo?**

Normalmente los más pequeños se suelen quedar con sus padres, o por lo menos con uno de ellos, ¿no?, para que aquí en la escuela no se convierta en un lugar de demasiada bulla, pero la mayoría de los niños, sobre todo si son mayores, están solos, porque ellos se sienten más libres, no están tan pendientes los padres, ellos se pueden relacionar mejor unos con otros si no están los adultos siempre los niños a no ser que sea un caso específico que si no se queda su padre pues se quiera ir, entonces sí. Lo que queremos es que el niño permanezca en el aula. Entonces, dependiendo de la necesidad del niño, siempre es el niño el que marca la pauta, pero lo normal es que cuando llegan aquí se quedan solos, porque además, ellos están más a gusto, están más cómodos.

**¿Considera satisfactorio el trabajo que se realiza en este aula hospitalaria?**

Pues sí, yo lo veo muy satisfactorio porque como ya te he dicho antes en otra respuesta, esto es un continuar de la vida del niño, y el niño juega todos los días, va a clase todos los días en circunstancias normales y aquí pues el niño sigue con sus actividades normales, además de ayudarlos a su recuperación física, ¿no?, y que se restablezca su salud lo antes posible, y por eso yo veo que el juego al niño le ayuda a sentirse bien, cómodo y confiado, sobretodo porque le da confianza, ¿no?, el estar en un sitio que no es agresivo, se tienen en cuenta todos sus aspectos necesarios, todas sus necesidades básicas, ¿no?, y el juego es uno de ellos, por supuesto.

**¿Qué mejoras cree que se podrían llevar a cabo?**

Bueno pues la verdad es que mejorar... todo se puede mejorar, todo se puede mejorar y bueno pues que el material siempre esté en buenas condiciones, que haya tanto material fungible como el que necesitan, que haya siempre personas que lo puedan atender... También antes teníamos un espacio al aire libre al que podíamos salir con ellos, ahora ya no lo tenemos, entonces es algo que bueno, pues que echamos algunas veces en falta porque hay niños que pueden salir y salíamos a hacer actividades pues en el parque, en un parque que teníamos delante del hospital que ya hoy pues no está, pero bueno que intentamos cubrir ese espacio aquí, trabajando en manualidades, trabajos y actividades de juego.

**7.3.1.2 Entrevista a Paco****¿Cómo accedió usted a este puesto?**

Mira, esto fue un concurso de méritos hace ya veintitrés o veinticuatro años, entonces había una plaza en Virgen Macarena que salió a concurso y me quedé en puerta. Entonces, resulta que a lo largo del curso pues se quedó libre esta vacante, me la ofrecieron y la cogí. Concurso de méritos.

**¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo su docencia en este aula hospitalaria?**

Veintitrés años, este ya es mi veinticuatro curso.

**¿Ha estado en alguna otra aula hospitalaria antes?**

No, yo estuve, o he estado nueve o diez años en distintos colegios pero cuando yo accedí a esta, era la... bueno, hacía un año que se había creado la plaza.

**¿Qué es lo que más le gusta de desempeñar su profesión aquí?**

Lo que más me gusta... pues simplemente la satisfacción que puedas ver, que el trabajo que desarrollas, pues hay satisfacción por parte tuya y por parte de los niños y las familias en las que lo llevas a cabo.

**En este momento, ¿cuántos niños hay aquí que se encuentren en periodos de media o larga hospitalización?**

No hay un número determinado, porque claro, estamos hablando de patologías crónicas que casi todos, si no son hospitalizaciones largas o medias pero sí son hospitalizaciones repetidas, lo cual quiere decir que viene un niño, está un tiempo, vuelve... Entonces son... las puedes considerar como niños de larga hospitalización. No te puedo decir un número porque no lo he contado. Pero bueno, tenemos un abanico de más de cien camas, entonces es un porcentaje grande sobre todo niños de neurocirugía, como María que acabas de ver conmigo, como Marisa que acabas de ver que es la vecina (de habitación), los niños de diálisis, los niños de trasplante... Entonces esos niños, aunque se vayan, van a venir, entonces esa hospitalización se puede decir que es larga.

**¿Mantienen el contacto con el tutor del centro del niño para llevar una formación paralela? Si es así, ¿con qué frecuencia?**

El mantenimiento se hace a través, normalmente por correo electrónico. La periodicidad depende del niño. Por ejemplo, con Marisa es diaria; cuando el tutor nos manda las pruebas y eso, le mandamos luego nosotros por correo certificado sus

respuestas, sus exámenes... lo que se hace. Hay otros niños que es difícil de contactar porque... bien porque el tiempo es corto, bien porque sobre todo en los institutos es difícil coordinar al equipo docente que atiende concretamente a un niño para que te mande todas las tareas y que ese contacto sea permanente. Pero se intenta, sobre todo a través de los tutores de Primaria y sobre todo a través del responsable o coordinador de Secundaria de ese niño.

### **Cuando los niños llegan al aula por primera vez, ¿cómo se sienten?**

Si han estado antes es como volver a su casa, ya has visto, y si no han estado antes, lo primero es escepticismo, porque no saben si le van a hacer una prueba nueva, si es que lo van a pinchar... entonces una vez que pasa ese periodo de adaptación o desconcentración, normalmente se adaptan, se adaptan bien. Es raro el niño que no se adapta porque es un espacio que, aunque está dentro de la zona de hospitalización, pero es diferente, digamos que es un espacio... ay, ¿quién lo decía? Había una frase que es como la zona de recreo del hospital. Es una zona de ocio, de distracción y de atención educativa sobre todo, que es la finalidad.

### **Los padres, ¿suelen quedarse en el aula con el niño, o lo dejan solo?**

Procuramos, procuramos que venga un padre acompañando al niño pequeño solamente cuando es pequeño porque nos sirve pues... un niño pequeño, sobre todo niños de neuro o crisis y cosas de esas que conocen mejor al niño y cuando es pequeño de dos o tres años. Pero procuramos que el niño que está sobre todo en Primaria y sobre todo en Secundaria que el padre o la madre deje al niño y normalmente se quedan bien, primero porque no es lo mismo el niño cuando está en presencia de la madre, que muchas veces se coarta y se limita en sus intervenciones, en sus comentarios, que cuando está acompañado, eso es diferente. Entonces procuramos cuando el niño es pequeño que venga un familiar, que muchas veces no lo conseguimos, se nos meten padre, madre, abuela, tíos, primos y tienes que echarles y alguien tiene que decir «mire usted, solamente uno», y hay quien lo comprende y hay quien no lo comprende. Hay quien dice «mire usted, yo tengo derecho» y decirle «mire usted, déjese de tonterías» y aguantarse, hay de todo.

**¿Considera satisfactorio el trabajo que se realiza en este aula hospitalaria?**

Si lo analizas globalmente, sí. Ten en cuenta que aquí, en lo que es primera y segunda planta pueden acercarse entre mil quinientos y dos mil niños todos los años, diferentes; y muchos de ellos de patologías crónicas y de hospitalizaciones repetidas. Ese niño, aunque venga cinco veces al cabo del año o se lleve cinco meses, sólo se computa como uno. Entonces, en global sí. Es una población muy grande, un hospital de referencia y muchas patologías, todas y claro, la población y la satisfacción en general es buena.

**¿Qué mejoras cree que se podrían llevar a cabo?**

Siempre es susceptible de mejora: mobiliario, instalaciones, equipamientos, recursos... Porque claro, trabajamos mucho con infecciosos y con niños de aislamiento, niños de trasplante que tú le tienes que dar un material nuevo, aséptico donde tú ni les lleves ningún bicho ni tú te traigas ese bicho para tu casa. Entonces siempre, siempre es necesario nuevos recursos, sobre todo fungibles: puzzles, cuentos, fichas, colores, rotuladores... Todo lo que es fungible, que es lo que prestamos por ejemplo en medicina interna, ese material no vuelve, porque además no queremos que vuelva, porque no, por asepsia y por seguridad para el niño y sobre todo para nosotros. Tampoco me gustaría llevármelo a mi casa.

### **7.3.1.3 Entrevista a Pilar**

**¿Cómo accedió usted a este puesto?**

Me llamaron de la bolsa de interinos y me dieron a elegir entre una sustitución de una semana en un aula específica de Osuna o entre este puesto, y este puesto no se sabía cuánto tiempo era y más que nada me quedé por el tiempo, porque me aseguraban que iba a estar mucho más tiempo. Entonces entré por la bolsa de interinos.

**¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo su docencia en este aula hospitalaria?**

Desde noviembre del 2011.

**¿Ha estado en alguna otra aula hospitalaria antes?**

No, no. He trabajado en centros específicos, pero lo que es en una aula hospitalaria no.

**¿Qué es lo que más le gusta de desempeñar su profesión aquí?**

Que es un trabajo que no tiene mucha rutina, es un trabajo muy agradecido, por decirlo de alguna manera, porque ves la recompensa en los niños, en la cara que tienen los niños, sobre todo eso, y no sé yo... ¿Cuál era la pregunta? Espérate que ya me voy... (Repito la pregunta). La alternativa que tú puedes ofrecerles a los niños de olvidarse por un momento en el sitio en el que están y el porqué están, el cambiarles de tema, el cambiarles de mundo, el cambiarles de entorno, el cambiarles el pensamiento en el rato que están aquí.

**En este momento, ¿cuántos niños hay aquí que se encuentren en periodos de media o larga hospitalización?**

El número exacto no lo sé, pero yo conozco a cuatro o cinco que sí estarán de media o larga hospitalización. Pero tampoco conocemos a todos porque cada uno nos turnamos en las plantas y entonces no sabes cuántos niños hay exactamente, pero yo por ejemplo conozco a cerca de cuatro o cinco niños que sí están en media o larga hospitalización.

**¿Mantienen el contacto con el tutor del centro del niño para llevar una formación paralela? Si es así, ¿con qué frecuencia?**

Con algunos sí y con otros no, también depende del estado en el que esté el niño. Lo mantenemos por correo, entonces depende también de la frecuencia con la que ellos contesten. Normalmente si ellos escriben, al momento nosotros les contestamos. O sea que el ritmo lo ponen ellos, nosotros no lo ponemos.

### **Cuando los niños llegan al aula por primera vez, ¿cómo se sienten?**

Es que eso se lo debes preguntar a ellos también y es que hay muchas maneras de sentirse cuando llegan aquí, depende de la edad, depende de porqué venga, depende también de cuánto tiempo vayan a estar aquí, si ellos lo saben, si ellos no lo saben.. Eso no lo sé.

### **Los padres, ¿suelen quedarse en el aula con el niño, o lo dejan solo?**

Depende de la edad también. Si son niños muy chicos, sí se quedan con ellos; si son niños grandes, a lo mejor el primer día sí se quedan un poquito, pero luego ya el segundo se van. Dependiendo de la edad.

### **¿Considera satisfactorio el trabajo que se realiza en este aula hospitalaria?**

Yo sí lo considero satisfactorio. Además es uno de los trabajos con los que te vas con la sensación de haber hecho algo bueno a lo largo del día. Es un trabajo gratificante, mucho. Muy gratificante este trabajo.

### **¿Qué mejoras cree que se podrían llevar a cabo?**

Más que nada el contacto con los profesores, que se impliquen más, es lo único que yo vería... Con los profesores del centro. Los que vienen de la escuela, los niños, a lo mejor por miedo a no preguntar, porque les da cosa preguntar por el niño, pero sí es verdad que se les puede exigir, se deberían involucrar más. Es lo que yo veo... de momento.

#### **7.3.1.4 Entrevista a Yolanda**

### **¿Cómo accedió usted a este puesto?**

A través de convocatoria pública, que se hizo para el curso 2010-2011.

### **¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo su docencia en este aula hospitalaria?**

Desde el curso 2010-2011.



**¿Ha estado en alguna otra aula hospitalaria antes?**

No, no.

**¿Qué es lo que más le gusta de desempeñar su profesión aquí?**

Pues la cercanía que se tiene con los niños y con la familia. Que es un entorno muy particular también, al tratarse de un hospital, pues las condiciones en las que se encuentra un niño no son las mismas evidentemente que las que puedes encontrar cuando los encuentras en un colegio, en un centro ordinario. Entonces hay... pues bueno, algún tipo de... hay un contacto diferente, más cercano, se intenta hacerlo de una manera más positiva y más cómoda hacia el niño, precisamente por las características, por la hospitalización que está sufriendo. Entonces bueno, me parece que es un trabajo bastante bonito y que es bastante, al menos para mí, bastante agradecido.

**En este momento, ¿cuántos niños hay aquí que se encuentren en periodos de media o larga hospitalización?**

Puufff, es que tendría que ver las planillas, porque este hospital Virgen del Rocío es extenso. Nos repartimos diferentes alas, que si bien evidentemente sabemos cuando es larga hospitalización, lo sabemos todos y media incluso, lo que pasa es que ahora mismo me tendría que centrar para saber cuántos hay en cirugía, cuántos están en nefrología y cuántos están en medicina interna. Entonces no sabría decirte más o menos el número de niños que hay de media y de larga estancia.

**¿Mantienen el contacto con el tutor del centro del niño para llevar una formación paralela? Si es así, ¿con qué frecuencia?**

Sí, nosotros tomamos contacto con el centro de referencia del niño, no cuando son cortas estancias porque a los dos o tres días se suelen dar de alta, incluso menos, llegan un día y al día siguiente se van. Pero cuando empieza a ser de media estancia de hospitalización nos ponemos en contacto principalmente a través del correo electrónico, ¿vale?, y nada, a raíz de que empezamos a notificarle que el niño se sitúa o que está

hospitalizado aquí, necesitamos que nos den información para hacer una atención educativa más concreta y de una forma más efectiva pues entonces, a partir de ahí iniciamos todo lo que es el trámite de contacto con el tutor o con la tutora.

### **Cuando los niños llegan al aula por primera vez, ¿cómo se sienten?**

Hay de todo, de todo. No tiene nada que ver a lo mejor incluso un niño pequeño que tenga tres años a un niño que tenga trece. Los adolescentes por ejemplo suelen llegar y son más reticentes a entrar en el aula hospitalaria porque claro, primero que seguramente no tienen la motivación como para ponerse ahora mismo a hacer algo relacionado con «colegio» prácticamente, pero hay de todo. En general, el que incluso... eso nos pasa bastante a menudo, cuando hay un niño que no quiere, que no quiere, que no quiere nada porque claro, se siente además de alguna manera de que su integridad física es invadida, pues entonces tiene mucho miedo, no quiere ir a la escuela, no quiere ir a ningún lado, pero cuando normalmente conocen la escuela, casi todos, yo te diría que un noventa u ochenta y cinco por ciento se alegran y son los primeros que ya están aporreando la puerta para entrar por la mañana, y eso está muy bien, la verdad es que sí.

### **Los padres, ¿suelen quedarse en el aula con el niño, o lo dejan solo?**

Los padres no suelen... no, intentamos que el niño se quede con nosotros, ¿vale? De manera que podamos normalizar en lo posible, siempre en lo posible y según las características que rodean al niño, normalizarlo con respecto a lo que es un centro, una escuela normal. Lo que pasa es que después hay muchas variables, entonces bueno, hay que ser flexible, hay niños que necesitan que su padre o su madre estén al lado, pedimos en ese caso que colaboren con nosotros porque estamos haciendo alguna cosita en común, pero intentamos que no, la verdad; que el niño se sienta a gusto en el aula y que eso le permita por un lado ser atendido bien educativamente y por otro por supuesto de una manera importante que le ayude a sentirse mejor dentro del hospital.

**¿Considera satisfactorio el trabajo que se realiza en este aula hospitalaria?**

Sí, sí. Totalmente satisfactorio. Yo personalmente estoy muy contenta con el trabajo que yo realizo día a día. Muy, muy contenta, la verdad es que sí.

**¿Qué mejoras cree que se podrían llevar a cabo?**

¿Qué mejoras se podrían llevar a cabo? Muchas, muchas. Siempre se puede mejorar, o sea... No sé, se podría... Los espacios por ejemplo, hay ciertos espacios que deberían de mejorarse en la estancia de los niños, Me refiero a espacios como son las habitaciones y eso, que comparten incluso tres camas. Yo mejoraría el contacto con el personal médico, lo que pasa es que aquí... es que es un hospital muy grande y bueno pues... los lazos no son tan estrechos quizá como en otros hospitales que son más pequeños, creo yo, vamos. Entonces por ahí yo mejoraría cositas, la verdad. Mejoraría actividades colectivas en torno a un centro de interés, lo que pasa es que eso es relativo porque muchas veces te encuentras con muchos niños, otras a veces con pocos niños. Muchas veces te encuentras con más niños de entre diez y doce años y otras veces te vienen niños más pequeños de infantil, entonces trabajar con todo eso pues... cuesta, la verdad. Pero sí, mejorar se pueden mejorar bastantes cosas, la verdad es que sí. Pero vamos, aún así creo que lo estamos haciendo lo mejor que podemos.

### 7.3.2 ENTREVISTAS A LOS DOCENTES DEL AULA HOSPITALARIA DEL H.U. VIRGEN MACARENA

#### 7.3.2.1 Entrevista a Begoña, Conchi y Loli

**¿Cómo accedió usted a este puesto?**

Loli: Por comisión de servicio

Begoña: Bueno, por comisión de servicios yo también

Conchi: Sí, yo también

**¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo su docencia en este aula hospitalaria?**

Begoña: Yo desde el 2004

Loli: Desde el 2005.

Conchi: Desde el curso 2011.

**¿Ha estado en alguna otra aula hospitalaria antes?**

Loli: Yo sí he estado, en el aula hospitalaria de Valme hace diecisiete años. Estuve dos cursos.

Conchi: No, yo no.

Begoña: Yo tampoco.

**¿Qué es lo que más le gusta de desempeñar su profesión aquí?**

Loli: Pues la parte un poco de la emotividad, de la sensibilidad, de la empatía, la personalización, el trabajar con niños que están en unas situaciones a veces un poquito complicadas, el trabajo con los padres, el acompañamiento, el poder normalizar la situación dentro de las posibilidades de cada uno, las peculiaridades y especificidades de un aula hospitalaria en sí.

Conchi: Sí, más o menos igual. Y el hacerles a ellos que no se sientan que están dentro de un hospital, sino que pueda llegar un momento en que se sientan en otro espacio, de otra forma...

Begoña: Pues yo más o menos suscribo lo que han dicho mis compañeras y además pues el tema de poder atenderles de forma más personalizada e individualizada. Llegas más a ellos, y después, el contacto con las familias, que también me parece interesante, ¿sabes? Porque trabajas tanto con los niños como con las familias, personal sanitario, por supuesto... O sea que es como... no es tan individual, el niño no está solo como en el colegio normal, sino trabajando también con los padres. Y ves las relaciones que se establecen.

**En este momento, ¿cuántos niños hay aquí que se encuentren en periodos de media o larga hospitalización?**

Begoña: Mira, es que de media nosotros trimestralmente podemos decirte que hay una media de un diez por ciento, trimestralmente de media estancia. Y de larga estancia un dos por ciento suele haber, que son los niños de oncología los de larga estancia casi siempre, ¿verdad? Porque para que haya una enfermedad que no sea oncología y esté de larga estancia...

Loli: Los de hematoncología o hematología... pero aunque vengan una vez a la semana de forma crónica, se consideran de larga estancia y vienen a lo mejor eso, un día a la semana pero vienen durante toda su vida. Pero que no tienen ingresos a no ser que tengan una curva o una cosa puntual. Pero si no es de larga estancia como ha dicho la compañera, los de oncología. Y también teniendo en cuenta que como esto es un centro preferente de retinoblastoma, de cáncer de ojitos, hay muchísima incidencia pero claro, son niños de cero a tres años. Entonces, aunque ahí haya una ratio muy grande, pero son niños que no están en la educación obligatoria. Se atienden, pues como se ha dicho, de la forma que se puede a ellos y a los padres, pero es la mayor incidencia de niños de larga estancia.

**¿Mantienen el contacto con el tutor del centro del niño para llevar una formación paralela? Si es así, ¿con qué frecuencia?**

Begoña: Pues siempre y cuando sean niños de media o larga estancia, sí se contacta con el centro de origen, sí. Es que de cortas además, no merece la pena porque es menos de una semana o una semana a lo máximo.

Loli: Si los padres lo demandan, pues nos ponemos en contacto

Begoña: O incluso a veces ellos (los niños), que traen su material, sus deberes. Se ponen en contacto con el centro o los compañeros se lo traen...

Loli: Ahora con el correo electrónico es muy cómodo, porque nos mandamos un email y es fácil de poder estar en contacto. Y para los de media y larga estancia nos mandan las programaciones o el por dónde van. Que es algo cómodo, antes sólo era vía telefónica o mediante fax y era algo un poquito más arduo, pero ahora además es un poquito más

cómodo, más funcional, más operativo todo este tema de la comunicación con los centros de referencia, con los tutores o los orientadores cuando son niños de secundaria.

### **Cuando los niños llegan al aula por primera vez, ¿cómo se sienten?**

Loli: Pues al principio a veces un poco desconcertados, simplemente porque no saben de la existencia de un aula en el hospital, entonces vienen un poco pues a ver con lo que se encuentran, pero por la decoración y cuando ya ven otros niños y por el tipo de actividad, de metodología que llevamos y eso, pues se encuentran rápidamente cómodos y participativos. Como también es de puertas abiertas para los padres y demás, pues yo creo que están en un ambiente distendido y sobre todo, lo que más nos aporta es cuando se les olvida que están en el hospital.

Begoña: Tú date cuenta de que esta es la parte del hospital que ellos conocen. Es lo más conocido para ellos, el colegio. Luego, no hay una ruptura... no es el medio hospitalario, es la escuela dentro del hospital, que no la conocen pero que rápidamente... es la continuidad de su vida cotidiana, nosotros siempre somos un poco el nexo, ¿no?, lo que les une a su vida diaria y normal. Además yo creo que no tienen mucho problema en... bueno, tú ya lo has visto.

Loli: Es el puntito de normalización que buscamos y que ellos encuentran, porque está la profesora, no es la enfermera, están los libros, están los medios informáticos.

Begoña: Somos la médica, la auxiliar... ¿qué nos decían esta mañana? Las médicas, ¿no?.

Loli: Un poco de todo

### **Los padres, ¿suelen quedarse en el aula con el niño, o lo dejan solo?**

Begoña: Depende de la edad. Cuando son menores de seis años se quedan con ellos y cuando no, es optativo, se pueden quedar o se pueden marchar. A veces nos dicen «vamos a tomar un café», tú sabes, para salir de la monotonía de la habitación, pero vamos, con los más pequeños se quedan los padres, y luego los mayores, a gusto del consumidor.

Conchi: Hay niños a los que les gusta que se queden los padres.

Loli: Al principio muchas veces demandan que se queden como diciendo «voy a entrar en un sitio desconocido, con personas que no conozco», después muchas veces los echan porque quieren un poquito de independencia y demás. Y también por otra parte, teniendo en cuenta la falta de espacio que hay en el hospital, pues los padres también es un sitio donde un poco pueden descansar, están fuera de la habitación, porque aquí el hospital es: o la habitación o la cafetería. Entonces esto muchas veces lo utilizan también como un recurso, un espacio donde poder un poco desconectar de lo que es la cama, la enfermera. Participan mucho (los padres).

Begoña: Además, les ponemos a trabajar y ellos rápidamente...

Loli: Se sienten útiles, se sienten contentos... y cuando se van pues dicen a lo mejor «uy, se me ha pasado el tiempo...»

Begoña: De hecho, es verdad que agradecen y les gusta el espacio este. Todo lo que sea que les de un respiro...

Conchi: Es como cuando vino la madre esta que iban a operar al niño.

Loli: Ah, es verdad.

Begoña: Uy, estaba tan nerviosa que lo de la actuación de Happy Clown, que lo tenemos ahora por cierto, un mago estupendo.

Loli: Las actuaciones que hay también programadas con el Ayuntamiento, pues también es otro puntito de inflexión con el que ellos pues bueno, un poco desconectan. Y los padres, pues bueno, eso que estaba diciendo Conchi, esta madre venía con una tensión enorme porque tenían que intervenir al hijo y estaba totalmente tensa, tensa, llorando... y se rió aquí y participó de una forma que dijo que le había ayudado muchísimo.

Conchi: Dijo «me ha servido de relax, y hoy estoy que soy otra».

Loli: Y eso pues nos gratifica muchísimo como es lógico.

**¿Considera satisfactorio el trabajo que se realiza en este aula hospitalaria?**

Begoña: Sí, bueno a veces topamos un poco con el tema de las visitas médicas, los horarios... nos tenemos que adecuar, pero bueno, siempre la colaboración suele ser buena, ¿no?, con el personal sanitario. No sé...

Conchi: Yo creo que sí. Hombre, se podrían hacer más cosas, pero como dice Begoña, muchas veces subes, no ha pasado el médico, tienen que hacerle una prueba, tienen que hacerle no sé qué y entonces hay cosas que...

Begoña: Ralentizan. La prioridad no es la educativa, es la sanitaria, entonces nosotros vamos un poco como «detrás de», detrás de eso, pero bueno bien, yo creo que bien.

Loli: Pues lo que han dicho mis compañeras, satisfactorias, claro. Sobre todo por la parte esta emocional y social y afectiva, que cuando estamos aquí es porque priorizamos mucho esa parte dentro de lo que es la educación en sí. Y eso pues aquí es un poco como que se eleva a la máxima potencia porque vienen en una situación de fragilidad, de miedo a lo desconocido, al dolor físico y entonces pues... claro que es satisfactoria, tanto con los niños como con las familias, como decían las compañeras. Es que aquí es fundamental, es que aquí el trabajo es un poco en paralelo y teniendo en cuenta que el personal sanitario, con el que tenemos buena relación y que valoran nuestro trabajo, nosotros siempre teniendo en cuenta que estamos supeditados a... que el niño viene a curarse.

**¿Qué mejoras cree que se podrían llevar a cabo?**

Begoña: Pues mira, a nivel de espacio necesitamos una mejora de un quinientos por cien. De personal no porque hay bastantes, suficientes. Después, adecuar tal vez los horarios, pero ¿cómo los adecuamos?, ¿qué hacemos ahí?

Loli: Es que, a colación de esto es muy difícil porque cuando yo estuve hace tanto tiempo en Valme, era por la tarde, el horario era de tarde, precisamente por el tema de la parte médica, pero era imposible luchar contra las visitas, entonces era imposible dar clase y por eso se pasó al horario de mañana porque era una lucha enorme. Con lo de las visitas eran abuelos, padres, tíos... eso era imposible vamos.



Begoña: Pero, la política de puertas abiertas de los hospitales excepto ahora Valme conlleva a eso, porque por la mañana también te lo encuentras, o sea, que... Bueno, ahora están empezando un poco a...

Loli: Viendo que es imposible... incluso para poder estar en las habitaciones.

Begoña: Es que a veces ni los propios facultativos...

Loli: Acotar el número de visitas. Entonces lo del horario, pues es complicado, es complicado, pero bueno, sabemos que eso, que estamos supeditados a la parte sanitaria. Entonces pues... como esto es una escuela de puertas abiertas y como también nosotros.. el aula es itinerante, estamos aquí en este espacio físico, pero también estamos en las habitaciones. Pues lo hacemos en función de las posibilidades lo mejor que podemos, que tampoco hay grandes problemas.

- **¿Me queréis decir algo más alguna de las tres, o...?**

Loli: Conchi, Conchi...

Begoña: Conchi, tú que eres la que has llegado última...

Loli: Da tu impresión porque nosotras ya estamos un poco... deformadas.

Begoña: Nosotras estamos ya maqueteadas, deformadas profesionalmente.

Loli: Pero a lo mejor ella sí tiene.. es más fresco...

Conchi: Yo como nueva... Yo lo veo distinto, a lo mejor la idea que yo traía es distinta a lo que te encuentras en la realidad porque como dice Loli, los horarios, no hay horarios, porque estás a expensas de las pruebas que se tengan que hacer, de que pase el médico, de que... en realidad, tiene muchísima importancia que yo no sabía que tenía tantísima importancia el trato con los padres, que muchas veces casi les haces más bien a los padres, los animas y tal, que a los niños, sobre todo a los niños que son pequeños, porque los niños pequeños están aquí, sí es verdad que no están cómodos y eso, pero el padre, la angustia del padre que siente y eso...

Loli: La angustia de la actualidad y de lo que viene después. Los niños no son conscientes de ese tema, los niños son conscientes de que están malitos y que se van a

curar y que van a retomar su normalidad, pero claro, los padres, pues claro, somos realistas, sabemos determinadas enfermedades lo que conlleva...

Begoña: Se adaptan mejor los niños, tienen una capacidad superior de adaptación cien por cien a los adultos, vamos, eso es...

Loli: Entonces pues este trabajo es fundamental, es de alentar, de acompañar, de escuchar y si ellos muchas veces pues se encuentran más desahogados y un poquito mejor pues eso también se lo transmiten al niño. Entonces pues, esa parte es fundamental, la verdad.

### 7.3.3 ENTREVISTAS A LOS DOCENTES DEL AULA HOSPITALARIA DEL H.U. NTRA. SRA. DE VALME

#### 7.3.3.1 Entrevista a Rocío

##### **¿Cómo accedió usted a este puesto?**

Pues mediante la bolsa de trabajo. Son bolsas de trabajo de puestos específicos paralelas a las que hay y entregando un proyecto, pasando una entrevista y te van llamando de la bolsa de trabajo.

##### **¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo su docencia en este aula hospitalaria?**

Pues en este aula hospitalaria desde septiembre del 2011.

##### **¿Ha estado en alguna otra aula hospitalaria antes?**

Trabajando no. He estado viendo como trabajan, lo que se hace... Cuando entré, pues una compañera del Macarena vino para decirnos cómo se hacía, cuál era la rutina...

##### **¿Qué es lo que más le gusta de desempeñar su profesión aquí?**

Pues lo que más me gusta es que es algo totalmente distinto al trabajo en un colegio. Es una relación súper directa, ves cómo los niños llegan súper mal, que no quieren

hacer nada, enfermos... y mediante el diálogo, haciendo trabajos... ves que se animan, que incluso te llega a decir muchas veces que la labor que estás haciendo es mucho más gratificante que a lo mejor en otros puestos de trabajo, en otros... por ejemplo en un colegio. Ayudas a ver cómo los niños salen adelante... Me han llegado hasta a decir que aquí se ponen incluso mejor que con los tratamientos que les dan los médicos, entonces es algo que te llena de satisfacción, de ver que tu trabajo les sirve a otros niños para mejorar.

**En este momento, ¿cuántos niños hay aquí que se encuentren en periodos de media o larga hospitalización?**

Pues con seguridad te puedo decir que una. Y después aquí las estancias son... el 99'9% son estancias cortas de menos de una semana o una semana como mucho. De largas hospitalizaciones o medias hay muy, muy pocas. Te puedo decir que desde septiembre yo creo que una, dos o tres como mucho son más de ocho o nueve días. Y ahora mismo una es la única que hay de media o larga hospitalización.

**¿Mantienen el contacto con el tutor del centro del niño para llevar una formación paralela? Si es así, ¿con qué frecuencia?**

Pues nosotros, por protocolo, hasta que no pasa la semana de hospitalización no te sueles poner en contacto con el centro. En este hospital, como son hospitalizaciones cortas, casi nunca nos tenemos que poner en contacto, porque al cuarto, al tercer o al segundo día se dan de alta, entonces no hace falta. Ahora sí es verdad que como hay una persona que lleva ingresada mucho más tiempo y se prevé que va a ser una hospitalización larga, aquí sí nos hemos puesto en contacto con el instituto, con el tutor, y mediante email o mediante teléfono nos van mandando las tareas y estamos manteniendo una relación pues para que no pierda el ritmo en su rutina diaria, pero ya te digo que hasta que no suele pasar la semana, que en muy pocos casos se da aquí en este hospital, no nos ponemos en contacto.

### **Cuando los niños llegan al aula por primera vez, ¿cómo se sienten?**

Tímidos, no quieren hacer nada, no se separan de la madre... Entonces claro, tú te los tienes que ir ganando poquito a poco. Tú les tienes que dejar que cojan confianza, sobre todo a los más chicos, porque los más mayores suelen tener más desparpajo. Pero los más chiquititos pues siempre con la madre al lado, tú los vas dejando que ellos vayan explorando el aula tranquilamente, sin agobios... Cada uno que necesite su tiempo y poquito a poco ya van cogiendo confianza, ya se van soltando, ya van dejando que los padres se vayan. Pero la primera entrada es con mucha timidez y a ver qué me van a hacer aquí, qué me van a poner... Pero ya después se sueltan y ya después como periquitos por su casa, vamos.

### **Los padres, ¿suelen quedarse en el aula con el niño, o lo dejan solo?**

Bueno pues... hasta cuatro años nosotros decimos que se tienen que quedar con los niños. Desde que tengan meses hasta los cuatro años siempre decimos... a no ser que a lo mejor nos digan «oye que vamos a ir un momentito a la habitación...» pero siempre tiene que haber un adulto al lado porque son niños que están enfermos, porque pueden pensar que los han abandonado... están en un entorno que no lo conocen, que no lo saben. Entonces hasta cuatro años siempre con los padres, de cuatro años para arriba es opcional. Si los padres se quieren quedar, se quedan; si los padres se quieren ir, se van. Pero de cuatro años para abajo decimos que es obligatorio que se queden. También hay excepciones. Verás, una excepción de algún niño que conocemos, que se tienen que ir... Pero por regla general estoy hablando.

### **¿Considera satisfactorio el trabajo que se realiza en este aula hospitalaria?**

Bueno pues yo creo que sí, que bastante, que son niños que si no hubiera aquí esto, estarían súper aburridos toda la mañana. Se hacen actividades, se pasan las mañanas volando, incluso me llegan a decir que no se quieren ir, que no quieren que les den el alta. Porque claro, es un trabajo mucho más lúdico, mucho más entretenido... Entonces aquí se

les pasa la mañana volando y yo creo que para ellos es súper satisfactorio, que haya este tipo de cosas en los hospitales.

### **¿Qué mejoras cree que se podrían llevar a cabo?**

Pues... ya es que lo estamos consiguiendo, pero por ejemplo, por las tardes no había nada; estamos consiguiendo desde que nosotros hemos entrado que se haya puesto el proyecto del voluntariado. Estamos metidos en comisiones también para la mejora, en una comisión que hay aquí en el hospital. Estamos intentando hacer pues eso, todo tipo de mejoras: la relación con los pediatras, porque nosotros aquí vemos muchas cosas que a lo mejor en las habitaciones ni los enfermeros ni los pediatras ven, porque aquí se llevan a lo mejor cuatro horas por la mañana o tres horas. Entonces, cuando llegamos dijimos que creíamos que era fundamental que hubiera una conexión o una comunicación entre los pediatras y los maestros; cuentan con nosotros muchísimo los psicólogos, cuando vienen a lo mejor con un niño con un problema o con algo así un poco más grave tiran mucho de nosotros, les pasamos encuestas, hacemos la observación y después se lo pasamos a los especialistas... Como mejora... pues yo creo que siempre se puede mejorar, tanto la relación como el trabajo por nosotros. Nosotros entramos en septiembre del 2011 y realmente nunca habíamos trabajado en un sitio de estos. Yo venía de atención domiciliaria, que también tenía experiencia de trabajar con niños enfermos, pero en sus casas. Era algo totalmente distinto porque yo ahí sí impartía Matemáticas, Lengua y Conocimiento diariamente. Pero en un centro, en un aula hospitalaria nunca había trabajado, entonces pues poquito a poco estamos intentando pues hacer un programa, mejorar cada día. Informarnos mediante Internet, otras aulas hospitalarias, a jornadas que asistimos... Entonces como mejora, pues tanto por nuestra parte siempre podemos mejorar, tenerlo todo mucho más organizado... Poquito a poco lo estamos consiguiendo. Y después, la relación con el hospital, que creo que lo estamos consiguiendo porque cada vez cuentan más con nosotros, estamos desde que entramos estamos muy integrados en lo que es en el hospital, pero bueno, poquito a poco conseguir las cosas.

## 7.3.4 ENTREVISTA A LA JEFA DE SERVICIO DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA

### 7.3.4.1 Entrevista a Carmen

#### **¿Cuáles son sus funciones como coordinadora de las aulas hospitalarias de Sevilla?**

La función es el seguimiento, tanto dirigido al profesorado como a las funciones que ejercen en los hospitales y la atención educativa al alumnado enfermo. Es de coordinación, de seguimiento de instrucciones, de control horario, de justificación de faltas, de seguimiento de incidencias con las Unidades Clínicas de Gestión que antes eran los Jefes del Servicio de Pediatría, pero ahora se llaman así: Unidades Clínicas de Gestión, que siguen siendo pediatras, con las que nosotros mantenemos una relación de información conjunta, ya que esto lo regula un Decreto y una Orden de Atención al Alumnado Enfermo que dio lugar a un Convenio de Colaboración entre Salud y Educación (Delegación de Salud y Delegación de Educación). Ese Convenio de Colaboración establece que en las unidades (pediátricas) en los grandes hospitales se desarrollarán aulas hospitalarias pero con atención educativa. Esas aulas, en cuanto a equipamiento, infraestructura y ubicación son competentes los hospitales, y la asignación del personal docente es competencia de Educación (Delegación de Educación). En ese Convenio se crea una Comisión mixta de seguimiento en la que anualmente, en cada hospital [Sevilla tiene cuatro], hacemos reuniones de coordinación y de valoración, de tal manera que vemos las mejoras, los niños que se han atendido, las necesidades de ajuste horario, las necesidades de aumento de espacio, o sea, todo lo que afecta a algo en funcionamiento, tanto los que se pueden desplazar a esas aulas como los que llamamos «encamados», que los llaman ellos, que son los niños que no pueden desplazarse y que son atendidos por el personal nuestro.

En definitiva la función es de seguimiento, entendiéndolo como velar por el buen funcionamiento en los hospitales en lo que requiere a la coordinación con personal sanitario y en lo que requiere la atención al alumnado enfermo. Esa es la función.

**¿De qué forma se accede a este puesto?**

El puesto es un puesto de libre designación, que el Delegado en este caso provincial de Educación de la Junta de Andalucía elige a su equipo y lo designa. La Jefatura de Servicio, una vez elegido, tiene también un proceso de méritos que presentado y evaluado o considerados en el baremo, se coge al mejor y se publica en BOJA. Hay un nombramiento en BOJA y, a partir de entonces, ejerces tus funciones. Todo ese nombramiento pues es a efectos de firmas, de responsabilidad, de representación, o sea, un jefe de servicio representa al Delegado (de Educación) en el ámbito correspondiente.

**¿Debe usted coordinar su trabajo con alguien más para llevarlo a cabo?**

La coordinación en aulas hospitalarias es fundamentalmente con el director o directora correspondiente de cada hospital y gestor, creo que son, no sé exactamente su denominación, en la que anualmente nos vemos. Atienden también los jefes de Pediatría, enfermeras también responsables de la sala o del ala o de las plantas, perdón, de cada hospital. En definitiva, todos los que atienden al paciente, y para nosotros, al alumnado enfermo, en lo que es coordinación de atención horaria, uso de espacio, porque en definitiva tanto los docentes como los sanitarios, lo que pretendemos es el bienestar del alumno o del niño o la niña cuando está en un hospital. Si conjugamos ese objetivo, porque está en manos médicas o en manos docentes, de la mejor manera, pues más lo conseguiremos. En este sentido siempre se prioriza la atención médica sobre la atención docente; en el sentido de que si hay revisión médica, el horario de atención educativa está supeditado a esto. Pero incluso se mantienen reuniones de coordinación en los hospitales, hablando de cada caso o también posibilitando la presencia de padres o madres en espacio de aula, en fin, de tal manera que todo se sepa, salvando la confidencialidad precisa, pero vamos, que todo se sepa para facilitar ese bienestar, tanto si es una estancia corta como una estancia larga.

**¿Se encarga usted de la supervisión de la atención educativa domiciliaria que realizan los docentes itinerantes?**

Para la supervisión educativa hay personas en mi servicio que llevan esa coordinación más directa, yo me encargo de que esta coordinadora lleve a cabo esa coordinación, y ella es la que me pasa a mí informes o incidencias y yo asisto no sistemáticamente pero sí en aquellos inicios o comienzos de curso.

De todas formas, al plantear la pregunta como atención educativa itinerante...

**Sí, nos referimos por ejemplo a los niños que están hospitalizados entre comillas, en sus casas.**

No, eso se llama para nosotros atención domiciliaria. Todo este campo de atención educativa, nuestra población escolar es la que denominamos alumnado enfermo. El alumnado enfermo es tratado en espacios hospitalarios o en su casa. En el espacio hospitalario les llamamos aulas hospitalarias y cuando está en post-hospitalización pero dado su enfermedad no puede seguir una escolarización normal por el desplazamiento, por la convalecencia en fin, por incluso imposibilidad absoluta porque su enfermedad es grave; entonces ahí hablamos de atención domiciliaria. La atención domiciliaria tiene unas instrucciones muy parecidas, pero el procedimiento de asignación es diferente, porque vamos a casos individuales. Entonces, a través de una comisión provincial, con los informes médicos individuales o con la información que nos pueden dar las aulas hospitalarias, que sin tener que ser pero nos la dan, entonces nosotros hacemos la prioridad en la atención a este alumnado, pero en su propia casa. El profesorado es diferente. El profesorado de las aulas hospitalarias no sigue al alumno atendido en el hospital en su casa, no, es otro aparte.

**¿Y qué tipo de profesores, o sea, los designa la Delegación a esos profesores o son profesores del aula hospitalaria, o cómo son?**

No son del aula hospitalaria. El procedimiento de acceso es el mismo, puesto que se trata de puestos específicos, o sea, es profesorado que con méritos y con proyectos y, en



algunos casos, entrevistas, nosotros seleccionamos para impartir y para desarrollar estas funciones. Siendo el perfil muy parecido, las convocatorias son muy diferentes. Hay atención domiciliaria, donde tenemos profesores de Secundaria y profesorado de Primaria. Tenemos perfiles muy variados, incorporamos también el profesorado de Pedagogía Terapéutica, puesto que tenemos algunos alumnos enfermos cuya metodología es muy específica y sólo puede ser abordable, bueno, también puede ser abordable por un generalista, pero es más beneficioso que sea abordable por un profesor especialista. Por eso contemplamos en ese acceso a profesorado de Pedagogía Terapéutica. Aunque en ambos casos, incluso siendo maestros, no profesores de Enseñanza Secundaria, el alumnado enfermo puede ser atendido por maestros hasta los catorce años, incluso estando en hospital y en atención domiciliaria.

#### **¿Existe coordinación entre las diversas aulas hospitalarias de Sevilla?**

Sí, es requisito. La coordinación se hace en la Delegación (de Educación) trimestralmente. Nosotros tenemos cuatro hospitales, que son Osuna, Macarena, Rocío y Valme y en ellos distribuimos diez aulas hospitalarias, diez aulas. Esos diez profesores se coordinan trimestralmente en la Delegación Provincial. En algunos casos también, o sea, cuando hay una coordinación de inicio, esas coordinaciones las mantiene mi Coordinadora Provincial, pero en la de inicio o la de cierre, cuando estamos hablando ya de balance y de propuestas de mejora, en este caso las presido yo. En otros casos, a lo mejor de seguimiento o que exige mi presencia, es porque haya alguna irregularidad o alguna incidencia que haya que tratar desde otra perspectiva. No la hemos tenido, afortunadamente, salvo bueno, algunas discrepancias que sí hubo en un hospital con el perfil del profesorado que arreglamos al poco tiempo, puesto que estos profesores tienen un informe de valoración anual. Si ese informe no es positivo, no da lugar a su continuidad en el puesto, incluso siendo funcionario, puesto que se trata de un puesto al que acceden funcionarios o interinos, pero tienen que demostrar su idoneidad.

**Su capacidad anualmente.**

Sí, sí. Entonces en el tema de la coordinación, se hace trimestralmente, pero también puede darse en función de las necesidades del momento, y en ese caso lo preside mi coordinadora provincial.

**¿Alguna de esas aulas se encarga de coordinar al resto o todas trabajan de forma independiente?**

No, no existe esa figura, y no existe porque no hay ningún aula por encima de otra. Su rango administrativo, sus funciones son las mismas, y por lo tanto no existe coordinación porque la coordinación para nosotros exige responsabilidad y remuneración. Entonces, no existe. La coordinación la ejerce la Delegación provincial (de Educación).

**¿Cómo acceden a esta plaza los docentes que trabajan en las aulas?**

Aunque ya lo hemos mencionado así un poco por encima, el acceso es por puesto específico. La Delegación provincial (de Educación) puede convocar puestos que se pueden considerar de especial dificultad, entre las que están las aulas hospitalarias, la atención domiciliaria. Hay un puesto también muy relacionado con la salud, que es lo que nosotros denominamos, vamos, nosotros no, sino que se denomina así el puesto, salud mental; está relacionado con el alumnado enfermo por trastornos graves de conducta o, lo que nosotros denominamos salud mental: negativistas desafiantes, TDAH o disociales, todo ese espectro de la salud mental. Ahí también tenemos puesto específicos. En estos tres que están dirigidos al alumnado enfermo, vamos, también podría mencionar, aunque no viene al caso, pero bueno: aulas de autismo, zonas de difícil desempeño, en fin, Polígono Sur, o sea, todos esos puestos que son de especial dificultad por el trabajo que se desarrolla y, por lo tanto, requiere una formación permanente en méritos y en conocimientos y desempeño, son estudiados por esta convocatoria. Por lo tanto, una vez que sale la convocatoria provincial, que tiene los pasos propios de una convocatoria oficial, el candidato o el solicitante tiene que reunir unas horas de formación en la temática para la que opta mínima, y eso no es mérito, es requisito, por lo tanto, ya no todo el mundo puede

acceder por igual, el que tenga más formación tiene más opción, es un requisito, presenta un proyecto y una entrevista donde uno pues, desarrolle o defienda, porque es una defensa del proyecto, el puesto al que opta.

La verdad es que nosotros, en la atención al alumnado enfermo, no hemos tenido mala suerte, al contrario. El profesorado que ha defendido, no sólo en el acceso, sino en la permanencia, es un profesorado formado y comprometido y, si además, algo ocurriera, lo bueno es que son evaluados anualmente con unos indicadores objetivos, esto tiene que firmarlo la Delegación (de Educación), no el centro, con unos indicadores objetivos donde se vea exactamente el incumplimiento de su función y ya no sólo en una evaluación final como, bueno, equiparándolo a los centros, sino que la coordinación con las unidades clínicas de gestión con los hospitales nos permite tener una información continua del funcionamiento de estas aulas y del profesorado que trabaja allí.

Entonces, en la atención domiciliaria, aunque es otro espacio que no es hospitalario, pero las referencias de los padres y las madres es muy inmediata. O sea, que cuando hay algún problema en la atención, tanto en hospital como en atención domiciliaria, el profesorado está obligado y, además ahí tenemos los documentos, está obligado a coordinarse con el centro al que pertenece el niño o la niña. Esa coordinación hace que cuando el alumno ya se incorpore, pueda incorporarse y su escolaridad siga con toda normalidad, eso significa que aunque el que evalúa es su profesor de su centro, la información sobre la evaluación y el progreso es tenida en cuenta por el profesorado o tutor. Por lo tanto, respondiendo a la pregunta, que me enrolló mucho, respondiendo a la pregunta en sí, este profesorado tiene un perfil en cuanto a formación y a compromiso, y si no se cumple, no se puede continuar.

### **¿Podría decirme desde qué año funcionan las aulas hospitalarias en Sevilla?**

Pues las aulas hospitalarias, no sé, no quisiera decir un dato que no... Pero los convenios que... No tengo aquí el dato, porque estas son las instrucciones de este año y no es el... Yo creo recordar que la atención al alumnado, creo recordar, de todas formas te lo confirmo de otra manera, porque... que la atención al alumnado enfermo empezó desde el

año... A ver, la Ley de Atención a la Discapacidad se inicia en el 85. A partir del 85, empezamos con iniciativas de atención progresiva, y creo recordar que fue en el 97 cuando aparecen las aulas hospitalarias. De todas formas te lo confirmo porque no lo tengo aquí delante.

**Sabemos que cuando la hospitalización del niño es prolongada, los docentes del aula hospitalaria deben ponerse en contacto con los docentes del centro del niño, ¿esto ocurre siempre? ¿A partir de qué momento se considera que una hospitalización es prolongada?**

Nosotros, por lo que se refiere al rango fundamentalmente de salud estamos hablando de corta, media y larga estancia. Cortas son dos o tres días, media estancia puede superar las dos semanas y, a partir de entonces, se considera larga estancia. La primera parte de la pregunta, perdóneme Auxi, repítemela...

**Sí, sin problema. Sabemos que cuando la hospitalización del niño es prolongada, los docentes del aula hospitalaria deben ponerse en contacto con los docentes del centro del niño, ¿esto ocurre siempre o...?**

Siempre. Siempre, siempre, está en instrucciones.

**Bien, bien. Independientemente de que la hospitalización sea corta, media o larga, o a partir de media o larga...**

No, generalmente se hace para media o larga estancia, puesto que en una hospitalización de tres días, es atendido en aula, pero no afecta al normal desarrollo. Es como si... No, no tiene por qué afectar. Es como si, no sé... una cuestión de gripe, el alumno, con la justificación correspondiente se queda en casa, ¿no? Y los docentes, los centros están obligados a asesorar a, en este caso, a los padres, sobre las tareas o actividades a seguir para que... Pero lo que es de actuación conjunta sobre el seguimiento curricular, sobre la evaluación de las competencias, eso se hace en media y larga estancia. De tal forma que, aunque la competencia única para la evaluación la tiene el profesor-tutor, o profesora-tutora, todas las pruebas de evaluación o información sobre la evaluación que afecte a las

competencias, deben ser tenidas en cuenta por el centro. O sea, todo lo que eso afecte en el aula hospitalaria o en atención domiciliaria del profesor que tenemos asignado a esto, tiene que ser, debe ser tenida en cuenta por el profesor-tutor. Ahora bien, no tienen competencia sobre evaluación. Ni los profesores de hospital, ni la atención domiciliaria.

**Según el Artículo 35 del Decreto 167/2003, de 17 de junio, en el Plan Anual de Centro se incluirá la programación de las actividades a desarrollar en el Aula Hospitalaria, así como todos aquellos aspectos organizativos necesarios para su adecuado funcionamiento. ¿Esta programación la realiza el centro por cuenta propia o en conjunto con los docentes del Aula Hospitalaria adscrita al centro?**

Vamos a ver, la atención hospitalaria, o sea... el alumno que está siendo atendido tanto en el hospital como en casa, en cuanto a la organización del centro, no afecta. Afecta fundamentalmente a las funciones del equipo docente, y más concretamente del profesor-tutor que, por ser tutor tiene una responsabilidad con este alumno. En ese caso, en aquel alumno que esté hospitalizado, se registra en nuestro sistema de gestión de SENECA y las actuaciones de la tutoría y expediente académico del alumno tienen que reflejarse. Pero no tiene porqué tener un reflejo a efectos organizativos del centro. A quien más compete es al tutor, y ese tutor tiene la obligación de coordinarse con el profesor que en el ámbito hospitalario o en ámbito domiciliario está atendiendo en la temporalidad que sea a ese alumno que está matriculado en el centro. Por lo tanto, aunque en el proyecto de centro, la nueva normativa que regula el funcionamiento de los centros, exige que se contemple, pero es más no tanto en el modelo organizativo, que no afecta, como en el modelo de atención curricular que exige el profesor-tutor que está a su cargo. De la misma manera que tiene que coordinarse con los padres e informar y con el resto del profesorado que en circunstancias ordinarias atiende a todos los niños del centro, cuando un niño es hospitalizado o tiene problemas de salud y no puede estar en su centro, el profesor-tutor está obligado a coordinarse con el profesor que nosotros temporalmente asignamos a ese niño. Entonces, en este sentido tienen que asistir, el profesor nuestro asiste a la... fundamentalmente en atención domiciliaria, aunque también en la hospitalaria. Tienen que tener documentos de seguimiento, registrar todos los avances o tareas que así resulten de

información para la evaluación de cuando ya llegue o al tutor, pero están obligados a coordinarse.

**En general, ¿considera eficaz el trabajo que se realiza en las aulas hospitalarias de Sevilla?**

Absolutamente eficaz, absolutamente eficaz. La verdad es que es una oferta poco conocida, afortunadamente para quien no le toca no suele... El padre o la madre que tiene a su hijo hospitalizado en seguida sabe de esta oferta, pero no es una oferta educativa al uso.

Hay una cuestión que sí me gustaría matizar. La atención al alumnado hospitalizado siempre sensibiliza, sobre todo cuando estamos hablando de niños, ¿no?. Es la atención yo creo más sensible emocionalmente porque toda enfermedad requiere una atención expresa, y nuestras emociones nos marcan, ¿no?, y en un niño... sobre todo en aquellos que están gravemente afectados, ¿no?. Aún así, se trata de conjugar lo que es el apoyo emocional con la normalización en tu desarrollo, ¿no?. Aunque el espacio no es lo mismo que un espacio escolar, pero también se trata de seguir apoyando al niño para que la enfermedad no sea el centro de su atención. Y en este sentido hay que conjugar lo que no es bueno del llamado currículum de la felicidad, que te doy todo lo que tu me pides porque estás enfermo y ahora eso es lo único, no; con el olvidar la situación afectiva que en esos momentos... o emocional que en esos momentos cualquier enfermo padece. Intentar conjugarla, de no llegar a la compasión y no olvidar también ese estado... que se pretende que sea transitorio, pero en muchos casos la transitoriedad es más larga, exige una habilidad por parte del docente que es digna de elogio. Entonces, por eso es un personal que con una formación alta saben cómo se debe tratar, es decir, tienen unas pautas de conducta del alumnado enfermo, que no los deje cautivar, o sea una empatía bien entendida, es algo que no todo el mundo sabe llevar, porque cuando... Si lo que nosotros, el objetivo de este recurso, de esta oferta es acompañar al alumno enfermo, de tal manera que este periodo de hospitalización no afecte a su futura escolarización, pues para que no afecte también hay que seguir pidiéndole esfuerzo, y seguir pidiéndole esfuerzo cuando hay una enfermedad grave es difícil, pero ayudar al alumno a través de las tareas puramente curriculares, ¿no? aunque

enfocadas con otra metodología es muy difícil, por eso el profesorado que tenemos es el que nos garantiza el éxito. Nosotros tuvimos... hace unos años hicimos en Sevilla el Congreso de Alumnado Enfermo dirigido a toda Andalucía, aunque se ubicó en Sevilla, pero tenía marco regional y la intervención de una de las madres que... porque ellos también tienen que dar su visión, era absolutamente... vamos ya con eso teníamos el motor arrancado, porque reconocía la labor tan específica que hacen los maestros en las aulas hospitalarias, incluso del considerar cuándo puede ser atendido, cuándo a lo mejor es prioritaria la atención médica, cuándo se tienen que hacer... o sea, la madre o el padre tienen que estar en el aula, porque se trata de acompañar, cuándo un padre o madre queda más, está sufriendo, por los efectos de la enfermedad o de la hospitalización no es conveniente que esté en el aula y cómo decírselo... Es un perfil docente que no sólo tiene competencias curriculares, va mucho más allá, lo mismo que la atención domiciliaria, va mucho más allá. Así que si el éxito se tiene, es fundamentalmente por el profesorado.

**Bueno pues, aunque parece que no, si los hubiera, ¿en qué aspectos cree que podrían mejorarse?**

No, siempre hay mejoras, yo creo que... o sea, últimamente los espacios están muy conseguidos, las aulas... el aula hospitalaria de Valme es una preciosidad, el espacio, el espacio normaliza. Cuando los niños salen de su cama, de su habitación y van al aula hospitalaria, ese aula hospitalaria tiene que ser otra cosa. Entonces, los hospitales han hecho mucho porque las aulas hospitalarias sean un espacio alegre, de color, incluso las batas que usan nuestros maestros son de dibujitos, en eso la Pediatría ha avanzado mucho, no es la bata impactante de médico que asusta al niño; ellos están muy relacionados y son muy queridos, están más señalizadas, en eso hemos avanzado mucho en estos últimos años. Pedimos que se señalizara el aula hospitalaria, que todo el mundo supiera dónde estaba. Yo creo que... bueno, a lo mejor en el Macarena (Hospital de la Macarena), no está en la planta de Pediatría por dificultades propias del hospital porque no tenían otra posibilidad, pero bueno, también el niño cambia, ¿no? Si pudiéramos a lo mejor, ponerlo en un chalecito al lado pues sería idóneo, pero no es posible. Por lo tanto, que tampoco es un inconveniente el que estuviera en otra planta. Yo creo que... que a lo mejor las mejoras no están en el

ámbito hospitalario, yo además tengo que decir, y no es porque te lo esté diciendo a ti delante de un micrófono, de verdad que no, porque no se trata de mentir, aquí hay dificultades, pero fundamentalmente de la situación personal que vive el alumno, no más. Cualquier cuestión donde el hospital o Salud (Consejería de Salud), pero fundamentalmente, el hospital con el que yo me coordino, nos hemos solicitado, se ha hecho. Cuando empezó la última que creamos en el aula de... en Osuna, había el proceso de creación del aula, pues busqué yo mobiliario hasta que le llegó a Salud (Consejería de Salud), pero que en esto... Por lo tanto que nos coordinamos bien, ¿no?, en pro de que el alumno sea atendido. Más que nada es en el ámbito escolar, es decir, nuestros profesores, nuestros maestros, hay que... ahora estamos más exigentes, y más que vamos a exigir, de que el alumnado hospitalizado, el alumnado atendido domiciliariamente, ellos tienen obligación de hacer el seguimiento. La iniciativa no puede surgir del hospital, ni de la atención domiciliaria, tiene que salir del centro. Un profesor-tutor tiene unas competencias muy claras en el seguimiento y en la evaluación, y en la evaluación hay toma de decisiones, y las tomas de decisiones afectan a la escolaridad, a la escolarización del niño en cuanto a permanencia, y hablo de permanencia a lo que se refiere a repeticiones, nosotros hablamos de permanencia. Por lo tanto, la coordinación con el hospital... con el profesorado del hospital, o de la domiciliaria para influir en la información que se tenga de los avances curriculares o no curriculares que tenga el niño o la niña en ese momento de afectación por enfermedad, deben ser más rigurosos. Nosotros estamos ahora... la exigencia viene desde fuera, hay documentos que nosotros le estamos exigiendo y que nosotros ponemos en manos de ese profesor-tutor, pero tenemos que avanzar más en eso. No es sólo la atención domiciliaria puntual, sino que eso no se convierta en una burbuja donde el alumno está y de pronto llega al colegio o al instituto y hemos dejado de saber de ese alumno desde que está hospitalizado, no, no. No podemos dejar de saber de ese alumno, y no sólo porque todo nos afecta.. su situación emocional afecta, pero fundamentalmente afecta a sus niveles competenciales, ¿no? Mirándolo sólo desde el enfoque docente. Por lo tanto, tenemos que apretar un poquito la tuerca al profesorado-tutor para que el seguimiento sea incluso más directo.



### 7.3.5 ENTREVISTAS CODIFICADAS

**Documento: Entrevista a Charo**

**Peso: 0**

**Posición: 16-16**

**Código: SATISFACCIÓN**

Pues sí, yo lo veo muy satisfactorio porque como ya te he dicho antes en otra respuesta, esto es un continuar de la vida del niño, y el niño juega todos los días, va a clase todos los días en circunstancias normales y aquí pues el niño sigue con sus actividades normales, además de ayudarlos a su recuperación física, ¿no?, y que se restablezca su salud lo antes posible, y por eso yo veo que el juego al niño le ayuda a sentirse bien, cómodo y confiado, sobretodo porque le da confianza, ¿no?, el estar en un sitio que no es agresivo, se tienen en cuenta todos sus aspectos necesarios, todas sus necesidades básicas, ¿no?, y el juego es uno de ellos, por supuesto.

**Documento: Entrevista a Charo**

**Peso: 0**

**Posición: 10 - 10**

**Código: MOTIVACIÓN**

Bueno pues lo que más me gusta es la atención al niño, el estar con ellos, el dedicar este espacio para que los niños se sientan como en su vida normal, que no dejen de jugar, que no dejen sus tareas escolares, y cuidarlos en el sentido sanitario también: si precisan algún cuidado específico en el hospital pues atenderlo en ese sentido.

**Documento: Entrevista a Charo**

**Peso: 0**

**Posición: 4 - 4**

**Código: ACCESO**

Pues yo estaba trabajando como auxiliar de enfermería en las habitaciones y surgió la necesidad de atender a los niños en su tiempo libre, en sus ratos que estaban sin exploraciones... todo el tiempo que estaban desocupados. Entonces pues, después de esa

necesidad que se vio, pues hicimos Ma Carmen y yo, que somos las auxiliares de enfermería de la escuela pues unos cursos de atención lúdica para ambientes hospitalarios y entonces después de hacer esos cursos, pues ya accedimos a la escuela y ya nos quedamos atendiendo a los niños de las habitaciones y los que pueden venir a la escuela.

**Documento: Entrevista a Charo**

**Peso: 0**

**Posición: 18 - 18**

**Código: MEJORA**

Bueno pues la verdad es que mejorar... todo se puede mejorar y bueno pues que el material siempre esté en buenas condiciones, que haya tanto material fungible como el que necesitan, que haya siempre personas que lo puedan atender... También antes teníamos un espacio al aire libre al que podíamos salir con ellos, ahora ya no lo tenemos, entonces es algo que bueno, pues que echamos algunas veces en falta porque hay niños que pueden salir y salíamos a hacer actividades pues en el parque, en un parque que teníamos delante del hospital que ya hoy pues no está, pero bueno que intentamos cubrir ese espacio aquí, trabajando en manualidades, trabajos y actividades de juego.

**Documento: Entrevista a Charo**

**Peso: 0**

**Posición: 14 - 14**

**Código: PADRES**

Normalmente los más pequeños se suelen quedar con sus padres, o por lo menos con uno de ellos, ¿no?, para que aquí en la escuela no se convierta en un lugar de demasiada bulla, pero la mayoría de los niños, sobre todo si son mayores, están solos, porque ellos se sienten más libres, no están tan pendientes los padres, ellos se pueden relacionar mejor unos con otros si no están los adultos siempre los niños a no ser que sea un caso específico que si no se queda su padre pues se quiera ir, entonces sí. Lo que queremos es que el niño permanezca en el aula. Entonces, dependiendo de la necesidad del niño, siempre es el niño

el que marca la pauta, pero lo normal es que cuando llegan aquí se quedan solos, porque además, ellos están más a gusto, están más cómodos.

**Documento: Entrevista a Charo**

**Peso: 0**

**Posición: 12 - 12**

**Código: PRIMER CONTACTO**

Bueno pues la primera vez que llegan, empiezan... vienen un poco recelosos, porque vienen además de una habitación a lo mejor en la que le han pinchado, en la que le han hecho algo que no les ha gustado, entonces vienen un poco como que con un poco de miedo de ir a un sitio que no conocen, pero una vez que ven que esto es un sitio totalmente distinto a la habitación donde están sus cama y claro, ven juguetes, ven lápices... aquí no hay nada que les recuerde que están en un hospital, entonces se sienten pues muy a gusto y quieren seguir viniendo y además, es el área más bonita que tiene el hospital porque aquí los ves disfrutar, los ves reírse, los ves jugar, los ves que se sienten un poco como en su casa.

**Documento: Entrevista a Charo**

**Peso: 0**

**Posición: 8 - 8**

**Código: EXPERIENCIA PREVIA**

No, esta es la primera, de hecho esta es la primera aula hospitalaria que se dio en Sevilla y aquí comenzamos con una maestra que en principio no era de educación sino que era personal de sanidad, ella era maestra pero estaba trabajando para los niños de larga hospitalización, como diálisis y otras especialidades, entonces ella estaba aquí y empezamos con ella, ya después llegaron los demás.

**Documento: Entrevista a Charo**

**Peso: 0**

**Posición: 6 - 6**

**Código: TIEMPO DE DOCENCIA**

Bueno, yo como docente no estoy trabajando en la escuela, pero bueno, estamos ayudando a los maestros que están aquí, pues llevamos 27 años hace que empezamos aquí y desde entonces pues no nos hemos marchado.

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 19 - 19**

**Código: SATISFACCIÓN**

Bueno pues yo creo que sí, que bastante, que son niños que si no hubiera aquí esto, estarían súper aburridos toda la mañana. Se hacen actividades, se pasan las mañanas volando, incluso me llegan a decir que no se quieren ir, que no quieren que les den el alta. Porque claro, es un trabajo mucho más lúdico, mucho más entretenido... Entonces aquí se les pasa la mañana volando y yo creo que para ellos es súper satisfactorio, que haya este tipo de cosas en los hospitales.

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 9 - 9**

**Código: MOTIVACIÓN**

Pues lo que más me gusta es que es algo totalmente distinto al trabajo en un colegio. Es una relación súper directa, ves cómo los niños llegan súper mal, que no quieren hacer nada, enfermos... y mediante el diálogo, haciendo trabajos... ves que se animan, que incluso te llega a decir muchas veces que la labor que estás haciendo es mucho más gratificante que a lo mejor en otros puestos de trabajo, en otros... por ejemplo en un colegio. Ayudas a ver cómo los niños salen adelante... Me han llegado hasta a decir que aquí se ponen incluso mejor que con los tratamientos que les dan los médicos, entonces es algo que te llena de satisfacción, de ver que tu trabajo les sirve a otros niños para mejorar.

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 11 - 11**

**Código: HOSPITALIZACIÓN**

Pues con seguridad te puedo decir que una. Y después aquí las estancias son... el 99'9% son estancias cortas de menos de una semana o una semana como mucho. De largas hospitalizaciones o medias hay muy, muy pocas. Te puedo decir que desde septiembre yo creo que una, dos o tres como mucho son más de ocho o nueve días. Y ahora mismo una es la única que hay de media o larga hospitalización.

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 3 - 3**

**Código: ACCESO**

Pues mediante la bolsa de trabajo. Son bolsas de trabajo de puestos específicos paralelas a las que hay y entregando un proyecto, pasando una entrevista y te van llamando de la bolsa de trabajo.

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 21 - 21**

**Código: MEJORA**

Pues... ya es que lo estamos consiguiendo, pero por ejemplo, por las tardes no había nada; estamos consiguiendo desde que nosotros hemos entrado que se haya puesto el proyecto del voluntariado. Estamos metidos en comisiones también para la mejora, en una comisión que hay aquí en el hospital. Estamos intentando hacer pues eso, todo tipo de mejoras: la relación con los pediatras, porque nosotros aquí vemos muchas cosas que a lo mejor en las habitaciones ni los enfermeros ni los pediatras ven, porque aquí se llevan a lo mejor cuatro horas por la mañana o tres horas. Entonces, cuando llegamos dijimos que creíamos que era fundamental que hubiera una conexión o una comunicación entre los pediatras y los

maestros; cuentan con nosotros muchísimo los psicólogos, cuando vienen a lo mejor con un niño con un problema o con algo así un poco más grave tiran mucho de nosotros, les pasamos encuestas, hacemos la observación y después se lo pasamos a los especialistas... Como mejora... pues yo creo que siempre se puede mejorar, tanto la relación como el trabajo por nosotros. Nosotros entramos en septiembre del 2011 y realmente nunca habíamos trabajado en un sitio de estos. Yo venía de atención domiciliaria, que también tenía experiencia de trabajar con niños enfermos, pero en sus casas. Era algo totalmente distinto porque yo ahí sí impartía Matemáticas, Lengua y Conocimiento diariamente. Pero en un centro, en un aula hospitalaria nunca había trabajado, entonces pues poquito a poco estamos intentando pues hacer un programa, mejorar cada día. Informarnos mediante Internet, otras aulas hospitalarias, a jornadas que asistimos... Entonces como mejora, pues tanto por nuestra parte siempre podemos mejorar, tenerlo todo mucho más organizado... Poquito a poco lo estamos consiguiendo. Y después, la relación con el hospital, que creo que lo estamos consiguiendo porque cada vez cuentan más con nosotros, estamos desde que entramos estamos muy integrados en lo que es en el hospital, pero bueno, poquito a poco conseguir las cosas.

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 17 - 17**

**Código: PADRES**

Bueno pues... hasta cuatro años nosotros decimos que se tienen que quedar con los niños. Desde que tengan meses hasta los cuatro años siempre decimos... a no ser que a lo mejor nos digan «oye que vamos a ir un momentito a la habitación...» pero siempre tiene que haber un adulto al lado porque son niños que están enfermos, porque pueden pensar que los han abandonado... están en un entorno que no lo conocen, que no lo saben. Entonces hasta cuatro años siempre con los padres, de cuatro años para arriba es opcional. Si los padres se quieren quedar, se quedan; si los padres se quieren ir, se van. Pero de cuatro años para abajo decimos que es obligatorio que se queden. También hay excepciones. Verás, una

excepción de algún niño que conocemos, que se tienen que ir... Pero por regla general estoy hablando.

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 15 - 15**

**Código: PRIMER CONTACTO**

Tímidos, no quieren hacer nada, no se separan de la madre... Entonces claro, tú te los tienes que ir ganando poquito a poco. Tú les tienes que dejar que cojan confianza, sobre todo a los más chicos, porque los más mayores suelen tener más desparpajo. Pero los más chiquititos pues siempre con la madre al lado, tú los vas dejando que ellos vayan explorando el aula tranquilamente, sin agobios... Cada uno que necesite su tiempo y poquito a poco ya van cogiendo confianza, ya se van soltando, ya van dejando que los padres se vayan. Pero la primera entrada es con mucha timidez y a ver qué me van a hacer aquí, qué me van a después como periquitos por su casa, vamos. poner... Pero ya después se sueltan y ya

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 13 - 13**

**Código: COMUNICACIÓN**

Pues nosotros, por protocolo, hasta que no pasa la semana de hospitalización no te sueles poner en contacto con el centro. En este hospital, como son hospitalizaciones cortas, casi nunca nos tenemos que poner en contacto, porque al cuarto, al tercer o al segundo día se dan de alta, entonces no hace falta. Ahora sí es verdad que como hay una persona que lleva ingresada mucho más tiempo y se prevé que va a ser una hospitalización larga, aquí sí nos hemos puesto en contacto con el instituto, con el tutor, y mediante email o mediante teléfono nos van mandando las tareas y estamos manteniendo una relación pues para que no pierda el ritmo en su rutina diaria, pero ya te digo que hasta que no suele pasar la semana, que en muy pocos casos se da aquí en este hospital, no nos ponemos en contacto.

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 7 - 7**

**Código: EXPERIENCIA PREVIA**

Trabajando no. He estado viendo como trabajan, lo que se hace... Cuando entré, pues una compañera del Macarena vino para decirnos cómo se hacía, cuál era la rutina...

**Documento: Entrevista a Rocío**

**Peso: 0**

**Posición: 5 - 5**

**Código: TIEMPO DE DOCENCIA**

Pues en este aula hospitalaria desde septiembre de 2011.

**Documento: Peso: 0 Posición: Código:**

**Entrevista a Pilar**

**19 - 19 SATISFACCIÓN**

Yo sí lo considero satisfactorio. Además es uno de los trabajos con los que te vas con la sensación de haber hecho algo bueno a lo largo del día. Es un trabajo gratificante, mucho. Muy gratificante este trabajo.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 9 - 9**

**Código: MOTIVACIÓN**

Que es un trabajo que no tiene mucha rutina, es un trabajo muy agradecido, por decirlo de alguna manera, porque ves la recompensa en los niños, en la cara que tienen los niños, sobre todo eso, y no sé yo... ¿Cuál era la pregunta? Espérate que ya me voy... (Repito la pregunta). La alternativa que tú puedes ofrecerles a los niños de olvidarse por un momento



en el sitio en el que están y el porqué están, el cambiarles de tema, el cambiarles de mundo, el cambiarles de entorno, el cambiarles el pensamiento en el rato que están aquí.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 11 - 11**

**Código: HOSPITALIZACIÓN**

El número exacto no lo sé, pero yo conozco a cuatro o cinco que sí estarán de media o larga hospitalización. Pero tampoco conocemos a todos porque cada uno nos turnamos en las plantas y entonces no sabes cuántos niños hay exactamente, pero yo por ejemplo conozco a cerca de cuatro o cinco niños que sí están en media o larga hospitalización.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 3 - 3**

**Código: ACCESO**

Me llamaron de la bolsa de interinos y me dieron a elegir entre una sustitución de una semana en un aula específica de Osuna o entre este puesto, y este puesto no se sabía cuánto tiempo era y más que nada me quedé por el tiempo, porque me aseguraban que iba a estar mucho más tiempo. Entonces entré por la bolsa de interinos.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 21 - 21**

**Código: MEJORA**

Más que nada el contacto con los profesores, que se impliquen más, es lo único que yo vería... Con los profesores del centro. Los que vienen de la escuela, los niños, a lo mejor por miedo a no preguntar, porque les da cosa preguntar por el niño, pero sí es verdad que se les puede exigir, se deberían involucrar más. Es lo que yo veo... de momento.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 17 - 17**

**Código: PADRES**

Depende de la edad también. Si son niños muy chicos, sí se quedan con ellos; si son niños grandes, a lo mejor el primer día sí se quedan un poquito, pero luego ya el segundo se van. Dependiendo de la edad.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 15 - 15**

**Código: PRIMER CONTACTO**

Es que eso se lo debes preguntar a ellos también y es que hay muchas maneras de sentirse cuando llegan aquí, depende de la edad, depende de porqué venga, depende también de cuánto tiempo vayan a estar aquí, si ellos lo saben, si ellos no lo saben.. Eso no lo sé.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 13 - 13**

**Código: COMUNICACIÓN**

Con algunos sí y con otros no, también depende del estado en el que esté el niño. Lo mantenemos por correo, entonces depende también de la frecuencia con la que ellos contesten. Normalmente si ellos escriben, al momento nosotros les contestamos. O sea que el ritmo lo ponen ellos, nosotros no lo ponemos.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 7 - 7**

**Código: EXPERIENCIA PREVIA**

No, no. He trabajado en centros específicos, pero lo que es en una aula hospitalaria no.

**Documento: Entrevista a Pilar**

**Peso: 0**

**Posición: 5 - 5**

**Código: TIEMPO DE DOCENCIA**

Desde noviembre 2011.

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 19 - 19**

**Código: SATISFACCIÓN**

Si lo analizas globalmente, sí. Ten en cuenta que aquí, en lo que es primera y segunda planta pueden acercarse entre mil quinientos y dos mil niños todos los años, diferentes; y muchos de ellos de patologías crónicas y de hospitalizaciones repetidas. Ese niño, aunque venga cinco veces al cabo del año o se lleve cinco meses, sólo se computa como uno. Entonces, en global sí. Es una población muy grande, un hospital de referencia y muchas patologías, todas y claro, la población y la satisfacción en general es buena

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 9 - 9**

**Código: MOTIVACIÓN**

Lo que más me gusta... pues simplemente la satisfacción que puedas ver, que el trabajo que desarrollas, pues hay satisfacción por parte tuya y por parte de los niños y las familias en las que lo llevas a cabo.

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 11 - 11**

**Código: HOSPITALIZACIÓN**

No hay un número determinado, porque claro, estamos hablando de patologías crónicas que casi todos, si no son hospitalizaciones largas o medias pero sí son hospitalizaciones repetidas, lo cual quiere decir que viene un niño, está un tiempo, vuelve... Entonces son... las puedes considerar como niños de larga hospitalización. No te puedo decir un número porque no lo he contado. Pero bueno, tenemos un abanico de más de cien camas, entonces es un porcentaje grande sobre todo niños de neurocirugía, como María que acabas de ver conmigo, como Marisa que acabas de ver que es la vecina (de habitación), los niños de diálisis, los niños de trasplante... Entonces esos niños, aunque se vayan, van a venir, entonces esa hospitalización se puede decir que es larga

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 3 - 3**

**Código: ACCESO**

Mira, esto fue un concurso de méritos hace ya veintitrés o veinticuatro años, entonces había una plaza en Virgen Macarena que salió a concurso y me quedé en puerta. Entonces, resulta que a lo largo del curso pues se quedó libre esta vacante, me la ofrecieron y la cogí. Concurso de méritos.

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 21 - 21**

**Código: MEJORA**

Siempre es susceptible de mejora: mobiliario, instalaciones, equipamientos, recursos... Porque claro, trabajamos mucho con infecciosos y con niños de aislamiento, niños de trasplante que tú le tienes que dar un material nuevo, aséptico donde tú ni les llesves ningún bicho ni tú te traigas ese bicho para tu casa. Entonces siempre, siempre es necesario nuevos recursos, sobre todo fungibles: puzzles, cuentos, fichas, colores, rotuladores... Todo lo que

es fungible, que es lo que prestamos por ejemplo en medicina interna, ese material no vuelve, porque además no queremos que vuelva, porque no, por asepsia y por seguridad para el niño y sobre todo para nosotros. Tampoco me gustaría llevármelo a mi casa.

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 17 - 17**

**Código: PADRES**

Procuramos, procuramos que venga un padre acompañando al niño pequeño solamente cuando es pequeño porque nos sirve pues... un niño pequeño, sobre todo niños de neuro o crisis y cosas de esas que conocen mejor al niño y cuando es pequeño de dos o tres años. Pero procuramos que el niño que está sobre todo en Primaria y sobre todo en Secundaria que el padre o la madre deje al niño y normalmente se quedan bien, primero porque no es lo mismo el niño cuando está en presencia de la madre, que muchas veces se coarta y se limita en sus intervenciones, en sus comentarios, que cuando está acompañado, eso es diferente. Entonces procuramos cuando el niño es pequeño que venga un familiar, que muchas veces no lo conseguimos, se nos meten padre, madre, abuela, tíos, primos y tienes que echarles y alguien tiene que decir «mire usted, solamente uno», y hay quien lo comprende y hay quien no lo comprende. Hay quien dice «mire usted, yo tengo derecho» y decirle «mire usted, déjese de tonterías» y aguantarse, hay de todo.

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 15 - 15**

**Código: PRIMER CONTACTO**

Si han estado antes es como volver a su casa, ya has visto, y si no han estado antes, lo primero es escepticismo, porque no saben si le van a hacer una prueba nueva, si es que lo van a pinchar... entonces una vez que pasa ese periodo de adaptación o desconcentración, normalmente se adaptan, se adaptan bien.

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 13 - 13**

**Código: COMUNICACIÓN**

El mantenimiento se hace a través, normalmente por correo electrónico. La periodicidad depende del niño. Por ejemplo, con Marisa es diaria; cuando el tutor nos manda las pruebas y eso, le mandamos luego nosotros por correo certificado sus respuestas, sus exámenes... lo que se hace. Hay otros niños que es difícil de contactar porque... bien porque el tiempo es corto, bien porque sobre todo en los institutos es difícil coordinar al equipo docente que atiende concretamente a un niño para que te mande todas las tareas y que ese contacto sea permanente. Pero se intenta, sobre todo a través de los tutores de Primaria y sobre todo a través del responsable o coordinador de Secundaria de ese niño.

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 7 - 7**

**Código: EXPERIENCIA PREVIA**

No, yo estuve, o he estado nueve o diez años en distintos colegios pero cuando yo accedí a esta, era la... bueno, hacía un año que se había creado la plaza.

**Documento: Entrevista a Paco**

**Peso: 0**

**Posición: 5 - 5**

**Código: TIEMPO DE DOCENCIA**

Veintitrés años, este ya es mi veinticuatro curso.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 38 - 38**

**Código: SATISFACCIÓN**

Absolutamente eficaz, absolutamente eficaz. La verdad es que es una oferta poco conocida, afortunadamente para quien no le toca no suele... El padre o la madre que tiene a su hijo hospitalizado en seguida sabe de esta oferta, pero no es una oferta educativa al uso.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 3 - 3**

**Código: FUNCIONES**

La función es el seguimiento, tanto dirigido al profesorado como a las funciones que ejercen en los hospitales y la atención educativa al alumnado enfermo. Es de coordinación, de seguimiento de instrucciones, de control horario, de justificación de faltas, de seguimiento de incidencias con las Unidades Clínicas de Gestión que antes eran los Jefes del Servicio de Pediatría, pero ahora se llaman así: Unidades Clínicas de Gestión, que siguen siendo pediatras, con las que nosotros mantenemos una relación de información conjunta, ya que esto lo regula un Decreto y una Orden de Atención al Alumnado Enfermo que dio lugar a un Convenio de Colaboración entre Salud y Educación (Delegación de Salud y Delegación de Educación). Ese Convenio de Colaboración establece que en las unidades (pediátricas) en los grandes hospitales se desarrollarán aulas hospitalarias pero con atención educativa. Esas aulas, en cuanto a equipamiento, infraestructura y ubicación son competentes los hospitales, y la asignación del personal docente es competencia de Educación (Delegación de Educación).

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 4 - 4**

**Código: FUNCIONES**

En definitiva la función es de seguimiento, entendiéndolo como velar por el buen funcionamiento en los hospitales en lo que requiere a la coordinación con personal sanitario y en lo que requiere la atención al alumnado enfermo. Esa es la función.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 21 - 21**

**Código: JERARQUÍA DE AULAS**

No, no existe esa figura, y no existe porque no hay ningún aula por encima de otra. Su rango administrativo, sus funciones son las mismas, y por lo tanto no existe coordinación porque la coordinación para nosotros exige responsabilidad y remuneración. Entonces, no existe. La coordinación la ejerce la Delegación provincial (de Educación).

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 28 - 28**

**Código: HISTORIA**

Pues las aulas hospitalarias, no sé, no quisiera decir un dato que no... Pero los convenios que... No tengo aquí el dato, porque estas son las instrucciones de este año y no es el... Yo creo recordar que la atención al alumnado, creo recordar, de todas formas te lo confirmo de otra manera, porque... que la atención al alumnado enfermo empezó desde el año... A ver, la Ley de Atención a la Discapacidad se inicia en el 85. A partir del 85, empezamos con iniciativas de atención progresiva, y creo recordar que fue en el 97 cuando aparecen las aulas hospitalarias. De todas formas te lo confirmo porque no lo tengo aquí delante.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 6 - 6**

**Código: ACCESO**

El puesto es un puesto de libre designación, que el Delegado en este caso provincial de Educación de la Junta de Andalucía elige a su equipo y lo designa. La Jefatura de Servicio, una vez elegido, tiene también un proceso de méritos que presentado y evaluado o considerados en el baremo, se coge al mejor y se publica en BOJA. Hay un nombramiento



en BOJA y, a partir de entonces, ejerces tus funciones. Todo ese nombramiento pues es a efectos de firmas, de responsabilidad, de representación, o sea, un jefe de servicio representa al Delegado (de Educación) en el ámbito correspondiente.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 24 - 24**

**Código: ACCESO**

Aunque ya lo hemos mencionado así un poco por encima, el acceso es por puesto específico. La Delegación provincial (de Educación) puede convocar puestos que se pueden considerar de especial dificultad, entre las que están las aulas hospitalarias, la atención domiciliaria.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 24 - 24**

**Código: ACCESO**

Por lo tanto, una vez que sale la convocatoria provincial, que tiene los pasos propios de una convocatoria oficial, el candidato o el solicitante tiene que reunir unas horas de formación en la temática para la que opta mínima, y eso no es mérito, es requisito, por lo tanto, ya no todo el mundo puede acceder por igual, el que tenga más formación tiene más opción, es un requisito, presenta un proyecto y una entrevista donde uno pues, desarrolle o defienda, porque es una defensa del proyecto, el puesto al que opta.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 36 - 36**

**Código: LEGISLACIÓN**

el alumno que está siendo atendido tanto en el hospital como en casa, en cuanto a la organización del centro, no afecta. Afecta fundamentalmente a las funciones del equipo

docente, y más concretamente del profesor-tutor que, por ser tutor tiene una responsabilidad con este alumno. En ese caso, en aquel alumno que esté hospitalizado, se registra en nuestro sistema de gestión de SENECA y las actuaciones de la tutoría y expediente académico del alumno tienen que reflejarse. Pero no tiene porqué tener un reflejo a efectos organizativos del centro. A quien más compete es al tutor, y ese tutor tiene la obligación de coordinarse con el profesor que en el ámbito hospitalario o en ámbito domiciliario está atendiendo en la temporalidad que sea a ese alumno que está matriculado en el centro. Por lo tanto, aunque en el proyecto de centro, la nueva normativa que regula el funcionamiento de los centros, exige que se contemple, pero es más no tanto en el modelo organizativo, que no afecta, como en el modelo de atención curricular que exige el profesor-tutor que está a su cargo. De la misma manera que tiene que coordinarse con los padres e informar y con el resto del profesorado que en circunstancias ordinarias atiende a todos los niños del centro, cuando un niño es hospitalizado o tiene problemas de salud y no puede estar en su centro, el profesor-tutor está obligado a coordinarse con el profesor que nosotros temporalmente asignamos a ese niño. Entonces, en este sentido tienen que asistir, el profesor nuestro asiste a la... fundamentalmente en atención domiciliaria, aunque también en la hospitalaria. Tienen que tener documentos de seguimiento, registrar todos los avances o tareas que así resulten de información para la evaluación de cuando ya llegue o al tutor, pero están obligados a coordinarse.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 17 - 17**

**Código: COORDINACIÓN ENTRE AULAS**

Sí, es requisito. La coordinación se hace en la Delegación (de Educación) trimestralmente. Nosotros tenemos cuatro hospitales, que son Osuna, Macarena, Rocío y Valme y en ellos distribuimos diez aulas hospitalarias, diez aulas. Esos diez profesores se coordinan trimestralmente en la Delegación Provincial. En algunos casos también, o sea, cuando hay una coordinación de inicio, esas coordinaciones las mantiene mi Coordinadora Provincial, pero en la de inicio o la de cierre, cuando estamos hablando ya de balance y de propuestas

de mejora, en este caso las presido yo. En otros casos, a lo mejor de seguimiento o que exige mi presencia, es porque haya alguna irregularidad o alguna incidencia que haya que tratar desde otra perspectiva.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 10 - 10**

**Código: ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA**

Para la supervisión educativa hay personas en mi servicio que llevan esa coordinación más directa, yo me encargo de que esta coordinadora lleve a cabo esa coordinación, y ella es la que me pasa a mí informes o incidencias y yo asisto no sistemáticamente pero sí en aquellos inicios o comienzos de curso.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 13 - 13**

**Código: ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA**

La atención domiciliaria tiene unas instrucciones muy parecidas, pero el procedimiento de asignación es diferente, porque vamos a casos individuales. Entonces, a través de una comisión provincial, con los informes médicos individuales o con la información que nos pueden dar las aulas hospitalarias, que sin tener que ser pero nos la dan, entonces nosotros hacemos la prioridad en la atención a este alumnado, pero en su propia casa.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 8 - 8**

**Código: COORDINACIÓN EN SU PUESTO**

La coordinación en aulas hospitalarias es fundamentalmente con el director o directora correspondiente de cada hospital y gestor, creo que son, no sé exactamente su denominación, en la que anualmente nos vemos. Atienden también los jefes de Pediatría,

enfermeras también responsables de la sala o del ala o de las plantas, perdón, de cada hospital. En definitiva, todos los que atienden al paciente,

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 8 - 8**

**Código: COORDINACIÓN EN SU PUESTO**

Pero incluso se mantienen reuniones de coordinación en los hospitales, hablando de cada caso o también posibilitando la presencia de padres o madres en espacio de aula, en fin, de tal manera que todo se sepa, salvando la confidencialidad precisa, pero vamos, que todo se sepa para facilitar ese bienestar, tanto si es una estancia corta como una estancia larga.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 41 - 41**

**Código: MEJORA**

siempre hay mejoras, yo creo que... o sea, últimamente los espacios están muy conseguidos, las aulas... el aula hospitalaria de Valme es una preciosidad, el espacio, el espacio normaliza.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 41 - 41**

**Código: MEJORA**

en el Macarena (Hospital de la Macarena), no está en la planta de Pediatría por dificultades propias del hospital porque no tenían otra posibilidad, pero bueno, también el niño cambia, ¿no? Si pudiéramos a lo mejor, ponerlo en un chalecito al lado pues sería idóneo, pero no es posible. Por lo tanto, que tampoco es un inconveniente el que estuviera en otra planta. Yo creo que... que a lo mejor las mejoras no están en el ámbito hospitalario,

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 41 - 41**

**Código: MEJORA**

Más que nada es en el ámbito escolar, es decir, nuestros profesores, nuestros maestros, hay que... ahora estamos más exigentes, y más que vamos a exigir, de que el alumnado hospitalizado, el alumnado atendido domiciliariamente, ellos tienen obligación de hacer el seguimiento. La iniciativa no puede surgir del hospital, ni de la atención domiciliaria, tiene que salir del centro. Un profesor-tutor tiene unas competencias muy claras en el seguimiento y en la evaluación, y en la evaluación hay toma de decisiones, y las tomas de decisiones afectan a la escolaridad, a la escolarización del niño en cuanto a permanencia, y hablo de permanencia a lo que se refiere a repeticiones, nosotros hablamos de permanencia.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 41 - 41**

**Código: MEJORA**

tenemos que apretar un poquito la tuerca al profesorado-tutor para que el seguimiento sea incluso más directo.

**Documento: Entrevista a Carmen**

**Peso: 0**

**Posición: 34 - 34**

**Código: COMUNICACIÓN**

generalmente se hace para media o larga estancia, puesto que en una hospitalización de tres días, es atendido en aula, pero no afecta al normal desarrollo. Es como si... No, no tiene por qué afectar. Es como si, no sé... una cuestión de gripe, el alumno, con la justificación correspondiente se queda en casa, ¿no? Y los docentes, los centros están obligados a asesorar a, en este caso, a los padres, sobre las tareas o actividades a seguir para que... Pero lo que es de actuación conjunta sobre el seguimiento curricular, sobre la evaluación de las

competencias, eso se hace en media y larga estancia. De tal forma que, aunque la competencia única para la evaluación la tiene el profesor-tutor, o profesora-tutora, todas las pruebas de evaluación o información sobre la evaluación que afecte a las competencias, deben ser tenidas en cuenta por el centro. O sea, todo lo que eso afecte en el aula hospitalaria o en atención domiciliaria del profesor que tenemos asignado a esto, tiene que ser, debe ser tenida en cuenta por el profesor-tutor. Ahora bien, no tienen competencia sobre evaluación. Ni los profesores de hospital, ni la atención domiciliaria.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 48 - 48**

**Código: SATISFACCIÓN**

Sí, bueno a veces topamos un poco con el tema de las visitas médicas, los horarios... nos tenemos que adecuar, pero bueno, siempre la colaboración suele ser buena, ¿no?, con el personal sanitario.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 49 - 49**

**Código: SATISFACCIÓN**

Yo creo que sí. Hombre, se podrían hacer más cosas, pero como dice Begoña, muchas veces subes, no ha pasado el médico, tienen que hacerle una prueba, tienen que hacerle no sé qué y entonces hay cosas que...

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 51 - 51**

**Código: SATISFACCIÓN**

Pues lo que han dicho mis compañeras, satisfactorias, claro. Sobre todo por la parte esta emocional y social y afectiva, que cuando estamos aquí es porque priorizamos mucho esa parte dentro de lo que es la educación en sí. Y eso pues aquí es un poco como que se eleva a la máxima potencia porque vienen en una situación de fragilidad, de miedo a lo desconocido, al dolor físico y entonces pues... claro que es satisfactoria, tanto con los niños como con las familias, como decían las compañeras.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 15 - 15**

**Código: MOTIVACIÓN**

Pues la parte un poco de la emotividad, de la sensibilidad, de la empatía, la personalización, el trabajar con niños que están en unas situaciones a veces un poquito complicadas, el trabajo con los padres, el acompañamiento, el poder normalizar la situación dentro de las posibilidades de cada uno, las peculiaridades y especificidades de un aula hospitalaria en sí.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 16 - 16**

**Código: MOTIVACIÓN**

el hacerles a ellos que no se sientan que están dentro de un hospital, sino que pueda llegar un momento en que se sientan en otro espacio, de otra forma...

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 17 - 17**

**Código: MOTIVACIÓN**

yo más o menos suscribo lo que han dicho mis compañeras y además pues el tema de poder atenderles de forma más personalizada e individualizada. Llegas más a ellos, y después, el contacto con las familias, que también me parece interesante, ¿sabes? Porque

trabajas tanto con los niños como con las familias, personal sanitario por supuesto... O sea que es como... no es tan individual, el niño no está solo como en el colegio normal, sino trabajando también con los padres. Y ves las relaciones que se establecen.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 19-19**

**Código: HOSPITALIZACIÓN**

Mira, es que de media nosotros trimestralmente podemos decirte que hay una media de diez por ciento, trimestralmente de media estancia. Y de larga estancia un dos por ciento suele haber, que son los niños de oncología los de larga estancia casi siempre, ¿verdad? Porque para que haya una enfermedad que no sea oncología y esté de larga estancia...

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 20 - 20**

**Código: HOSPITALIZACIÓN**

Los de hematología o hematología... pero aunque vengan una vez a la semana de forma crónica, se consideran de larga estancia y vienen a lo mejor eso, un día a la semana pero vienen durante toda su vida. Pero que no tienen ingresos a no ser que tengan una curva o una cosa puntual. Pero si no es de larga estancia como ha dicho la compañera, los de oncología. Y también teniendo en cuenta que como esto es un centro preferente de retinoblastoma, de cáncer de ojitos, hay muchísima incidencia pero claro, son niños de cero a tres años. Entonces, aunque ahí haya una ratio muy grande, pero son niños que no están en la educación obligatoria. Se atienden, pues como se ha dicho, de la forma que se puede a ellos y a los padres, pero es la mayor incidencia de niños de larga estancia.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**



**Posición: 3 - 5**

**Código: ACCESO**

Loli: Por comisión de servicio Begoña: Bueno, por comisión de servicios yo también

Conchi: Sí, yo también

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 53 - 53**

**Código: MEJORA**

Pues mira, a nivel de espacio necesitamos una mejora de un quinientos por cien. De personal no porque hay bastantes, suficientes. Después, adecuar tal vez los horarios, pero ¿cómo los adecuamos?, ¿qué hacemos ahí?.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 54 - 54**

**Código: MEJORA**

Es que, a colación de esto es muy difícil porque cuando yo estuve hace tanto tiempo en Valme, era por la tarde, el horario era de tarde, precisamente por el tema de la parte médica, pero era imposible luchar contra las visitas, entonces era imposible dar clase y por eso se pasó al horario de mañana porque era una lucha enorme. Con lo de las visitas eran abuelos, padres, tíos... eso era imposible vamos.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 33 - 33**

**Código: PADRES**

Begoña: Depende de la edad. Cuando son menores de seis años se quedan con ellos y cuando no, es optativo, se pueden quedar o se pueden marchar. A veces nos dicen «vamos

a tomar un café», tú sabes, para salir de la monotonía de la habitación, pero vamos, con los más pequeños se quedan los padres, y luego los mayores, a gusto del consumidor.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 34 - 34**

**Código: PADRES**

Conchi: Hay niños a los que les gusta que se queden los padres.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 35 - 35**

**Código: PADRES**

Al principio muchas veces demandan que se queden como diciendo «voy a entrar en un sitio desconocido, con personas que no conozco», después muchas veces los echan porque quieren un poquito de independencia y demás. Y también por otra parte, teniendo en cuenta la falta de espacio que hay en el hospital, pues los padres también es un sitio donde un poco pueden descansar, están fuera de la habitación, porque aquí el hospital es: o la habitación o la cafetería. Entonces esto muchas veces lo utilizan también como un recurso, un espacio donde poder un poco desconectar de lo que es la cama, la enfermera. Participan mucho (los padres).

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 36 - 36**

**Código: PADRES**

Además, les ponemos a trabajar y ellos rápidamente...

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 37 – 37**

**Código: PADRES**

Se sienten útiles, se sienten contentos... y cuando se van pues dicen a lo mejor «uy, se me ha pasado el tiempo...»

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 38 - 38**

**Código: PADRES**

De hecho, es verdad que agradecen y les gusta el espacio este. Todo lo que sea que les de un respiro...

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 27 - 27**

**Código: PRIMER CONTACTO**

Pues al principio a veces un poco desconcertados, simplemente porque no saben de la existencia de un aula en el hospital, entonces vienen un poco pues a ver con lo que se encuentran, pero por la decoración y cuando ya ven otros niños y por el tipo de actividad, de metodología que llevamos y eso, pues se encuentran rápidamente cómodos y participativos. Como también es de puertas abiertas para los padres y demás, pues yo creo que están en un ambiente distendido y sobre todo, lo que más nos aporta es cuando se les olvida que están en el hospital.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 22 - 22**

**Código: COMUNICACIÓN**

Pues siempre y cuando sean niños de media o larga estancia, sí se contacta con el centro de origen, sí. Es que de cortas además, no merece la pena porque es menos de una semana o una semana a lo máximo.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 23 - 23**

**Código: COMUNICACIÓN**

Si los padres lo demandan, pues nos ponemos en contacto

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 25 - 25**

**Código: COMUNICACIÓN**

Ahora con el correo electrónico es muy cómodo, porque nos mandamos un email y es fácil de poder estar en contacto. Y para los de media y larga estancia nos mandan las programaciones o el por dónde van.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 11 - 13**

**Código: EXPERIENCIA PREVIA**

Loli: Yo sí he estado, en el aula hospitalaria de Valme hace diecisiete años. Estuve dos cursos.

Conchi: No, yo no.

Begoña: Yo tampoco.

**Documento: Entrevista a Begoña, Conchi y Loli**

**Peso: 0**

**Posición: 7 - 9**

**Código: TIEMPO DE DOCENCIA**

Begoña: Yo desde el 2004

Loli: Desde el 2005.

Conchi: Desde el curso 2011.

**Documento: Entrevista a Yolanda**

**Peso: 0**

**Posición: 19 - 19**

**Código: SATISFACCIÓN**

Sí, sí. Totalmente satisfactorio. Yo personalmente estoy muy contenta con el trabajo que yo realizo día a día. Muy, muy contenta, la verdad es que sí.

**Documento: Entrevista a Yolanda**

**Peso: 0**

**Posición: 9 - 9**

**Código: MOTIVACIÓN**

Pues la cercanía que se tiene con los niños y con la familia. Que es un entorno muy particular también, al tratarse de un hospital, pues las condiciones en las que se encuentra un niño no son las mismas evidentemente que las que puedes encontrar cuando los encuentras en un colegio, en un centro ordinario. Entonces hay... pues bueno, algún tipo de... hay un contacto diferente, más cercano, se intenta hacerlo de una manera más positiva y más cómoda hacia el niño, precisamente por las características, por la hospitalización que está sufriendo. Entonces bueno, me parece que es un trabajo bastante bonito y que es bastante, al menos para mí, bastante agradecido.

**Documento: Entrevista a Yolanda**

**Peso: 0**

**Posición: 11 - 11**

**Código: HOSPITALIZACIÓN**

Puufff, es que tendría que ver las planillas, porque este hospital Virgen del Rocío es extenso. Nos repartimos diferentes alas, que si bien evidentemente sabemos cuando es larga hospitalización, lo sabemos todos y media incluso, lo que pasa es que ahora mismo me tendría que centrar para saber cuántos hay en cirugía, cuántos están en nefrología y cuántos están en medicina interna. Entonces no sabría decirte más o menos el número de niños que hay de media y de larga estancia.

**Documento: Entrevista a Yolanda**

**Peso: 0**

**Posición: 3 - 3**

**Código: ACCESO**

A través de convocatoria pública, que se hizo para el curso 2010-2011.

**Documento: Entrevista a Yolanda**

**Peso: 0**

**Posición: 21 - 21**

**Código: MEJORA**

¿Qué mejoras se podrían llevar a cabo? Muchas, muchas. Siempre se puede mejorar, o sea... No sé, se podría... Los espacios por ejemplo, hay ciertos espacios que deberían de mejorarse en la estancia de los niños, Me refiero a espacios como son las habitaciones y eso, que comparten incluso tres camas. Yo mejoraría el contacto con el personal médico, lo que pasa es que aquí... es que es un hospital muy grande y bueno pues... los lazos no son tan estrechos quizá como en otros hospitales que son más pequeños, creo yo, vamos. Entonces por ahí yo mejoraría cositas, la verdad. Mejoraría actividades colectivas en torno a un centro de interés, lo que pasa es que eso es relativo porque muchas veces te encuentras con muchos niños, otras a veces con pocos niños. Muchas veces te encuentras con más niños de entre diez y doce años y otras veces te vienen niños más pequeños de infantil, entonces trabajar con todo eso pues... cuesta, la verdad. Pero sí, mejorar se pueden mejorar bastantes cosas, la verdad es que sí. Pero vamos, aún así creo que lo estamos haciendo lo mejor que podemos.

**Documento: Entrevista a Yolanda****Peso: 0****Posición: 17 - 17****Código: PADRES**

Los padres no suelen... no, intentamos que el niño se quede con nosotros, ¿vale? De manera que podamos normalizar en lo posible, siempre en lo posible y según las características que rodean al niño, normalizarlo con respecto a lo que es un centro, una escuela normal. Lo que pasa es que después hay muchas variables, entonces bueno, hay que ser flexible, hay niños que necesitan que su padre o su madre estén al lado, pedimos en ese caso que colaboren con nosotros porque estamos haciendo alguna cosita en común, pero intentamos que no, la verdad; que el niño se sienta a gusto en el aula y que eso le permita por un lado ser atendido bien educativamente y por otro por supuesto de una manera importante que le ayude a sentirse mejor dentro del hospital.

**Documento: Entrevista a Yolanda****Peso: 0****Posición: 15 - 15****Código: PRIMER CONTACTO**

Hay de todo, de todo. No tiene nada que ver a lo mejor incluso un niño pequeño que tenga tres años a un niño que tenga trece. Los adolescentes por ejemplo suelen llegar y son más reticentes a entrar en el aula hospitalaria porque claro, primero que seguramente no tienen la motivación como para ponerse ahora mismo a hacer algo relacionado con «colegio» prácticamente, pero hay de todo. En general, el que incluso... eso nos pasa bastante a menudo, cuando hay un niño que no quiere, que no quiere, que no quiere nada porque claro, se siente además de alguna manera de que su integridad física es invadida, pues entonces tiene mucho miedo, no quiere ir a la escuela, no quiere ir a ningún lado, pero cuando normalmente conocen la escuela, casi todos, yo te diría que un noventa u ochenta y cinco por ciento se alegran y son los primeros que ya están aporreando la puerta para entrar por la mañana, y eso está muy bien, la verdad es que sí.

**Documento: Entrevista a Yolanda**

**Peso: 0**

**Posición: 13 - 13**

**Código: COMUNICACIÓN**

Sí, nosotros tomamos contacto con el centro de referencia del niño, no cuando son cortas estancias porque a los dos o tres días se suelen dar de alta, incluso menos, llegan un día y al día siguiente se van. Pero cuando empieza a ser de media estancia de hospitalización nos ponemos en contacto principalmente a través del correo electrónico, ¿vale?, y nada, a raíz de que empezamos a notificarle que el niño se sitúa o que está hospitalizado aquí, necesitamos que nos den información para hacer una atención educativa más concreta y de una forma más efectiva pues entonces, a partir de ahí iniciamos todo lo que es el trámite de contacto con el tutor o con la tutora.

**Documento: Entrevista a Yolanda**

**Peso: 0**

**Posición: 7 - 7**

**Código: EXPERIENCIA PREVIA**

No, no.

**Documento: Entrevista a Yolanda**

**Peso: 0**

**Posición: 5 - 5**

**Código: TIEMPO DE DOCENCIA**

Desde el curso 2010-2011.



