

Referencia para citar este artículo: Palomares–Ruiz, A., 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*, 14 (2), pp. 1507-1522.

Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria*

ASCENSIÓN PALOMARES-RUIZ**

Profesora Universidad Castilla–La Mancha, España.

BELÉN SÁNCHEZ-NAVALÓN***

Profesora Aula Hospitalaria, Albacete, España.

DANIEL GARROTE-ROJAS****

Profesor Universidad Castilla–La Mancha, España.

Artículo recibido en agosto 24 de 2015; artículo aceptado en octubre 28 de 2015 (Eds.)

• **Resumen (analítico):** *El objetivo de este trabajo es analizar los beneficios de la Pedagogía Hospitalaria en las Unidades de Salud Mental que reciben pacientes en edad escolar que permanecen largos períodos ingresados. Esto los aparta del sistema escolar ordinario. Esta investigación la hemos desarrollado durante diez años con una metodología mixta. En la contextualización del marco teórico, estudiamos la evolución de esta disciplina y los factores que intervienen. Destacamos que el alumnado valora positivamente superar su curso académico con éxito, la enseñanza personalizada de los docentes del Aula Hospitalaria, y la posibilidad de evadirse del medio hospitalario. Estas conclusiones demandan una mayor implicación y formación del profesorado para un trabajo coordinado, y el uso de las TIC en conexión con los centros educativos, para propiciar una educación inclusiva.*

Palabras clave: Educación inclusiva, pedagogía hospitalaria, aula hospitalaria, trastornos del comportamiento alimentario, Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) (Tesauro de Ciencias Sociales de la Unesco).

Inclusive education in new contexts: The implementation of hospital pedagogy

• **Abstract (analytical):** *The aim of this study is to analyze the benefits of hospital pedagogy in mental health units that treat long-term school-age patients, causing them to miss a significant*

* Este artículo corto, se deriva de un estudio de mayor escala denominado “El cambio social y educativo reflejado en la Pedagogía Hospitalaria de Castilla-La Mancha”, iniciado el 1 de septiembre de 2003, en curso a la fecha, realizado por miembros del Grupo de investigación: “La adquisición de competencias en la formación docente para mejorar la calidad de la educación”, con financiación de la Universidad de Castilla-La Mancha, con cargo al Fondo Europeo de Desarrollo Regional (2014-2020), en el marco del programa Operativo Feder para Castilla-La Mancha, España. Publicado por Resolución de la UCLM del 27-02-2015. El artículo se apoya en un enfoque mixto (cualitativo y cuantitativo). Área: Educación general, Subárea: Educación especial.

** Doctora y Catedrática de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Castilla-La Mancha. Directora del Grupo de investigación: “La adquisición de competencias en la formación docente para mejorar la calidad de la educación”. Centro de trabajo: Facultad de Educación de Albacete (España). Correo electrónico: ascension.palomares@uclm.es

*** Doctora en Ciencias de la Educación. Profesora del Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria de Albacete (España). Centro de trabajo Hospital General Universitario de Albacete. Correo electrónico: bsnavalon1@gmail.com

**** Doctor en Ciencias de la Educación, profesor del Área de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Castilla-La Mancha. Centro de Trabajo: Facultad de Educación de Albacete (España). Correo electrónico: daniel.garrote@uclm.es



amount of time in the regular education system. The research took place over a period of ten years and is eclectic in its approach. As part of the contextualization of the theoretical framework, the development of this discipline and various intervening factors are studied. The results show that students view successful completion of their academic level, the personalized teaching from hospital school teachers and the ability to get away from the hospital environment in a positive light. These conclusions demonstrate the need for a greater level of teacher involvement and training that will result in work that is more coordinated between high schools and the hospital school and the use of ICT in education centers to promote inclusive education.

Key words: Inclusive education, teaching hospital, hospital classroom, eating behavior disorders, information technology, communication (Unesco Social Sciences Thesaurus).

Educação inclusiva em novos contextos: A implementação da Pedagogia Hospitalar

• **Resumo (analítico):** *O objetivo deste trabalho é analisar os benefícios da Pedagogia Hospitalar em Unidades de Saúde Mental que tratam de pacientes de longa permanência em idade escolar, os afastando do sistema de ensino regular. A pesquisa se desenvolve durante um período de dez anos e é eclética em sua abordagem. Na contextualização do quadro teórico, é estudada a evolução dessa disciplina e os diversos fatores intervenientes. Destaca-se que os alunos acreditam que irão concluir de maneira bem-sucedida seu ano acadêmico, valorizam o ensino personalizado por professores da escola do hospital e, assim, poderão sair do ambiente hospitalar. Essas conclusões exigem um maior nível de envolvimento e da formação do professor, para que haja um trabalho mais coordenado de IES/Sala de Aula Hospitalar e o uso das TIC em conexão com os centros de educação, de forma a promover a educação inclusiva.*

Palavras-chave: Educação inclusiva, Pedagogia Hospitalar, Sala de Aula do Hospital, transtorno do comportamento alimentar, Tecnologias da Informação e a Comunicação (TIC) (Thesaurus de Ciências Sociais da Unesco).

–1. Introducción. –2. Fundamentación teórica. –3. Metodología. –4. Resultados. –5. Discusión y Conclusiones. –6. Reflexiones. –Lista de referencias.

1. Introducción

La Pedagogía Hospitalaria es una disciplina de reciente creación; su andadura comienza a principios del siglo XX y su implantación no es igual en todos los países, dependiendo de los gobiernos. Como es conocido, estos tienen diferentes niveles de implicación y una visión de coberturas para sus conciudadanos y conciudadanas desiguales en sus políticas educativas y, sobre todo, sanitarias.

El análisis de esta realidad es clave para reflexionar y debatir sobre el impacto que produce un ingreso hospitalario prolongado en los pacientes y las familias, en sus familias y en los centros de referencia. También es preciso estudiar cómo el dispositivo del Aula Hospitalaria les aproxima a su entorno y al centro escolar en el Hospital. Por ello, conviene

valorar a los protagonistas. Solo así, se podrá responder adecuadamente a las demandas de las personas implicadas. Con este trabajo, pretendemos favorecer la reflexión y contribuir al conocimiento de la Pedagogía Hospitalaria.

La atención hospitalaria y domiciliaria se encuentra dentro del programa de atención a la diversidad, en la escuela inclusiva. Por ello, se requiere el conocimiento y la búsqueda de sus orígenes y su evolución posterior, para construir un futuro alentador y propiciar una educación inclusiva.

Son pocos los estudios que se pueden encontrar sobre la Pedagogía Hospitalaria, sobre su utilidad en las Unidades de Salud Mental y, especialmente, sobre la Unidad de Trastornos del Comportamiento Alimentario (UTCA). El estudio que presentamos está basado en el

análisis de los factores que afectan la Pedagogía Hospitalaria, como:

- a. *Socio-culturales*. Conviene conocer con exactitud el entorno social y familiar del alumnado que acude al Aula Hospitalaria y lo que espera de este servicio.
- b. *Políticos*. Los avances en sanidad y educación son el progreso de la sociedad hacia un mundo desarrollado. Por ello, para mejorar la atención del alumnado que precisa atención hospitalaria, se debe reflexionar sobre las intenciones de las políticas sanitarias y educativas y sobre su interrelación a favor del alumnado ingresado.
- c. *Educativos*. Las políticas educativas deben favorecer la atención a la diversidad en el contexto hospitalario, que es igual equivalente a la que se produce en los centros ordinarios. Por tanto, no se deben limitar los medios.

Se parte de la base de que la alumna y el alumno hospitalizados deben tener cubiertas sus necesidades educativas de la forma más normalizada posible. Por ello, conscientes de las demandas educativas que se provocan en estos alumnos, se pretende estimular la reflexión y contribuir al debate, para ubicar la atención a la diversidad en el lugar que le corresponde, puesto que es distinta según donde se desarrolle.

2. Fundamentación Teórica

En primer lugar, con el fin de comprender este tipo de atención a la diversidad, ofrecemos un breve estudio de la evolución de la Pedagogía Hospitalaria en Europa –centrándonos en España– y en Latinoamérica. Así mismo, analizamos los factores humanos –directos e indirectos– y los materiales que intervienen en el Aula Hospitalaria, por considerarlos necesarios para una labor educativa de calidad.

2.1. Evolución de la Pedagogía Hospitalaria

El cuidado de las niñas y los niños enfermos ha sido siempre importante para cualquier sociedad. Los filósofos de la Revolución Francesa, como Rousseau y Voltaire, influyeron

en las ideas de unir la educación con la salud en la etapa infantil. Sin embargo, como señala Sigerist (2006), el verdadero precursor fue Johann Frank (1745–1821), como pionero de la Medicina Social, quien creía que la condición natural del ser humano es gozar de salud y felicidad, y que la educación es el medio de iluminarla. Estas ideas siguen avanzando en la actualidad, y dan lugar a una nueva disciplina como es la Pediatría Social (García-Caballero, 2001), que supone una actividad peculiar del médico para promover la salud y prevenir y curar la enfermedad, de manera multidisciplinar.

Con la Revolución Industrial, los niños y las niñas fueron drásticamente marginados. Solo después de la II Guerra Mundial, se crearon centros sociales donde se cuidaba a los niños. En este contexto, conviene destacar la inestimable participación de la Cruz Roja, Caritas y la Organización Mundial de la Salud (OMS), para ayudar a las víctimas infantiles de la Guerra, y se creó la Unicef, en 1946.

En Europa, como indican Polaino y Lizasoain (1992), el primer país que se preocupa por los niños hospitalizados es Dinamarca, cuando en el *Coast Hospital*, en 1875, se contrata un profesor, financiado por el propio Hospital, para atender a las niñas y los niños ingresados.

Dependiendo del país, la cuestión es diferente; a Dinamarca le siguió Austria y, hasta finalizada la II Guerra Mundial, no se considera necesaria la atención a las chicas y los chicos hospitalizados. Solo en la década de los 50, toman conciencia otros países como Serbia, Polonia, Eslovenia, Francia e Inglaterra. En este país se fundó, en 1961, la *National Association for the Welfare of Children in Hospital* (NAWCH), cuyo propósito era cuidar a todas las niñas y los niños hospitalizados. Más tarde, en 1984, la NAWCH redactó una carta que envió al Parlamento Europeo (1986), y que motivó la aprobación de la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado. Son derechos que amparan a los chicos y las chicas entre 5 y 16 años de edad. Actualmente la cobertura es desde los 3 a los 18 años.

Posteriormente, se han incorporado, a partir de la década de los 60, otros países como España y Alemania. En la actualidad, todos los

países de Europa atienden a las niñas y los niños hospitalizados, con una enseñanza de calidad y con proyectos novedosos.

En Latinoamérica, se dedican grandes esfuerzos para avanzar en la idea de proteger a los niños y las niñas hospitalizados. Resulta preciso destacar la labor realizada por el profesor Luis Morquio, creador en 1924 del Instituto Internacional Americano de Protección a la Infancia, con sede en Montevideo (Uruguay). En el acto de inauguración, se declaró el siglo XX como el Siglo de los Niños, promulgándose un decálogo que recogía los Derechos de los Niños, de los que surgieron los Derechos del Niño Hospitalizado.

Los países del continente americano no han llevado caminos idénticos respecto a la Pedagogía Hospitalaria: algunos han evolucionado rápidamente en esta disciplina, y son referentes en este campo. Pero otros solamente han legislado de forma superficial, pues consideran la Pedagogía Hospitalaria como una atención especial que se ofrece en los hospitales. Esto se debe a los problemas económicos y políticos que les afectan.

Los países que más se han destacado en la Pedagogía Hospitalaria en Latinoamérica son:

Argentina. La pedagogía para pacientes pediátricos, como destacan Polaino y Lizasoain (1992), fue una tarea de la Educación Especial, y las Escuelas Hospitalarias pertenecieron legalmente al sistema de Educación Especial. En la actualidad, la Educación Hospitalaria y Domiciliaria es una modalidad del mismo rango que la Educación Especial. La inclusión es el principio de la práctica docente con el alumnado hospitalizado y convaleciente, y respeta su diversidad y las necesidades y aptitudes. Este país ha legislado para favorecer a las niñas y los niños enfermos y convalecientes (García-Álvarez, 2013).

Chile. Es uno de los países más avanzados en Pedagogía Hospitalaria, y un referente a nivel mundial, aunque su trayectoria es realmente corta. En 1946, se creó la primera clase hospitalaria, en el Hospital Regional de Concepción. Hubo que esperar a la década de los 90 y, por los acuerdos adoptados en la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos (EPT), en Tailandia, para que se

impulsara en todos los países de América Latina y, en especial, en Chile. La Fundación Carolina Labra Riquelme empieza su actividad en abril de 1998, en el Hospital Pedro Aguirre Cerda, actual Instituto de Rehabilitación (INRPAC). Esta Fundación organiza anualmente Jornadas sobre Pedagogía Hospitalaria, con el fin de sensibilizar y promover el intercambio de experiencias entre profesionales de las Aulas Hospitalarias. La metodología que se lleva a cabo en las aulas atendidas por esta Fundación es multidisciplinar, constructivista, de integración y de apoyo. Además, Chile cuenta con numerosas asociaciones encargadas de atender a las chicas y los chicos hospitalizados o convalecientes. Este país, como Argentina, goza de una minuciosa legislación para atender a dichos pacientes.

Centroamérica. Estos países, como reconoce Roa-Garcés (2008), padecen grandes necesidades económicas; de ahí que la labor educativa en los hospitales quede postergada. Al no haber un reconocimiento de las autoridades ni de la sociedad, el esfuerzo lo hace el profesorado en las aulas. Sin embargo, la Pedagogía Hospitalaria en Centroamérica está en un momento de desarrollo importante. Conviene destacar que en estos países se ha organizado la Red Latinoamericana y del Caribe por la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento, con el fin de promover esta modalidad educativa e intercambiar experiencias, para lo cual se creó una Red de apoyo entre los países de Latinoamérica y el Caribe.

Las buenas prácticas en Pedagogía Hospitalaria de los países latinoamericanos son valoradas en Europa, especialmente en España. En este país, como observa Casanova (2007), en 1912, el Ministerio de Educación reconoce la existencia de la Escuela en el hospital. En la década de los 20, en los hospitales privados de la Orden de San Juan de Dios, se establece la figura del maestro o maestra, como sucedió inicialmente en Barcelona.

Como especifican Fernández, Leivas y Somoano (1995), poco a poco se ha reconocido la utilidad del trabajo de los maestros y las maestras en este medio, elevándose a Acta de Educación. En 1947 se instaura la primera

Escuela en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, de forma regulada, para acompañar a los niños y las niñas, propiciar el juego y enseñarles nociones básicas. Habría que situarse en una época en la que la comida, las relaciones personales y la alfabetización escaseaban. Sin embargo, aunque no se pueda observar en documentos, ya existía atención a las chicas y chicos ingresados de larga duración por el personal sanitario o por quienes se conocían como Damas voluntarias.

El Hospital que mejor entendía las características psicológicas y emocionales de los niños y niñas era el Hospital Niño Jesús en Madrid. Acogía solo pacientes infantiles y juveniles y el personal estaba familiarizado con sus características. En este sentido, Hinojosa, Martínez y Merino (2007), indican que la función de este Hospital era recoger a las niñas y los niños expósitos, y creó las bases de la Pediatría para sacar a los niños y las niñas de los hospitales de personas adultas.

En la década de los sesenta, en España, se produce una epidemia de poliomielitis que hace saltar las alarmas, y las chicas y los chicos ingresados permanecían largas temporadas hospitalizados. Por ello, se plantea la ayuda médica junto a la educativa. No obstante, la función de estas aulas era entretener más que ayudar educativamente al alumnado enfermo.

En 1974, se abre el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, y unos meses después, en 1975, contaba con un Departamento Académico. En este hospital, no se trata ninguna patología que no sea ocasionada por la lesión medular y, en poco tiempo, su filosofía fue innovadora al poner en funcionamiento el Departamento de Rehabilitación Clínica y el Departamento de Rehabilitación Social, que ofrecían un enfoque integral a sus pacientes. Entonces, se detecta la necesidad de diferenciar los servicios y las instalaciones de los niños y las niñas, y los de las jóvenes y los jóvenes de los de los adultos, se habilita una planta exclusiva para menores. Además, se procura que no haya periodos sin actividad que favorezcan los estados de apatía o ansiedad. La sección Pedagógica, como indica Leblic-García (2005), disponía de cuatro aulas y una biblioteca. Era uno de los pocos hospitales públicos de España que, desde que se diseñó,

incluía el servicio de atención pedagógica. En 1987, el Hospital Nacional de Parapléjicos y su profesorado convocaron a las II Jornadas Nacionales de Aulas Hospitalarias, y acuñaron el término Pedagogía Hospitalaria. Este evento fue una referencia de encuentro y debate sobre esta materia.

La Clínica Universitaria de Navarra empezó en 1976 una actividad pedagógica que se formalizó en 1979, a través de un convenio entre los Departamentos de Didáctica y Orientación, y de Pediatría de las Facultades de Educación y de Medicina, respectivamente.

España, en 1981, fue sacudida por un terrible problema sanitario: el Síndrome Aceite Tóxico (SAT), popularmente conocido como Aceite de Colza que, además de su impacto social y sanitario, despertó la conciencia de las políticas educativas, y el 7 de abril se publicó la Ley de Integración Social del Minusválido-LISMI (Ministerio de Presidencia, Gobierno de España, 1982), cuyo artículo 29 ordena la atención hospitalaria. Dicha Ley fue modificada por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Jefatura del Estado Español, 2011, agosto 1).

En 1988, se crea la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), para abrir las fronteras e importar ideas nuevas al país, como fueron las Jornadas Nacionales de Pedagogía Hospitalaria. Poco después, en la década de los 90, se impulsa la inclusión educativa y la atención a la diversidad, y se apoyó su implantación en un medio que no es el normalizado. En esa etapa, el profesorado era atípico en el Hospital, y especialmente lo era su tarea. Hoy, el docente es un miembro del Equipo Multiprofesional que asiste al alumnado, y las decisiones que adopta son aceptadas por el resto del Equipo, siempre que no se perjudique su estado de salud, que es lo prioritario.

En la actualidad, se ha reducido el tiempo de los ingresos en el complejo hospitalario, y la convalecencia se pasa, en lo posible, en el domicilio del paciente. Por ello, se puso en marcha otra nueva modalidad en la Pedagogía Hospitalaria, como la Atención Domiciliaria, donde el docente se traslada al domicilio del alumnado convaleciente y sirve de puente de

unión entre el centro educativo y su casa.

El propósito de la Pedagogía Hospitalaria, como señala Lizasoáin (2003), coincide con la de la educación, pues se trata de propiciar el desarrollo integral de la persona. Además, según la legislación vigente, el objetivo principal de esta Pedagogía consiste en procurar que los niños y las niñas no pierdan el ritmo escolar durante su permanencia en el hospital.

Por otra parte, las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) abren posibilidades novedosas a la Pedagogía Hospitalaria, lo que permite al alumnado hospitalizado y al convaleciente en casa, mantener contacto con el mundo exterior, con su grupo-clase y con sus amigos y amigas. En este sentido, son interesantes las investigaciones de Serrano y Prendes (2014) sobre la forma como las tecnologías pueden mejorar los procesos educativos en el Hospital, y las premisas y las actuaciones.

2.2. Factores humanos y materiales intervinientes en este proceso

El personal que trabaja en las aulas hospitalarias y en los equipos de atención domiciliaria no recibe un alumnado homogéneo, ni por edad, ni por niveles educativos, ni siquiera por patologías médicas. El tratamiento debe ser individualizado y adaptado a sus necesidades, pues las personas no se enfrentan a una misma enfermedad del mismo modo.

Los docentes deben considerar adecuadamente las circunstancias que rodean a la niña y al niño hospitalizados, siendo muy importante emplear una serie de técnicas encaminadas a fomentar su creatividad, perfeccionamiento de sus destrezas, habilidades y capacidades manipulativas, y la utilización de las TIC, como observan Serrano y Prendes (2015).

En estas aulas, se crea un clima propicio para el intercambio de experiencias entre el alumnado hospitalizado, en el aula y también durante el tiempo que pasan en las dependencias compartidas del hospital: en los pasillos, en la sala de juegos, en sus habitaciones. Se procura que sientan lo menos posible la lejanía de

su ambiente familiar y social. Por ello, el Aula es un espacio abierto y flexible, atento a las necesidades de las niñas y los niños hospitalizados, donde consiguen ir libremente con la posibilidad de ausentarse y luego volver a reincorporarse a sus tareas escolares, siempre que no sean requeridos por cuestiones sanitarias.

En estas actuaciones de atención a la diversidad, se tienen presentes otros componentes decisivos para el desarrollo del trabajo de los docentes: los padres y las madres, y el personal sanitario. En efecto, como indican Olivares, Méndez y Ros (2002), la relación con los padres y las madres ha de ser permanente, por ser los primeros en orientar al personal docente sobre el nivel educativo de sus descendientes, y sirven de nexo de unión entre los tutores y las tutoras del centro escolar y los del Aula Hospitalaria.

Respecto al personal sanitario, el contacto ha de ser diario, valorando su labor como imprescindible por apoyar –en todo momento– la asistencia de los niños y las niñas al Aula. Además, se convierten en los principales transmisores de la información referente a cada persona que ingresa al Hospital, los cambios que se produzcan en el ánimo y en el estado de salud y la información relacionada con el espacio en el que deben permanecer. Esta situación de las niñas y los niños enfermos incita a recurrir al trabajo en equipo entre los profesionales de la medicina y los de la educación (Grau, 2001).

La hospitalización provoca en el paciente o la paciente, miedo a lo desconocido, a ser valorado por personas a quienes desconoce, lo que crea una ruptura con su vida y produce un sentimiento de inferioridad y se deteriora su autoestima. En este sentido, Angulo (2009) indica que el Hospital es un paréntesis en su vida. En la misma línea, López y Fernández (2006) subrayan que el estrés y la angustia que surge de la enfermedad y la hospitalización causan un impacto psicológico que se manifiesta en diversas alteraciones.

Además de los factores humanos –padres y madres, familia, personal sanitario, voluntarios y profesorado del Aula Hospitalaria–, el alumnado enfermo también cuenta con otro tipo de apoyos, como pueden ser las ONG y otros organismos que colaboran para hacer

más llevadera su estancia en el Hospital. Generalmente, las ONG están integradas por asociaciones de padres y madres con hijos e hijas con enfermedades crónicas (oncológicas, parálisis cerebrales, etc.). Su objetivo es la coordinación con la persona responsable del Aula Hospitalaria para realizar actividades extracurriculares y lúdicas, o para facilitar material que haga más atractiva la labor docente. Como indican Bermúdez y Torío (2012), la opinión de los padres y las madres sobre el empleo del tiempo libre de las personas enfermas es muy positiva.

La evolución de esta disciplina provoca la creación de un nuevo concepto para entender la Pedagogía Hospitalaria que es la humanización, y que pretende unir los contextos de las niñas y los niños –familiar, social, educativo, medio físico, etc.– y sus interrelaciones, para afrontar mejor su enfermedad. De ahí que la Pediatría Social abarca, además del personal de salud, a otros profesionales, como psicólogos y psicólogas, docentes, trabajadores sociales, etc., para formar un cruce de caminos de múltiples disciplinas (García-Álvarez y Ruiz, 2014).

La continua humanización de los hospitales tiene como objetivo promover y mejorar la salud de los pacientes pediátricos, mediante el empleo del juego, la expresión de sentimientos, el intercambio de roles y el control de materiales, conceptos y acciones, que pueden reducir el impacto negativo de la hospitalización. Como indican Gariépy y Howe (2003), los niños y las niñas con leucemia tienen menos ganas de jugar que los colegas de su misma edad, por la ansiedad y preocupación que padecen; y si juegan, es más repetitivo y solitario. Para los padres y las madres, es como un barómetro, y saben que algo no va bien cuando el tiempo y el nivel de juego de su hijo o hija disminuyen.

La Pedagogía Hospitalaria atiende a las personas menores de edad, aunque también los pacientes y las pacientes en edad adulta podrían recibir esta atención. Incluso algunos autores, como González-Simancas y Polaino (1990), consideran que esta rama de la Pedagogía tiene que ver con la salud, con el ámbito social de la persona y con la vida, más que con el adiestramiento y la instrucción. Hoy en día, esta disciplina ha abierto su campo de acción

como respuesta a la sociedad, e interviene en cualquier sector de la población relacionado con la salud, como pueden ser pacientes en edad escolar, familiares, personal sanitario y población en general. Consecuentemente, resulta interesante analizar las alteraciones que se producen cuando un familiar ingresa en el Hospital, que se agudizan cuando se trata de un familiar infanto-juvenil. Por ello, es preciso disponer de un diagnóstico completo y de información sobre el posible tiempo de hospitalización y el tipo de patología, sobre las características psicológicas y emocionales del paciente o la paciente, sobre el entorno familiar y escolar en el que vive, etc., para intervenir con eficacia.

Las alteraciones que se producen en las niñas y los niños enfermos también afectan a la familia. Razonablemente, la Pedagogía Hospitalaria no se centra solo en atender al paciente o la paciente, sino también a la familia, que a veces juega un papel delicado en su ingreso, como especifican Hernández y Rabadán (2013). Por ello, se está imponiendo en algunos hospitales la figura del Educador o Educadora Social, cuyo trabajo se centraría en atender las necesidades y problemas humano-sociales que se originan en el ámbito hospitalario.

Como se puede observar, el ingreso de una persona menor no es únicamente un problema suyo y de su familia, sino que abarca a un amplio número de profesionales y de medios materiales que se utilizan para que su estancia en el complejo hospitalario sea lo menos traumática posible y lo más cercana a su entorno habitual.

3. Metodología

Esta investigación presenta un contenido educativo, al intentar analizar la valoración del Aula Hospitalaria en dispositivos sanitarios que reciben pacientes en edad escolar, durante ingresos prolongados, como es la Unidad de Trastornos del Comportamiento Alimentario (UTCA) del Hospital Universitario Nuestra Señora del Perpetuo Socorro, de Albacete, en la que hemos centrado este trabajo. Esta Unidad se encuentra en uno de los dos hospitales que forman el Complejo Hospitalario Universitario

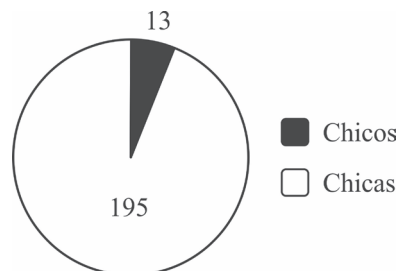
de Albacete (España). En esta Unidad, creada en 2002, se trabaja con pacientes desde los 11 años a la edad adulta, y ampara las dos posibles modalidades de ingreso (hospitalización completa y hospital de día). Estas características hacen de esta unidad la única de España y referente para todas las unidades del país. Desde su inicio, trabajan dos docentes pertenecientes al equipo de atención educativa hospitalaria y domiciliaria, que se mantienen fijos desde sus inicios.

El trabajo que se presenta en este artículo deriva de otra investigación en proceso más amplia sobre el cambio social y educativo aludido en la Pedagogía Hospitalaria de Castilla-La Mancha, iniciada en septiembre de 2003 y cuya fecha de finalización estaba prevista para finales de 2015; sin embargo, ha sido necesario ampliar el trabajo, al menos durante el año 2016. El estudio empírico que presentamos lo hemos realizado con todo el alumnado que ha asistido al Aula Hospitalaria, desde el curso 2003/04 hasta el 2013/14, con un total de 208 pacientes, con las siguientes variables:

a) Sexo del alumnado. El número de pacientes

atendidos del sexo femenino es de 195 (93,75%), y 13 del masculino (6,25%). En la gráfica 1, se observa que la patología de Trastornos del Comportamiento Alimentario la padecen mayoritariamente las mujeres.

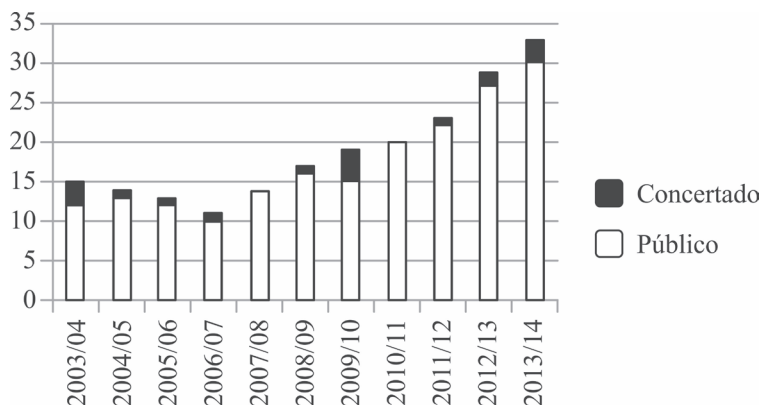
Gráfica 1. Distribución de la muestra por Sexo



Fuente: Elaboración propia.

b) Titularidad de los Centros educativos. De las 208 personas atendidas, 191 cursan sus estudios en la enseñanza pública (91,82%), y 17 en la enseñanza privada o concertada (8,08%), como puede comprobarse en la gráfica 2.

Gráfica 2. Titularidad de los Centros Educativos.

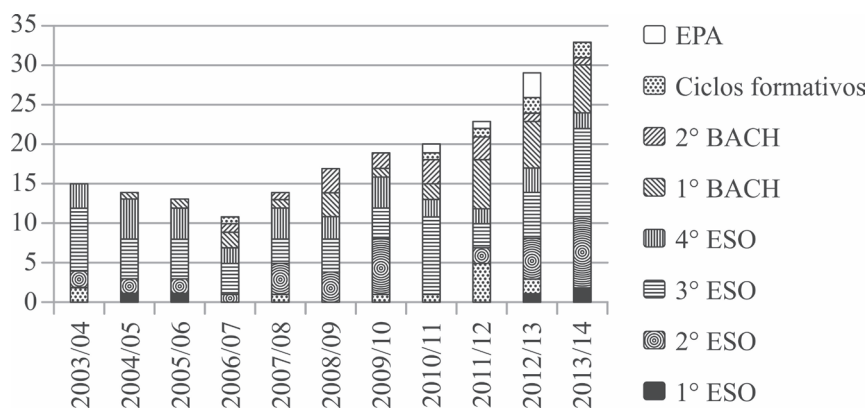


Fuente: Elaboración propia.

c) Nivel educativo. El nivel educativo en el que más incidencia tiene la patología es en 3º de la Educación Secundaria Obligatoria (ESO) con 63 estudiantes, seguido de 2º de

la ESO con 38, y 4º de la ESO con 34. Lo que confirma que la edad de los 14 a los 17 años, es la más crítica para esta tipología (ver gráfica 3).

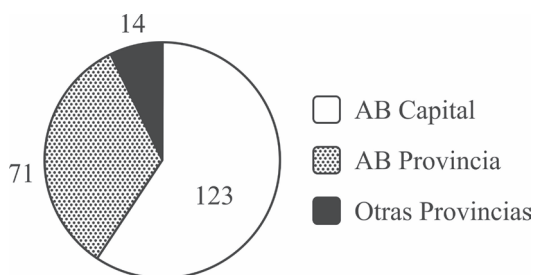
Gráfica 3. Nivel Educativo que realiza el Alumnado



Fuente: Elaboración propia.

- d. Lugar de residencia. Los pacientes y las pacientes que acuden al Aula Hospitalaria, en su gran mayoría, residen en Albacete capital (123 personas), seguidos de Albacete provincia (71), y con 14 de otras provincias (gráfica 4).

Gráfico 4. Lugar de Residencia del Alumnado



Fuente: Elaboración propia.

La muestra que utilizamos en el estudio empírico, se formaliza con todos los datos obtenidos durante 10 años, constituida por pacientes ingresados en la Unidad de Trastornos del Comportamiento Alimentario de Albacete, especialmente mujeres, con un tiempo medio de ingreso de 3 a 9 meses, y una edad media entre 14 y 17 años, que cursan estudios mayoritariamente en centros públicos de Albacete capital y su provincia.

Los objetivos específicos que planteamos en este trabajo son:

1. Conocer la utilidad del dispositivo de Aula Hospitalaria, en la Unidad

de Trastornos del Comportamiento Alimentario.

2. Analizar la visión de los pacientes y las pacientes del Aula Hospitalaria.
3. Contribuir a la reflexión y, en consecuencia, a la mejora de la intervención.

En este estudio hemos seguido diversos enfoques, para conocer y comprender los posibles beneficios que aporta la Pedagogía Hospitalaria en las unidades de salud mental de larga estancia. Por ello, hemos utilizado, de forma integral y complementaria, varios métodos de investigación en la metodología educativa, manejando un enfoque histórico–descriptivo–interpretativo. Entre los métodos de recogida de información optamos por un cuestionario, por su utilidad respecto al propósito de esta investigación.

Una vez planteados los objetivos y definida la metodología, y al no haber en el mercado pruebas que se adecuen totalmente a los objetivos planteados, optamos por la elaboración de un cuestionario sencillo y claro, que exigiera brevedad para su cumplimentación, minimizara la reiteración y la superficialidad.

Combinamos el carácter cuantitativo con el cualitativo, puesto que precisamos conocer el porcentaje numérico de las preguntas categorizadas, pero también los resultados de las respuestas abiertas, para ofrecer una información que pueda facilitar una investigación descriptiva.

El cuestionario se compone de varios tipos de preguntas de identificación, de información, de opinión y de observaciones, para enriquecer el estudio y disponer de una información lo más completa posible, y comprobar la consecución de los objetivos planteados. Lo ejecutamos una sola vez a cada participante, con el fin de no contaminar los datos por coacción o por sesgo favorable para el investigador.

Como hemos indicado, al encontrar pocos estudios que se interesen por la función de las Aulas Hospitalarias en las unidades de salud mental de larga estancia, consideramos la totalidad de los pacientes y las pacientes que han estado ingresados durante los diez años de la investigación en la Unidad de Trastornos del Comportamiento Alimentario de Albacete, y a sus padres y madres, con un total de 208. Sin embargo, por diversos motivos, solo localizamos a 149 (71,63%) y de estos contestaron 79 (52,66%).

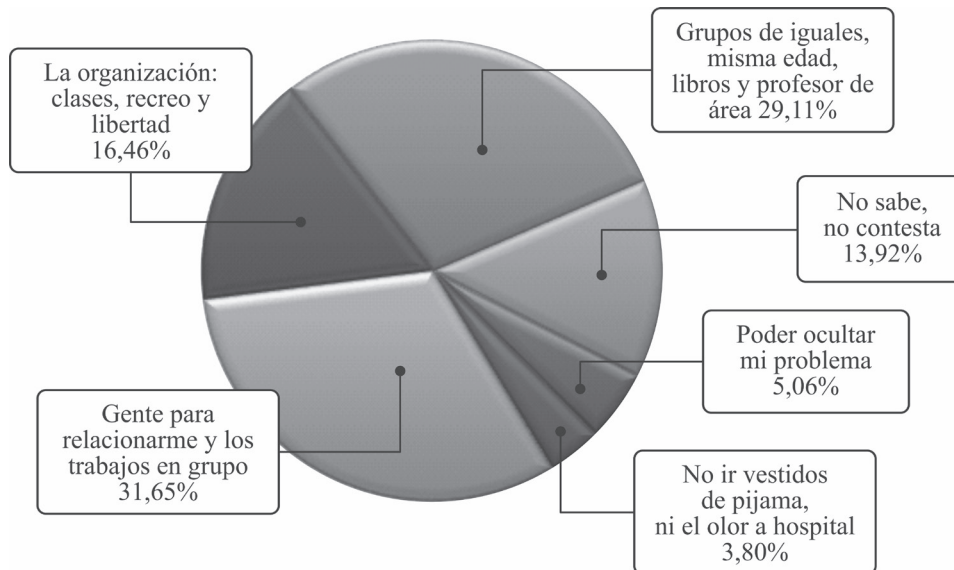
Los cuestionarios se diligenciaron a partir del permiso del Comité Ético del Servicio de

Salud de Castilla-La Mancha en Albacete, desde finales de abril hasta el primero de noviembre de 2014, fecha que se fijó como tope para la recepción por los investigadores.

4. Resultados

Con el análisis de los resultados, intentamos plasmar una visión real de la situación según las opiniones vertidas, que ayuden a mejorar la Pedagogía Hospitalaria, en la atención a la diversidad. Por ello, estudiamos las ventajas y los inconvenientes que indica el alumnado sobre los centros educativos con respecto al Aula Hospitalaria. Como puede comprobarse en la gráfica 5, lo que más destacan son los grupos de iguales en edad y los libros, y reivindican un docente especialista por asignatura. Además, priorizan los grupos para realizar trabajos en común, por encontrarse en una etapa evolutiva en la que la socialización es primordial y su grupo es una pieza clave en su desarrollo como persona.

Gráfico 5. Aspectos que MÁS le Gustan al alumnado de su Centro Educativo

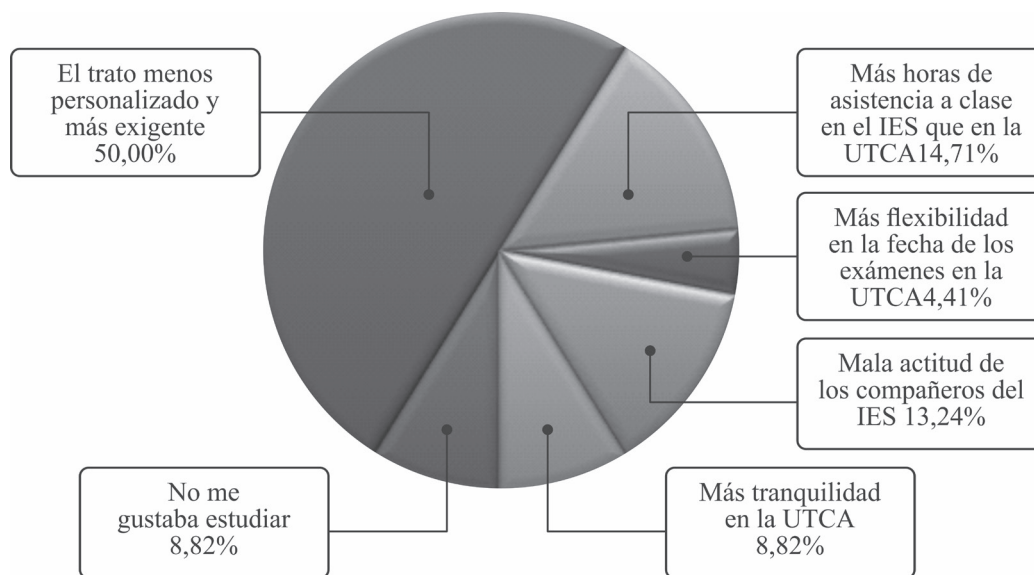


Fuente: Elaboración propia.

Por el contrario, lo que menos les gusta de su centro educativo (gráfica 6) es el escaso trato personalizado y el alto nivel de exigencia del profesorado: 34 (50%), y que la jornada escolar es más larga que en la Unidad de Trastornos del

Comportamiento Alimentario: 20 (14,71%). También valoran como negativa la mala actitud de los compañeros y las compañeras de su clase hacia ellos y la falta de tranquilidad con respecto a la Unidad.

Gráfica 6. Aspectos que Menos le Gustan de su Centro Educativo

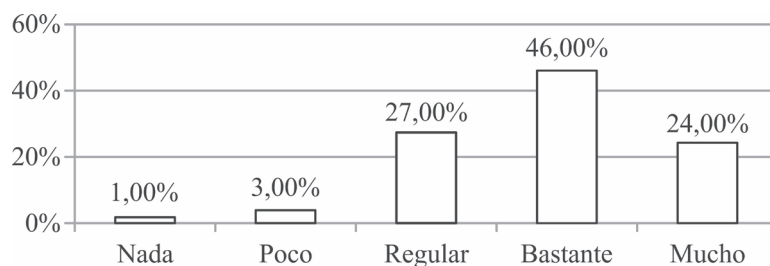


Fuente: Elaboración propia.

Es interesante destacar que, ante la pregunta sobre la valoración del tiempo de estudio y de las actividades extraescolares, contestó el 100% del alumnado, valorando un 70% del total de

encuestados (bastante y mucho) el tiempo de estudio y las actividades que se realizan en la Unidad (gráfica 7).

Gráfica 7. Valoración del Tiempo dedicado a los Estudios y a las actividades Extraescolares

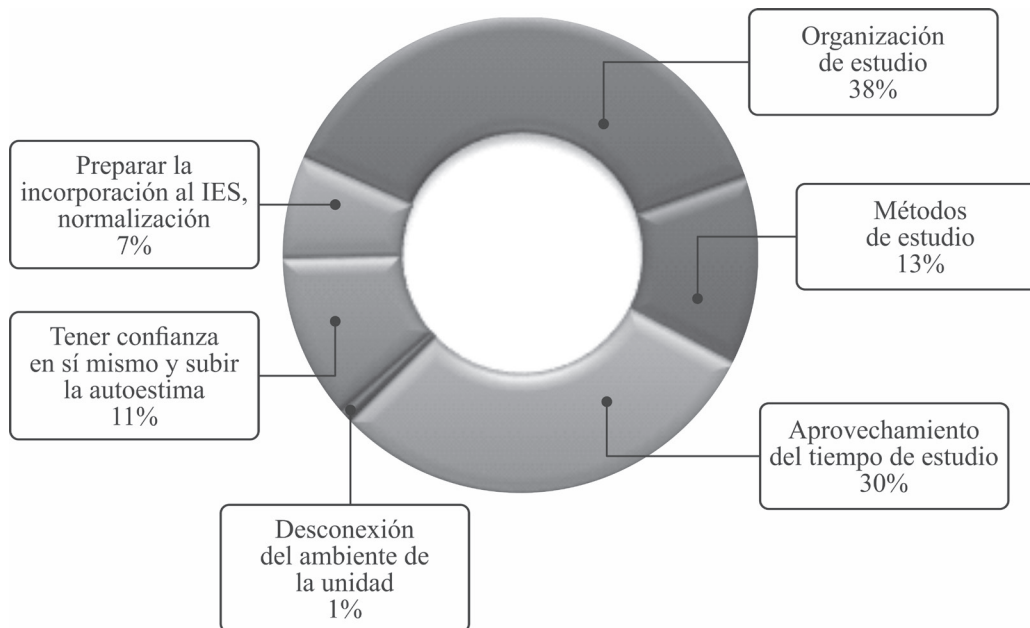


Fuente: Elaboración propia.

Una vez valorada la utilidad y la ayuda prestada por el profesorado del aula, como muy positiva, les preguntamos cómo es esa ayuda y en qué circunstancias es más efectiva. El 68% destaca la atención personalizada en el estudio (38% en la organización y 30% en su aprovechamiento); mientras que un 11%

enfatisa el desarrollo de la confianza en sí mismo y la mejora de su autoestima (gráfica 8).

Gráfica 8. Valoración de la Ayuda prestada por el Profesorado



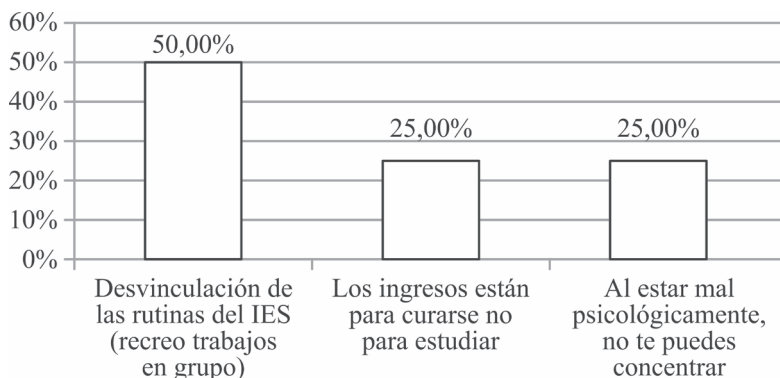
Fuente: Elaboración propia.

Analizada la opinión del alumnado sobre la utilidad del Aula Hospitalaria, se les pregunta si la recomendarían a futuros pacientes, y el 90 % indica que sí; en cambio, el 10% la valora como un obstáculo ante el tratamiento, estimando secundario el contexto escolar, y no se considera capaz de recibir al mismo tiempo el tratamiento psicológico con el educativo.

Los alumnos y las alumnas que valoraron negativamente la presencia del Aula Hospitalaria

en la Unidad de Trastornos del Comportamiento Alimentario (gráfica 9), lo razonan por los siguientes motivos: desvinculación de las rutinas del instituto de educación secundaria, los ingresos hospitalarios son solo para curarse, y los problemas psicológicos o físicos dificultan la concentración en los estudios.

Gráfica 9. Motivos por los que estima que No es necesaria el Aula Hospitalaria



Fuente: Elaboración propia.

La información que extrajimos de los resultados de la investigación ha sido muy gratificante y reveladora; se valora positivamente el trabajo del Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria y se lo considera un servicio imprescindible en las Unidades de Salud Mental, que recibe al alumnado adolescente.

Respecto al análisis de los resultados que ofrece el grupo estudiado, podemos destacar:

- a. La edad más conflictiva para estos trastornos es el inicio de la adolescencia, que corresponde con el 3º de la Educación Secundaria Obligatoria (ESO), para después volver nuevamente al final de este periodo que coincide con 1º de Bachillerato.
- b. Lo que más valoran los alumnos y las alumnas de su instituto de educación secundaria (IES) es estar con iguales y realizar actividades grupales con sus colegas. También aprecian tener un profesor o profesora por cada área, pues en la Unidad de Trastornos del Comportamiento Alimentario se trabaja por ámbitos, en el que un docente orienta varias asignaturas y niveles. Lo que menos les gusta es el grado de exigencia del profesorado, el número de horas que tienen de clases, y la mala actitud de algunos compañeros o compañeras.
- c. Valoran bastante la labor educativa, el tiempo de estudio y las actividades complementarias que se realizan.
- d. La mayoría manifiesta que recomendaría a otros pacientes el Aula, por ser muy beneficiosa. En cambio, el 10% de los individuos afectados indica que no lo haría, por no considerarla un aula normal y existir una desvinculación de las rutinas del Instituto de Educación Secundaria, como el recreo, trabajos en grupo, etc.
- e. Respecto a la valoración general del Aula en su conjunto, así como a las observaciones que de forma voluntaria se han producido, son interesantes algunas manifestaciones como el Aula Hospitalaria es esencial en la adolescencia; la administración educativa debe facilitar más profesorado y recursos; primero hay que curarse y después estudiar; gracias por hacer la vida más fácil en la

Unidad; gracias por posibilitar que no abandonemos nuestros estudios, etc.

5. **Discusión y Conclusiones**

Como hemos indicado anteriormente, nuestro interés en esta investigación es contribuir al debate y la reflexión del avance de un tema tan novedoso y, a la vez, tan poco conocido como es la Pedagogía Hospitalaria. Para ello, hay que sumar y coordinar esfuerzos de las políticas educativas y sanitarias, del profesorado de los centros educativos, del personal sanitario, y de los educadores y las educadoras que realizan su trabajo en este medio. Efectivamente, mediante la colaboración y la coordinación de todos y todas, se podrá conseguir una atención hospitalaria y domiciliaria de calidad, dirigida al alumnado que, por causa de una enfermedad, se ve privado de su centro educativo y rompe su dinámica de vida habitual, ingresados en un centro hospitalario por un tiempo indefinido, dependiendo de las patologías que padecen.

Respecto a los objetivos propuestos en esa investigación, el primero de los cuales es: conocer la utilidad del dispositivo de Aula Hospitalaria, en la Unidad de Trastornos del Comportamiento Alimentario, el 90% del alumnado atendido desde el curso 2003/04 al 2013/14, la considera como un recurso eficaz y positivo.

En relación con el segundo objetivo: analizar la visión que tienen los pacientes del Aula Hospitalaria, se observa su gran utilidad, dado que las personas que ingresan en esta Unidad de Trastornos del Comportamiento Alimentario permanecen en ella un tiempo prolongado y se encuentran –en su mayoría– en edad escolar, por lo que, si no fuera por el Aula Hospitalaria, perderían el curso escolar y, en los casos más graves, sería muy complicado recuperar el tiempo y volver a engancharse a la vida académica. Igualmente, se destaca el beneficio del Aula para los pacientes y las pacientes perfeccionistas, que le dan importancia a las calificaciones escolares, utilizándolas como trofeo para convencer a las familias que no les ocurre nada. Ante estas circunstancias, el Aula Hospitalaria interviene bajando sus expectativas y el nivel de exigencia, y otorgando

a las calificaciones su justa importancia. Por el contrario, para los pacientes y las pacientes que no están motivados, se intenta partir del nivel académico que tienen, fomentando la confianza en los estudios para su futuro profesional. También valoran positivamente por servirles de evasión del medio hospitalario y, durante el tiempo que se encuentran en clase, poder tomar contacto con la realidad que dejaron afuera.

Finalmente, respecto al tercer objetivo planeado: contribuir a la reflexión y, en consecuencia, a la mejora de la intervención, destacamos que la problemática estudiada es multidisciplinar; intenta delimitar sus objetivos de estudio con el fin de dar respuesta a aquellas situaciones que, en la unión de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad demanda como un derecho. Igualmente, se solicitan programas de atención al niño y la niña convalecientes en el domicilio, como una prolongación del periodo de hospitalización. Estos programas son llevados a cabo por profesorado itinerante, que tiene como fin la incorporación, paulatina y no traumática, del paciente o la paciente en su centro escolar de referencia. En consecuencia, para la mejora de la intervención proponemos:

- a. Incrementar la atención a este tipo de alumnado desde unas políticas educativas y sanitarias adecuadas, instalando los medios necesarios para conseguir una educación inclusiva.
- b. Avanzar hacia una mayor prevención de los Trastornos del Comportamiento Alimentario, en los centros educativos.
- c. Propiciar una formación adecuada del profesorado que trabaja en los centros educativos ordinarios. Además, se formula la incorporación, en el grado de Maestro, de una asignatura sobre la Pedagogía Hospitalaria. En la misma línea se manifiesta Muñoz-Garrido (2013) en las investigaciones realizadas sobre Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia.
- d. Formar a los pedagogos y pedagogas hospitalarios en temas como duelo, TIC, psicología de las niñas y los niños enfermos, etc.
- e. Facilitar el intercambio de experiencias, donde se expongan las últimas tendencias y vivencias en esta disciplina.

- f. Proveer de material informático para poder desarrollar proyectos innovadores, donde el paciente o la paciente, en su habitación y a través de un ordenador, acude a las clases de su centro por videoconferencia, estando presente en la vida del aula, facilitando la educación inclusiva.

Podemos concluir destacando que la valoración del alumnado implicado es muy positiva y alienta a seguir trabajando y corrigiendo los aspectos negativos que hemos extraído de esta investigación, para conseguir una enseñanza de calidad en la educación inclusiva.

6. Reflexiones

La infancia y la adolescencia son periodos de la vida que requieren, en la salud y la educación, unos cuidados y unas necesidades específicas, y demandan respuestas rápidas y eficaces, según su importancia. Estas respuestas deben considerar todos los aspectos de la persona, de modo que se tiene que planificar y ejecutar según un modelo interdisciplinar. Razonadamente, las personas que trabajan con la infancia y la adolescencia, tienen que asumir la responsabilidad de los niños y las niñas que sufren alguna patología, para que sean atendidos y se potencie su capacidad de desarrollo y bienestar. Así, se conseguirá su completa integración en el medio familiar, social y escolar y su autonomía personal.

El presente estudio arroja una conclusión final: el alumnado y sus familias valoran muy positivamente esta labor, como se ha observado en los resultados de la investigación. Razonadamente, es preciso demandar mayor compromiso a la clase política, al profesorado de los centros escolares, a los centros sanitarios y al profesorado hospitalario, para seguir avanzando en esta línea y dar al alumnado enfermo y a su familia una educación inclusiva de calidad.

Lista de referencias

Angulo, P. (2009). *El Juego infantil en las aulas hospitalarias. Propuestas de acciones lúdicas*. Granada: Coplyplanet.

- Bermúdez, M. T. y Torío, S. (2012). La percepción de las familias ante la animación hospitalaria: Estudio realizado en el Hospital Materno-Infantil de Oviedo. *Revista Interuniversitaria de Pedagogía Social*, 20, pp. 223-242.
- Casanova, M. A. (2007). *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejería de Educación.
- Fernández, S., Leivas, E. y Somoano, O. (coord.) (1995). La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. *Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*, (pp. 37-44). Oviedo: Universidad de Oviedo.
- García-Álvarez, A. (2013). La Educación Secundaria en la modalidad de la Educación Hospitalaria: España y Argentina. *Revista Latinoamericana de Educación Comparada*, 4 (4), pp. 104-116.
- García-Álvarez, 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*, 2, pp. 72-92.
- García-Caballero, C. (2001). Pasado, Presente y Futuro de la Pediatría Social. *Boletín de Pediatría*, 41, pp. 332-339.
- Garipey, N. y Howe, N. (2003). The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukemia. *Child Care Health Development*, 29 (6), pp. 523-537.
- González-Simancas, J. L. y Polaino, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Grau, C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una Educación Inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Hernández, E. y Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva Educativa, Formación del Profesores*, 52 (1), pp. 167-182. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=333328169008>.
- Hinojosa, M. J., Martínez, M. A. y Merino, S. (2007). La atención al niño enfermo en Madrid: Desde 1950 hasta nuestros días. En M. A. Casanova (dir.) *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid*, (pp. 39-86). Madrid: Consejería de Educación.
- Jefatura del Estado Español (2011, agosto 1). Ley 26. De Adaptación Normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 184, pp. 87478-87494. Recuperado de: <http://sid.usal.es/16508/3-1-2>.
- Leblic-García, V. (2005). La Pedagogía Hospitalaria y las Aulas del Hospital Nacional de Parapléjicos. *Idea La Mancha. Revista de Educación de CLM*, 1, pp. 169-175.
- Lizasoáin, O. (2003). *La Pedagogía Hospitalaria en una sociedad de cambio*. Pamplona: Eunsa.
- López, I. y Fernández, A. (2006). Hospitalización Infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341, pp. 553-577.
- Ministerio de Presidencia, Gobierno de España (1982). Ley 13/1982 de Integración Social del Minusválido (Lismi). *Boletín Oficial del Estado*, 103. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>.
- Muñoz-Garrido, V. (2013). Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia. *Enseñanza y Teaching*, 31 (2), pp. 201-203.
- Olivares, J. F., Méndez, F. X. y Ros, M. C. (2002). El entrenamiento de padres en contextos clínicos y de la salud. En V. Caballo y M. A. Simón (dir.) *Manual de Psicología clínica infantil y del adolescente. Trastornos específicos*, (pp.127-156). Madrid: Pirámide.
- Parlamento Europeo (1986). *Carta Europea de los Niños Hospitalizados*. Recuperado de: <http://www.pediatriasocial.com/documentos/carta europea.pdf>.
- Polaino, A y Lizasoáin, O. (1992). Pedagogía Hospitalaria en Europa: Historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicothema*, 4 (1), pp. 49-67.
- Roa-Garcés, E. (2008). *Pedagogía Hospitalaria en Chile-España y Centro América*.

Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Serrano, J. L. y Prendes, M. P. (2014). TIC para la mejora educativa en aulas hospitalarias. *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación*, 45, pp. 23–36. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.12795/pixelbit.2014.i45.02>

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*, 28, pp. 187–210.

Sigerist, H. (2006). Johann Peter Frank: a Pioneer in social medicine. *Salud Colectiva*, 2 (3), pp. 269–279. [Doi.org/10.1590/S1851-82652006000300005](https://doi.org/10.1590/S1851-82652006000300005).