



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE EDUCACIÓN DE SORIA

Grado en Educación Infantil

TRABAJO FIN DE GRADO

**Pedagogía Hospitalaria, inclusión y desarrollo
socio-afectivo en la primera infancia**

Presentado por Natalia Oñez Munilla Martínez

Tutelado por: Susana Gómez Redondo

Soria, 2024

RESUMEN

El presente trabajo de investigación aborda la importancia de la Pedagogía Hospitalaria en los procesos de inclusión y el desarrollo socio-afectivo del alumnado de Educación Infantil. Este estudio resalta la necesidad de proporcionar un aprendizaje integral y comprometido con la igualdad de oportunidades a los niños hospitalizados, quienes debido a su condición, pasan largos periodos alejados de su entorno escolar y familiar, lo que puede afectar a su desarrollo cognitivo, social y emocional.

El trabajo destaca la relevancia de la Pedagogía Hospitalaria para garantizar una educación inclusiva, que respete y valore la diversidad, ofreciendo adaptaciones y apoyo emocional y social. Además, se subraya la importancia del apoyo familiar y de la formación adecuada de los educadores para enfrentar esta realidad y promover entornos inclusivos. Esto se consigue mediante un análisis de la literatura sobre el tema y la interpretación cualitativa a partir de tres entrevistas en profundidad a expertas relacionadas con la Pedagogía Hospitalaria: una psiquiatra infantil y dos docentes, de las cuales una ha sido tutora y la segunda tiene la doble condición de ser madre de un niño hospitalizado.

Se concluye que es imprescindible dar mayor visibilidad a la Pedagogía Hospitalaria y fomentar una formación adecuada para todos los profesionales implicados, con el fin de asegurar que los niños hospitalizados reciban una atención de calidad, promoviendo así sociedades más inclusivas y equitativas.

Palabras clave: Pedagogía Hospitalaria, educación inclusiva, desarrollo socio-afectivo, diversidad educativa, niños hospitalizados.

ABSTRACT

This research paper addresses the importance of hospital pedagogy in improving the inclusion and socio-affective development of early childhood education students. This study highlights the need to provide comprehensive and equitable learning to hospitalized children, who, due to their condition, spend long periods away from their school and family environment, which may affect their cognitive, social and emotional development.

The paper highlights the relevance of hospital pedagogy to ensure an inclusive education that respects and values diversity, offering adaptations and emotional and social support. In addition, it underlines the importance of family support and appropriate training for educators to face this reality and promote inclusive environments. This is achieved through an analysis of the literature on the subject and a qualitative study of two interviews with experts related to hospital pedagogy.

It concludes with the intention of giving greater visibility to hospital pedagogy and promoting appropriate training for all professionals involved, in order to ensure that hospitalized children receive quality care, thus promoting more inclusive and equitable societies.

Keywords: Hospital pedagogy, inclusive education, socio-affective development, educational diversity, hospitalized children.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. JUSTIFICACIÓN	3
3. RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS OFICIALES DEL GRADO DE EDUCACIÓN INFANTIL.....	5
4. OBJETIVOS	6
5. MARCO TEÓRICO.....	7
5.1 Conceptualización y aproximación a la Educación Inclusiva.....	7
5.1.1 Barreras y facilitadores.....	9
5.1.2 Diversidad en educación.....	10
5.1.3 Atención a la Diversidad.....	11
5.1.4 Atención a la diversidad en España.....	13
5.2 Concepto de Aula y Pedagogía Hospitalaria.....	15
5.2.1 Aula hospitalaria como espacio de inclusión.....	16
5.2.2 Origen y evolución en España.....	17
5.2.3 Aulas hospitalarias en España.....	18
5.2.4 Principios pedagógicos de las aulas hospitalarias.....	19
5.2.5 Modelos organizativos de las aulas hospitalarias.....	21
5.2.6 Destinatarios.....	23
5.2.7 Funciones y formación profesional.....	24
5.3 Impacto de la hospitalización pediátrica en el desarrollo emocional y socioafectivo en la primera infancia.....	26
5.3.1 Estrategias y habilidades de afrontamiento	28
5.3.2 El papel de las familias	32
5.4 Proceso de reinserción del niño hospitalizado al aula ordinaria.....	33
6. METODOLOGÍA	33
7. MARCO EMPÍRICO	36
7.1 Resultados y discusión.....	36
8. CONCLUSIONES	46
9. BIBLIOGRAFÍA	48
10. ANEXOS	58

1. INTRODUCCIÓN

Este trabajo de investigación tiene como finalidad contribuir al conocimiento, valoración y apreciación de la Pedagogía Hospitalaria, recalcando la importancia de esta práctica educativa. Se pretende contribuir a promover estrategias de actuación, fortalecimiento y difusión en el ámbito socio-sanitario y, especialmente, en el educativo.

Para proporcionar un aprendizaje integral y equitativo en educación, es esencial la inclusión y el desarrollo socio-afectivo de los niños. En Educación Infantil y especialmente en las aulas hospitalarias, estos aspectos cobran mayor importancia debido a los prolongados periodos de hospitalización a causa de enfermedad. Con el fin de comprender mejor esta realidad, se realiza una aproximación conceptual y teórica, acompañada de asesoría y entrevistas a expertos relacionados con la Pedagogía Hospitalaria.

La Pedagogía Hospitalaria es una rama de la Pedagogía que procura responder a la necesidad de apoyo educativo del alumnado hospitalizado, atendiendo de forma individual a la continuidad del proceso educativo, las demandas emocionales y socio-afectivas. De este modo, persigue disminuir y mitigar las barreras y efectos negativos que pueda tener la hospitalización en el desarrollo integral del niño.

Esta pedagogía recoge un conjunto de prácticas educativas que se realizan en un contexto hospitalario, con el fin de no interrumpir los procesos de aprendizaje y garantizar el máximo bienestar emocional a los pacientes hospitalizados. La práctica pedagógica se caracteriza por la adaptabilidad, flexibilidad y capacidad de integración en el entorno en el que se realiza, inusual en la etapa de Educación Infantil. El personal encargado de impartir esta enseñanza y apoyo, desempeña un papel fundamental: los educadores hospitalarios son las personas responsables de transmitir conocimientos y facilitar el bienestar general del alumno y paciente, atendiendo especialmente a lo emocional y lo social, promoviendo la inclusión e impulsando un adecuado desarrollo socio-afectivo. Aunque es obligatoria en etapas posteriores a la Educación Infantil, en este trabajo se defiende la necesidad de que la primera infancia se beneficie plenamente de esta práctica pedagógica. Esto es, que el aula hospitalaria se normalice como recurso inclusivo, haciéndose extensiva al alumnado hospitalizado en los

años escolares iniciales, fundamentales para el desarrollo cognitivo y socio-afectivo de la persona.

Es, pues, relevante conocer en profundidad esta práctica, cuyo estudio radica en la necesidad de visibilizar y fortalecer la Pedagogía Hospitalaria como instrumento de inclusión educativa y desarrollo integral. Investigaciones previas demuestran el impacto que genera el proceso de hospitalización en los niños, afectando a su desarrollo cognitivo, social y emocional. Enfrentarse a este tipo de situaciones que conllevan la separación temporal del entorno educativo y familiar afecta negativamente al bienestar y salud de los niños. Por ello, el objetivo de esta pedagogía es lograr mantener el aprendizaje académico y brindar un apoyo emocional y social con el que mejorar y facilitar la estancia en el hospital.

Es importante señalar que esta pedagogía no se podría realizar con éxito sin el trabajo multidisciplinar, en el que distintos profesionales del ámbito sanitario y educativo trabajan junto a las familias y la comunidad educativa. Esta colaboración permite crear entornos inclusivos y de apoyo.

A lo largo del trabajo hablaremos, así de diversos aspectos en torno a la Pedagogía Hospitalaria, incluyendo la definición y características, un breve recorrido en la historia de la inclusión, el papel de los maestros hospitalarios, la importancia del apoyo familiar y algunas estrategias de afrontamiento, entre otros. Esto se complementará con una interpretación cualitativa de las entrevistas realizadas, que aportará una mayor comprensión del objeto de estudio.

Tras la realización de esta investigación podemos afirmar que la Pedagogía Hospitalaria es importante para potenciar la inclusión y favorecer el desarrollo socio-afectivo de los niños hospitalizados, además de tener un gran impacto en la Educación Infantil. De esto se desprende que su uso ha de hacerse extensivo a las primeras etapas escolares, fundamentales para el desarrollo cognitivo y socio-afectivo de la persona. La no interrupción de los itinerarios educativos, así como el apoyo emocional, pueden servir no solo para dar continuidad al proceso evolutivo, sino también para incentivar la recuperación del alumno hospitalizado.

2. JUSTIFICACIÓN

En el campo de la educación, la Pedagogía Hospitalaria desempeña un papel fundamental para los niños y niñas que deben estar hospitalizados durante ciertos periodos de tiempo debido a una enfermedad crónica o aguda. En este contexto, la intervención pedagógica cumple una función académica y social, desde perspectivas inclusivas y de apoyo tanto en el desarrollo cognitivo infantil como en su evolución socio-afectiva.

La Educación Infantil es una etapa muy importante en el desarrollo integral de los niños. Sus primeros años de vida conforman el momento en que se establecen las bases del crecimiento cognitivo, emocional y social. En el caso de los niños hospitalizados, los cuales se encuentran alejados del entorno habitual educativo, se pueden presentar algunos retrasos académicos o dificultades en el desarrollo socio-emocional. A partir de aquí surge la necesidad de dar una respuesta a esta problemática; de este modo, la Pedagogía Hospitalaria responde ofreciendo una continuidad educativa y un apoyo integral al niño en su doble condición de alumno y paciente, que facilite su desarrollo e inclusión.

La inclusión educativa es un derecho fundamental para todos los ciudadanos, que se centra en garantizar una educación de calidad a todos los niños, sean cual sean sus circunstancias. La Pedagogía Hospitalaria asegura que el alumnado que se encuentra hospitalizado no quede excluido del sistema educativo. Esto lo hace mediante la oferta de adaptaciones curriculares y metodologías flexibles que se adaptan y se ajustan a las necesidades específicas de cada niño. Además, fomenta la comunicación y colaboración de todo el personal involucrado en la atención de los niños, ofreciendo un entorno educativo inclusivo que respeta y valora la diversidad.

En cuanto al desarrollo socio-afectivo, esta pedagogía proporciona apoyo emocional y social con el que enfrentar la enfermedad de forma saludable y positiva. Utiliza actividades lúdicas y creativas para establecer vínculos afectivos y a través de ellas se trabaja la autoestima, la capacidad de adaptación y afrontamiento, lo que hace mejorar su bienestar general.

En Educación Infantil estos programas no solo benefician a los niños en circunstancias de hospitalización, sino que también aportan conocimientos, metodologías y prácticas educativas que enriquecen el sistema educativo. Además de ello, permite dar conocimiento de

esta práctica educativa en estos contextos, fomentando la empatía, la solidaridad y el respeto a la diversidad, promoviendo la creación de sociedades más inclusivas, equitativas y justas.

Dicho todo lo anterior, son varios los motivos por los que parece relevante investigar sobre este tema. En primer lugar, se trata de procesos educativos realizados en espacios poco conocidos para nuestra sociedad. Cuando pensamos en educación, suele suceder que, inicialmente, imaginamos aulas de centro educativos ordinarios, en los que hay un horario regular, niños sanos y clases estructuradas. Pero lo cierto es que también existe otra realidad socio-educativa, habitada por niños y niñas con problemas de salud que no pueden asistir a la escuela, pero que tienen el derecho de recibir una educación de calidad que les permita desarrollarse de forma integral. Por ello, es pertinente conocer el funcionamiento de las aulas hospitalarias, y resulta necesario visualizarlas. Asimismo, parece imprescindible que los docentes, ya sean futuros o en ejercicio, conozcan el funcionamiento de estas aulas, tanto por la importancia de la inclusión y el bienestar del alumnado y la coordinación interdisciplinar como por su potencial empleabilidad.

Es un hecho que, de cara a una sociedad inclusiva y atenta a la diversidad, se hace necesario dar mayor visibilidad a la Pedagogía Hospitalaria. Junto a esto, cabe destacar la importancia de una adecuada formación al profesorado, conocer, saber actuar y enfrentarnos a estas situaciones es fundamental para favorecer la inclusión y el pleno desarrollo del alumnado que ingresa en estas aulas.

Finalmente, es importante destacar que, si bien este trabajo de investigación se centra en la Pedagogía Hospitalaria en la primera infancia, a lo largo de él encontramos numerosas referencias a la Educación Primaria y Secundaria. Esto se debe a que en estas etapas es cuando más se implementa y, por lo tanto, a la que más alude la literatura científica relacionada con el objeto de estudio. No obstante, con esta investigación se pretende destacar la importancia de la Pedagogía Hospitalaria en Educación Infantil, una etapa que, a pesar de no ser obligatoria, se revela fundamental para asentar el desarrollo cognitivo y social futuro. Por lo tanto es muy importante atender a esta etapa asegurando una atención integral y continua en el desarrollo de los niños. De este modo, el presente trabajo tiene la intención de contribuir a paliar de algún modo estas lagunas en el corpus literario.

3. RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS OFICIALES DEL GRADO DE EDUCACIÓN INFANTIL

En este Trabajo de Fin de Grado (TFG) sobre las aulas hospitalarias como espacio de inclusión y desarrollo socio-afectivo, se reflejan algunas de las competencias generales y específicas que establece la Universidad de Valladolid para el grado de Educación Infantil.

Las competencias con mayor relación con los objetivos de este trabajo de investigación son:

1. Conocer los fundamentos de la atención temprana.
2. Saber informar a otros profesionales especialistas para abordar la colaboración del centro y del maestro o maestra en la atención a las necesidades educativas especiales que se planteen.
3. Adquirir recursos para favorecer la integración educativa de estudiantes con dificultades.
4. Crear y mantener lazos con las familias para incidir eficazmente en el proceso educativo.
5. Promover en el alumnado aprendizajes relacionados con la no discriminación y la igualdad de oportunidades. Fomentar el análisis de los contextos escolares en materia de accesibilidad.
6. Comprender las complejas interacciones entre la educación y sus contextos, y las relaciones con otras disciplinas y profesiones.
7. Comprender que la dinámica diaria en Educación Infantil es cambiante en función de cada alumno o alumna, grupo y situación y tener capacidad para ser flexible en el ejercicio de la función docente.
8. Capacidad para aprender a trabajar en equipo con otros profesionales de dentro y fuera del centro en la atención a cada alumno o alumna, así como en la planificación de las secuencias de aprendizaje y en la organización de las situaciones de trabajo en el aula y en el espacio de juego, sabiendo identificar las peculiaridades del período 0-3 y del período 3-6.
9. Capacidad para saber atender las necesidades del alumnado y saber transmitir seguridad, tranquilidad y afecto.

10. Saber observar sistemáticamente contextos de aprendizaje y convivencia y saber reflexionar sobre ellos.
11. Capacidad para saber valorar la relación personal con cada alumno o alumna y su familia como factor de calidad de la educación.
12. Asumir que el ejercicio de la función docente ha de ir perfeccionándose y adaptándose a los cambios científicos, pedagógicos y sociales a lo largo de la vida.
13. Comprender la función, las posibilidades y los límites de la educación en la sociedad actual y las competencias fundamentales que afectan a los colegios de educación infantil y a sus profesionales.
14. Comprender la relevancia de los contextos formales e informales de aprendizaje y de los valores que sustentan, para utilizarlos en la práctica educativa.

Respecto a las materias y asignaturas que he realizado a lo largo de mi carrera universitaria, las que tienen mayor relación con la temática y los objetivos de este trabajo, son las siguientes:

1. Fundamentos de Atención Temprana
2. Educación para la paz y la igualdad
3. Intervención educativa en dificultades de aprendizaje y trastornos del desarrollo
4. Observación sistemática y análisis de contextos educativos

4. OBJETIVOS

El objetivo principal de este trabajo de investigación es comprender el papel de la Pedagogía Hospitalaria como herramienta de inclusión y desarrollo socio-afectivo.

A partir de este objetivo general, aparecen otros objetivos específicos que ayudan a estructurar y enfocar la investigación:

1. Analizar el impacto de la Pedagogía Hospitalaria en los niños hospitalizados.
2. Investigar cómo la Pedagogía Hospitalaria contribuye a la inclusión durante y después de la hospitalización.
3. Determinar los factores y técnicas claves que influyen en el éxito de los programas de Pedagogía Hospitalaria en el desarrollo socio-afectivo y académico de los alumnos.

4. Estudiar casos concretos de programas de Pedagogía Hospitalaria que han mostrado resultados positivos en la inclusión y desarrollo socio-afectivo de los niños.
5. Reflexionar sobre la importancia y necesidad de formación en esta práctica pedagógica

5. MARCO TEÓRICO

5.1 Conceptualización y aproximación a la Educación Inclusiva

La educación es un conjunto de procesos mediante los cuales una persona asimila y aprende conocimientos, desarrolla actitudes, habilidades y formas de conducta. El proceso social es clave para definir este concepto, ya que en él se produce la influencia por un ambiente determinado, con una cultura y conducta determinada (Good, 1973).

Aunque son muchas las definiciones sobre Educación y la anterior cuenta con medio siglo de vigencia, la hemos elegido pues entendemos que es determinante para este trabajo, ya que lo social influye en la educación a través de una compleja red de factores que afectan tanto a nivel individual como institucional. Comprender estas influencias es crucial para desarrollar políticas y prácticas educativas que sean inclusivas, equitativas y efectivas, un ámbito especialmente relevante para nuestra investigación.

Por otro lado, la inclusión abarca un conjunto de técnicas y procesos que tienen como objetivo eliminar o minimizar las barreras que impiden o limitan el aprendizaje y la participación de los estudiantes. (CSIE, 2000 cit. por Moliner, 2013). Estas barreras las podemos encontrar en cualquier elemento y estructura del sistema, dentro de escuelas, en comunidades y en políticas locales o nacionales.

A lo largo de la historia, la evolución de la inclusión ha sido un proceso complejo y variado, marcado por cambios sociales, políticos, culturales y legislativos. Tal y como dice Jimenez (1999) es necesario hacer una reflexión crítica y comprensiva sobre cómo fue la atención a la diversidad en el pasado, para comprender cómo se trata en la actualidad y lograr comprometernos como educadores/maestros en dar continuidad a esta práctica educativa.

Al principio la diversidad era ignorada o excluida, esta visión era uniforme y predominante. Cualquier persona o cualquier cosa que se alejara del estándar o no cumpliera con él, era considerado “anormal” o “desviado”. En palabras de Clough y Corbett la patología de las diferencias del enfoque psicomédico. Estos grupos eran marginados o aislados bien sea por la sociedad o por el sistema educativo (García, et al., 2009).

Más adelante la diferencia deja de ser vista como una desviación y comienza a percibirse como déficit. Los factores físicos, psicológicos, mentales, sensoriales y sociales, así como la clase social, el grupo cultural y la familia eran el origen de las diferencias. En este momento se hizo un esfuerzo por acercar al “diferente” a la norma, ofreciendo los medios para compensar las desigualdades. La “diferencia” se reconoció como necesidad educativa especial y se desarrollaron adaptaciones concretas para atenderlas. De esta manera, aquellas personas consideradas diferentes podían ser integradas en escuelas especiales, produciendo así la segregación. Este momento fue un paso intermedio entre la exclusión y la inclusión. Se caracterizó por la separación física o social de grupos considerados “diferentes” (Murillo y Duk, 2016).

Finalmente, se reconoció la diversidad como una característica de la realidad, aunque permanecía una tendencia de categorizar las diferencias. Esto nos puede llevar a nuevas segregaciones si no entendemos que la diversidad también es algo individual (García et al., 2009).

"El avance hacia una mayor inclusión social ha sido impulsado por una variedad de factores, incluyendo movimientos sociales y políticos, cambios legislativos y un creciente reconocimiento de los derechos humanos universales. Aunque los desafíos persisten, se han logrado avances significativos en la lucha por la equidad y la justicia." (Informe del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2020)

Este movimiento de educación inclusiva surge como alternativa al sistema tradicional de la Educación especial, donde se busca que todo el alumnado ya sea con NEE o no, acceda y se beneficie de un currículo de calidad, que garantice la igualdad de oportunidades y el respeto a las diferencias de cada uno. (Moliner Garcia, 2013).

Existen una serie de paradigmas que explican la evolución del concepto actual, pasando por el proceso de exclusión, segregación, integración y finalmente logrando la inclusión (CILSA, 2024).

El primer paradigma es el modelo de prescindencia, el cual consideraba que el origen de la discapacidad era religioso, estas personas eran excluidas y abandonadas ya que se les consideraba una carga para la sociedad y no tenían nada que aportar. En este momento se crearon instituciones para atender las necesidades de estos sujetos, considerados “especiales” (CILSA, 2024).

El segundo paradigma que aparece es el modelo médico rehabilitador en el cual las personas con discapacidad pasaban a ser objeto de estudio en medicina. El término discapacidad hacía referencia al concepto de “enfermedad” o “ausencia de salud”. Se creía que estas personas si tenían algo que aportar a la comunidad, siempre y cuando se sometían a tratamientos de rehabilitación para acercarse a la norma establecida. Este modelo supuso un “proceso de normalización” ya que este colectivo comenzaba a tener un valor como personas y ciudadanos (CILSA, 2024).

Finalmente encontramos el modelo social donde la discapacidad no era considerada un problema personal, sino un problema de la sociedad. Con este modelo se pretendía lograr una convivencia justa con igualdad de oportunidades, disminuyendo barreras que dificultan la participación y autonomía (CILSA, 2024).

5.1.1 Barreras y facilitadores

La inclusión es un proceso sin fin que implica un descubrimiento progresivo y la eliminación de barreras que limiten la participación en el aprendizaje. Descubrir estas barreras nos permite diseñar planes de mejora que nos hagan eliminarlas, trabajando con un espíritu abierto y colaborativo (Booth y Ainscow, 2011).

Algunas de las barreras que impiden el acceso, participación y aprendizaje son:

- Barreras Físicas y de Infraestructura
- Barreras Organizativas: escolar y mecanismos de trabajo colaborativo
- Barreras Culturales y actitudinales: actitudes negativas, estereotipos, políticas y prácticas discriminatorias

- Barreras Familiares y Comunitarias
- Falta de información y desconocimiento del servicio
- Inestabilidad provocada por tratamientos prolongados
- Ausencia de un plan educativo adaptable

Para resolver estas dificultades educativas es necesario:

- Proporcionar un contexto escolar positivo
- Promover la colaboración y participación: trabajo colaborativo, multidisciplinar y participación familiar
- Políticas Inclusivas: políticas escolares inclusivas y eliminación de prácticas discriminatorias
- Ofrecer infraestructuras adecuadas
- Normalizar la situación de hospitalización del paciente
- Garantizar soporte emocional y psicológico

Si se dan estas condiciones, podemos afirmar que se está garantizando una educación de calidad, inclusiva, que presta atención a los intereses y necesidades individuales de los niños para conseguir el desarrollo integral de estos.

5.1.2 Diversidad en Educación

La diversidad educativa refleja nuestra sociedad. Es crucial que los niños aprendan a reconocer y respetar las diferencias individuales. Trabajar desde la inclusión educativa es vital para respetar la diversidad. Jean-Paul Sartre dijo: *“Nadie es como otro. Ni mejor ni peor, es otro”*. Enseñar la diversidad desde pequeños es esencial para que aprendan a convivir en una sociedad diversa, similar a la que encontrarán fuera del ámbito escolar (UNIR, 2024).

Podemos encontrar diferentes manifestaciones de diversidad según (UNIR, 2024):

- **Diversidad cultural:** Cada persona forma parte de una cultura específica con sus propias costumbres y hábitos. Esta diversidad cultural a veces no se refleja en las aulas, por eso, es fundamental enseñar a los niños a respetar las costumbres de todas las culturas, incluso si no están en contacto directo con ellas.

- **Diversidad de género:** Cada persona tiene su propio género, lo que ha causado significativas desigualdades a lo largo de la historia. Educar en igualdad y conocer el pasado nos permite evitar repetir los mismos errores.
- **Diversidad de identidad sexual:** Es fundamental educar en diversidad y respeto sexual para alcanzar la igualdad plena y eliminar la discriminación.
- **Diversidad de capacidades:** Es necesario comprender que las habilidades intelectuales y físicas varían entre individuos. La educación inclusiva debe adaptarse para que todos los alumnos, independientemente de sus dificultades, puedan desarrollarse plenamente.
- **Diversidad de medios socioeconómicos:** Comprender que todos no tenemos los mismos medios, y brindar ayuda y apoyo necesario a los colectivos más afectados para frenar el fracaso escolar.

La respuesta a la diversidad puede ser positiva, al valorar el derecho a ser diferente, o negativa produciéndose la discriminación. Educar sobre la diversidad global ayuda a fomentar el respeto en todos los ámbitos. Las aulas, como mini sociedades, reflejan diversas individualidades, donde los maestros deben enseñar que aunque existen diferencias entre los alumnos, todos son iguales. La escuela inclusiva ha sido clave para visibilizar la diversidad y que los niños comprendan las distintas capacidades (UNIR, 2024).

Entender y respetar la diversidad nos ayuda a construir una sociedad equitativa, solidaria y libre de prejuicios. La responsabilidad de educar en diversidad recae en toda la sociedad, solo de esta manera lograremos una sociedad respetuosa (UNIR, 2024).

5.1.3 Atención a la diversidad

La atención a la diversidad se fundamenta en el reconocimiento y valoración de las diferencias individuales de los estudiantes. Entender que cada persona tiene habilidades, ritmos de aprendizaje y necesidades distintas, nos lleva a adaptar la enseñanza para garantizar una educación inclusiva (García, et al., 2009)

El principio de atención a la diversidad obliga a los estados y sus sistemas educativos a garantizar a todos el derecho a la educación (Dieterlen y Gordon, 2001 cit. en Araque et al., 2010), reconociendo la diversidad de necesidades, combatiendo desigualdades y adoptando

un modelo educativo abierto y flexible que permita el acceso, la permanencia escolar de todo el alumnado, sin excepción, así como resultados escolares aceptables (UNESCO, 1994).

Los fundamentos de atención a la diversidad se basan en el principio de la igualdad de oportunidades, donde se busca eliminar barreras que puedan limitar la participación de los estudiantes. Además se promueve la equidad, fomentando la aceptación y el respeto de las diferencias como elementos enriquecedores del proceso educativo. Esto implica crear ambientes inclusivos, ofrecer apoyos y recursos personalizados, y trabajar de manera colaborativa con otros profesionales para asegurar una educación de calidad para todos (García, et al., 2009)

El concepto “barreras para el aprendizaje y la participación” desarrollado por Ainscow y Booth (Ainscow,1999; Booth, 2000; Booth y Ainscow, 2002 cit. en De Formación En Red Intef, Á, s.f.) está relacionado con la forma de enfocar el trabajo educativo con alumnos en desventaja o con vulnerabilidad a procesos de exclusión, por parte de los docentes. Lo que destaca este concepto es, que en lugar de ver las dificultades de aprendizaje o la discapacidad como un problema individual, se enfatiza una perspectiva contextual o social. Sugiere que estas dificultades nacen de la interacción entre los estudiantes y su entorno, donde se incluyen las circunstancias sociales y económicas, influencias políticas y culturales, así como el ambiente del centro educativo y los métodos de enseñanza empleados. En definitiva, hace referencia a que el aprendizaje y la participación está influida por una variedad de factores externos al individuo.

Como señala Echeita (2002 cit. en De Formación En Red Intef, Á, s.f.) es importante comprender cómo los factores sociales influyen en la vida de los alumnos en situación de desventaja, en particular aquellos con discapacidades o dificultades en el aprendizaje. Entender esta dependencia social, es fundamental para apreciar cómo el entorno puede facilitar o dificultar su desarrollo y acceso a oportunidades educativas y de vida autónoma de calidad.

El Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo (2020) también destaca la importancia de comprender cómo los factores sociales impactan en la educación de estudiantes en situación de desventaja, especialmente aquellos con discapacidades. Entender esta dependencia social es fundamental para valorar cómo el entorno puede facilitar u

obstaculizar su desarrollo y acceso a oportunidades educativas y de vida autónoma de calidad.

Cuando el entorno social respeta y acepta la diversidad como parte de la realidad, la discapacidad se “diluye”, se vuelve más accesible y se moviliza el apoyo necesario a cada individuo. En cambio, cuando el entorno está lleno de barreras sociales, culturales, actitudinales, materiales o económicas; la discapacidad reaparece y se vuelve relevante, dificultando el acceso a la educación y la transición a la vida adulta (Echeita, 2002 cit. por Laorden et al., 2006).

5.1.4 Atención a la Diversidad en España

Con el paso del tiempo en España se han establecido diversas leyes que han orientado, regulado y mejorando la práctica educativa inclusiva. Resulta interesante conocer de forma integral el marco legal en el que observar la evolución de la práctica educativa inclusiva (ver Tabla 1).

En el año 1978, se publicó en Reino Unido el informe Warnlock, el cual fue un avance significativo en la educación para el alumnado con Necesidades Educativas Especiales. En él se propusieron cambios respecto a la atención de este colectivo. Promovió la inclusión educativa, donde los objetivos educativos debían de ser los mismos para todo el alumnado y estableció que todos los niños y niñas tenían derecho de asistir a la escuela ordinaria, fomentando la igualdad de derechos en educación (UNIR, 2022).

La atención a la diversidad se establece como principio fundamental que debe regir toda la enseñanza básica, con el objetivo de proporcionar a todo el alumnado una educación adecuada a sus características y necesidades (BOE-A-2006-7899)

Tabla 1*Legislación sobre atención a la diversidad en España*

	Contenido
Ley General de Educación (1970)	Supuso un punto de inflexión; se comienza a liberar a estudiantes de la educación especial de los centros hospitalarios y asistenciales.
Constitución Española (1978)	Defiende el derecho de todos los ciudadanos a una Educación sin excepciones (art.27) donde se recoge la obligación por parte de los poderes públicos a promover políticas de integración a los “minusválidos”.
Plan Nacional de Educación Especial (1978)	Establece los criterios de ordenación en la Educación Especial. Aparece el concepto de normalización e integración, sectorizando e individualizando la enseñanza.
Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI, 1982)	Establece la diferencia entre discapacidad, deficiencia y minusvalía. Momento en el que comienzan a crearse aulas de Educación Especial dentro de centros ordinarios.
Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo de ordenación de la educación especial.	Estableció que la enseñanza debía adecuarse a las necesidades y capacidades del alumnado.
Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo de España (LOGSE, 1990)	Estableció un nuevo modelo de escuela comprensiva y abierta a la diversidad, introduciendo por primera vez el término “necesidad educativa especial”. Reflejo español del informe Warnock.

Ley Orgánica de Calidad de la Educación (LOCE, 2002)	Esta ley pretendía hacer una reforma de la educación española, pero no llegó a aplicarse.
Ley Orgánica de Educación (LOE, 2006)	Mantiene el modelo de atención a la diversidad de la LOGSE, pero de manera menos inclusiva. Menciona la inclusión como principio básico, limitando algunas medidas de flexibilización didáctica a "ciertos" alumnos con necesidades educativas especiales, en lugar de aplicarlas a todos los alumnos como hacía la LOGSE.
Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE, 2013)	Establece mecanismos para reconocer y potenciar el talento individual, reducir el abandono escolar temprano, y mejorar la empleabilidad y espíritu emprendedor de los estudiantes. Promueve la autonomía, la especialización y flexibilización con el fin de adaptarse a las capacidades de los alumnos.
Ley Orgánica por la que se Modifica la Ley Orgánica de Educación (LOM LOE, 2020)	Introduce cambios significativos en la distribución de competencias y promueve principios como la equidad, inclusión, derechos infantiles, igualdad de género, y sostenibilidad. Busca una educación integral que responda a las necesidades actuales.

Nota: En esta tabla se puede observar el marco legal sobre la evolución de la Atención a la Diversidad en España desde 1970 (Elaboración propia).

5.2 Concepto de Aula y Pedagogía Hospitalaria

Para entender las particularidades de la Pedagogía Hospitalaria, es fundamental considerar el entorno institucional en el cual se desarrolla: el hospital. El término hospital proviene del latín *hospitium*, que significa lugar para alojar a las personas (Ortigosa y Méndez, 2000). En este establecimiento se lleva a cabo el diagnóstico y tratamiento de pacientes, así como la

investigación y la enseñanza de los mismos. Al mismo tiempo, el término hospitalización se refiere al periodo en que una persona permanece internada en un hospital, para recibir cualquier tipo de atención médica relacionada con su enfermedad. También puede ser un lugar para el aprendizaje y el desarrollo personal de los niños, en el que se busca convertir el tiempo de hospitalización en una oportunidad para seguir aprendiendo y creciendo, adaptándose a las necesidades individuales de cada estudiante (Durán Cotón, 2017).

La Pedagogía Hospitalaria es una rama de la pedagogía que se centra en la educación de niños y jóvenes que se encuentran hospitalizados o que, debido a su estado de salud, deben permanecer en sus hogares o en centros de salud durante períodos prolongados. El objetivo principal de la Pedagogía Hospitalaria es garantizar que estos estudiantes puedan continuar su proceso educativo pese a las circunstancias adversas. Las características principales de la Pedagogía Hospitalaria incluyen adaptaciones curriculares, flexibilidad en el entorno y con los ritmos de aprendizaje, interdisciplinariedad, apoyo psicológico, emocional e inclusión (Durán Cotón, 2017).

5.2.1 Aula hospitalaria como espacio de inclusión

Las aulas hospitalarias son espacios dentro de los hospitales en los que se realiza la adaptación del entorno educativo. Estos espacios buscan integrar el entorno educativo con el hospitalario, centrando la atención en la persona más que en su enfermedad, adaptando el proceso educativo a las necesidades individuales y promoviendo una mejor calidad de vida (Durán Cotón, 2017).

A través de estas aulas evitamos la marginación educativa durante la hospitalización, satisfacemos las necesidades cognitivas y recreativas de los pacientes, facilitamos la socialización y aseguramos la continuidad educativa, promoviendo una reintegración exitosa en el centro escolar (Durán Cotón, 2017).

La metodología es flexible, activa, adaptada y personalizada a las necesidades del grupo o individuo. Las actividades realizadas varían según el estado y las circunstancias del paciente, introduciendo actividades lúdicas o recreativas cuando los niños/pacientes no están en la condición adecuada para realizar sesiones académicas. Con estas actividades se pretende crear espacios inclusivos que fomenten la comunicación y que favorezcan la recuperación del paciente (Durán Cotón, 2017).

La Pedagogía Hospitalaria es "pedagogía" porque utiliza medios y métodos educativos, y es "hospitalaria" porque se desarrolla en el contexto de hospitales, hospitales de día y servicios de atención domiciliaria. Según Muñoz (2012), esta pedagogía combina elementos educativos con el entorno hospitalario para atender las necesidades específicas de los niños enfermos.

5.2.2 Origen y evolución en España

Los orígenes de la Pedagogía Hospitalaria pueden encontrarse en el siglo XIX, en trabajos realizados por importantes representantes de la Educación Especial (Itrud, Decroly, Montessori...) quienes pusieron en práctica un proceso de colaboración médico-pedagógica, abordando los casos desde una perspectiva interdisciplinar en cuanto al tratamiento de niños ingresados en hospitales psiquiátricos y posteriormente con los niños considerados "normales" (Ortiz, 1994 cit. por Calvo, 2017). De esta manera se observó la necesidad de ofrecer no solo una atención médica, sino también educativa, la cual mejorara la calidad de vida del enfermo. Se convierte, así, la opción interdisciplinar en la opción más válida en el tratamiento de situaciones en desventaja como puede ser la enfermedad (Fernández, 2000).

Podríamos decir que la Pedagogía Hospitalaria es una ramificación de la Educación Especial, puesto que se ocupa de atender de forma específica a los niños con problemas de salud, niños con necesidades educativas especiales (Fernández, 2000).

Tras la publicación de la *Ley de Integración Social de los Minusválidos* en 1982, España comienza a realizar actividades de Pedagogía Hospitalaria centradas en la enseñanza impartida por profesorado de EGB, contratados por el Ministerio de Educación y Ciencia o por el Insalud. (Ley 13/1982, de 7 de abril, BOE 30 de abril, 1982) En el artículo 29 de dicha ley se señala lo siguiente:

“Todos los hospitales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de 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 del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales”

Con el *Plan de Humanización* del Instituto de Salud Pública (INSALUD) se pretendía abarcar un total de 76 hospitales dotados de equipos docentes. Sin embargo, debido a la falta de coordinación por parte del MEC y de INSALUD solo se ha satisfecho un 36%. Son pocos los hospitales españoles que disponen de una escuela o aula hospitalaria en la que jugar o repasar asignaturas, acompañados de un profesional en el ámbito educativo (Ferrer, 1990, cit. por Polanio-Lorente y Lizasoain, 1992).

5.2.3 Aulas hospitalarias en España

Es interesante conocer el número de aulas hospitalarias españolas y su distribución, ya que esta información puede ayudar a mejorar la planificación y distribución de recursos educativos en centros hospitalarios. A continuación, en la tabla 2 podemos observar el número de aulas hospitalarias en función de las comunidades autónomas españolas que atienden a la educación básica (Cardell y Quirós, 2023):

Tabla 2

Comparativa de unidades de aulas hospitalarias.

	Aulas hospitalarias	Alumnado de educación básica 21-22	Alumnos/aula
Andalucía	44	944.587	21.467,88
Aragón	2	130.646	65.323,00
Principado de Asturias	2	79.918	39.959,00
Illes Balears	1	118.325	118.325,00
Canarias	5	196.894	39.378,80

Cantabria	1	54.610	54.610,00
Castilla y León	7	203.709	29.101,29
Castilla-La Mancha	10	217.898	21.789,80
Catalunya	9	806.877	89.653,00
Comunitat Valenciana	15	526.733	35.115,53
Extremadura	4	102.129	25.532,25
Galicia	8	225.658	28.207,25
Comunidad de Madrid	14	712.146	50.867,57
Región de Murcia	6	183.694	30.615,66
Comunidad Foral de Navarra	1	71.349	71.349,00
País Vasco	7	213.105	30.443,57
La Rioja	1	32.527	32.527,00
MEDIA ESTATAL			46.133,27

Nota: En esta tabla se puede observar la repartición de aulas hospitalarias en las diferentes comunidades autónomas de España en Educación básica.

Fuente: MEC y consejerías de educación. (Cardell. O y Quirós. M, 2023).

5.2.4 Principios pedagógicos de las aulas hospitalarias

Ortiz, Palanca y Moraga (1997 cit. por Duran, 2017) destacan la necesidad de una estrecha coordinación que permita el trabajo en equipo de todos los profesionales involucrados en la atención del niño enfermo, para proporcionar una atención integral. Esta coordinación en las

aulas hospitalarias se logrará mediante diversas estrategias que abarcan tanto el ámbito interno como el externo. Desde lo interno, trabajando con maestros de las propias aulas hospitalarias, con personal médico y sanitario. Y desde el externo, colaborando con la familia, el centro de referencia del niño, la Unidad de Programas Educativos, la Inspección Técnica, los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, y otras asociaciones y entidades que actúan en el entorno hospitalario.

Existen una serie de principios pedagógicos que se deben seguir durante la hospitalización del niño. Según Durán Cotón (2017, 285), estos principios son los siguientes:

1. **Enseñanza personalizada:** Es una modalidad de enseñanza individualizada que sostiene que cada persona debe estudiar y formarse a su propio ritmo. Esto no implica que no puedan alcanzar los mismos objetivos si dedican el tiempo necesario para estudiar.
2. **Socialización:** Es el proceso mediante el cual la persona adopta los elementos sociales y culturales del ambiente en el que se encuentra, y los interioriza en su personalidad para adaptarse a su entorno. La hospitalización afecta negativamente no solo a la formación académica, sino también al desarrollo emocional y relaciones con el entorno. Por ello, es esencial considerar este aspecto.
3. **Necesidad de juego:** El aula hospitalaria no es solo un lugar donde el alumno aprende y estudia, sino también un espacio donde puede jugar y distraerse del entorno hospitalario. Por lo tanto, el aula debe ser un espacio abierto y flexible.
4. **Atención a la diversidad:** Es fundamental educar teniendo en cuenta las características individuales, adaptándonos a sus capacidades, intereses y necesidades.

Para que se realice una buena acción y atención educativa dentro de un aula hospitalaria y se pueda generar un proceso de enseñanza-aprendizaje efectivo, es necesario basarse en estos principio metodológicos, que al mismo tiempo deben estar adaptados a cada uno de los pacientes hospitalizados, teniendo en cuenta sus características, necesidades y ritmos de aprendizaje (Durán, 2017).

La interdisciplinariedad es similar a un panel de expertos, donde cada participante aporta su perspectiva desde su ámbito o disciplina para resolver un problema (Hernández, 2017 cit. por Aguilar et. al., 2019).

Para obtener un resultado positivo, la comunicación es fundamental. Esta debe ser clara para que el intercambio de conocimientos fomente el aprendizaje y el trabajo en equipo. En resumen, la interdisciplinariedad implica la colaboración de dos o más disciplinas con el objetivo de complementarse y aprender entre sí, respetando las diferencias y especificidades de cada una. Un trabajo colectivo eficaz, con buena coordinación, diálogo y confianza, es esencial para alcanzar resultados óptimos y lograr un trabajo educativo satisfactorio (Aguilar, González y Meneses, 2019).

5.2.5 Modelos organizativos de aula hospitalaria

Para obtener un proceso de enseñanza-aprendizaje eficaz, es fundamental la coordinación entre el personal sanitario, las familias y los docentes, ya que esta colaboración es la base para el desarrollo del resto del proceso. Para ello, se requiere un modelo organizativo claro y centrado.

La organización de los servicios de atención debe adherirse a los principios nombrados anteriormente, señalados por Durán Cotón (2017, p. 288), que son defendidos por la escuela inclusiva: la atención está orientada al consumidor, permitiendo que tanto la familia como el niño participen activamente en los programas de tratamiento; ser innovadora, con profesionales desarrollando nuevas estrategias para resolver problemas en un entorno complejo; y ser cooperativa e integradora, dado que la educación de estos niños es una tarea compartida por padres, profesores y médicos, requiriendo una comunicación efectiva entre la escuela, la familia y el hospital. La participación de la familia es crucial para el desarrollo progresivo del niño.

Para que la intervención educativa sea efectiva, debe ofrecer una respuesta integral que considere a la persona en su totalidad. Esto implica tener en cuenta su personalidad, sus capacidades y carencias intelectuales, así como su entorno familiar, social y educativo, abarcando todos sus aspectos: sociales, psicológicos, médicos y educativos (González y González, 2004). Según Guillén y Mejía (2002), los fundamentos esenciales sobre los cuales debe basarse la metodología de las aulas hospitalarias son los siguientes:

- **Operatividad:** Evaluación de las actividades de tipo colectivo e individual, de las capacidades del niño, el estado de salud, el grado de aceptación, etc.
- **Normalización:** Introducción de variantes necesarias para proporcionar una actuación y tratamiento normalizado.
- **Enseñanza individualizada y personalizada:** Adaptación de programación y acciones pedagógicas al nivel, interés y situación del niño.
- **Formación global:** Integración del medio sanitario con visión positiva y utilización del hospital como fuente de recursos educativos y mediadores; procurando impregnar de realidad los diferentes bloques de contenidos que se programen.
- **Socialización:** Fomentar conductas de relación con el grupo de iguales, con el fin de contribuir al principio de normalización.
- **Acción participativa:** El desarrollo de programaciones debe contar con la participación de:
 - El personal sanitario: asesoramiento sobre aspectos técnicos de la enfermedad y posibilidades físicas y de salud.
 - Profesorado de la escuela de origen: encargados de proporcionar datos de información inicial, necesarios para llevar a cabo la programación.
 - Familia: Participación en procesos educativos y de recuperación.

Durán Cotón (2017) Las aulas hospitalarias presentan una serie de características que distinguen su actividad educativa de la de los centros escolares convencionales. Estas aulas se encuentran dentro de hospitales y están destinadas a niños con diversas patologías. Esto implica que las aulas hospitalarias deben ser espacios flexibles, abiertos y seguros. Las intervenciones de los profesionales de la educación en estas aulas deben basarse en las circunstancias y necesidades específicas de cada alumno.

La continuidad con las rutinas escolares no solo busca normalizar una situación anómala, sino también asegurar el desarrollo biopsicosocial de los niños, reducir la ansiedad provocada por la enfermedad, mantener los hábitos educativos, normalizar la estancia hospitalaria y facilitar

la adaptación al entorno hospitalario. Continuar la formación académica en el hospital evita el distanciamiento de la escuela y de su entorno socializador, además de ofrecer perspectivas de futuro. Es crucial mantener un ambiente agradable para los niños hospitalizados, minimizando la sensación de alejamiento de su entorno escolar, social y familiar, e involucrar a los padres en el proceso de aprendizaje del niño, junto con otros profesionales como el equipo médico y el personal de enfermería (Durán Cotón, 2017).

A nivel emocional, pueden surgir importantes alteraciones en el comportamiento, tales como agresividad, conductas negativas, trastornos del sueño, trastornos de atención, respuestas de evitación y mutismo, debido a la ansiedad y la depresión causadas por la hospitalización. Estas alteraciones influirán en todo el proceso educativo. Además, cada niño puede experimentar miedos personales específicos, como por ejemplo, el contacto con un entorno desconocido, la muerte, la separación de la familia, el dolor, la alteración de su rutina diaria y las relaciones con sus compañeros, y al retraso escolar (Durán Cotón, 2017).

5.2.6 Destinatarios

Las Aulas Hospitalarias atienden a alumnos de Educación Primaria y de Educación Secundaria Obligatoria, ofreciendo una educación adaptada al nivel. Además, Durán Cotón (2017, 334) afirma que, cuando sea posible, "se brindará apoyo educativo a aquellos niños que estén en etapas educativas no obligatorias" Esto incluye la etapa de Educación Infantil, existiendo unidades pediátricas que desde hace décadas ofrecen esta posibilidad pedagógica para pacientes de larga duración.

Actualmente, la Subdirección General de Educación Especial y de Atención a la Diversidad coordina las aulas hospitalarias desde las Direcciones Provinciales y la Unidad de Programas Educativos. Según un documento del curso 96/97, las aulas hospitalarias están dirigidas a niños y niñas en edad escolar obligatoria, pero también incluyen la Educación Infantil (3-6 años) y Educación Secundaria Post-Obligatoria.

Hay dos tipos de aulas hospitalarias según el procedimiento de adscripción del profesorado:

1. Aulas del Ministerio de Educación y Cultura (M.E.C.)

- El profesorado es del Cuerpo de Maestros de Educación Primaria y se asigna según la situación de las aulas.
 - Aulas de Educación Especial: Acceso mediante Concurso General de Traslados para Pedagogía Terapéutica.
 - Aulas de apoyo del Programa de Educación Compensatoria: Adscripción mediante Comisión de Servicio.
2. Aulas del Instituto Nacional de Salud (I.N.S.A.L.U.D.):
- Profesores con titulación de Magisterio asignados a este Ministerio.

Por otro lado, González, Macías y García (2002) señalan que "dado que se atiende a niños con enfermedades leves, graves y crónicas, su tiempo de permanencia en el centro hospitalario varía, dependiendo también de las especialidades médicas y las secuelas de los tratamientos que deban recibir."

Según Cuevas. P. G y Garrido. M. V., (2021) la atención educativa hospitalaria se prioriza en función de:

Etapas educativas **obligatorias**

- Alumnado de larga estancia (más de tres semanas)
- Alumnado de media estancia (entre una y tres semanas)
- Alumnado de corta estancia (menos de una semana)

Etapas educativas **no obligatorias**

- Alumnado de larga estancia (más de tres semanas)
- Alumnado de media estancia (entre una y tres semanas)
- Alumnado de corta estancia (menos de una semana)

Para la realización de la práctica educativa hospitalaria hay que tener en cuenta la movilidad y las condiciones de salud. Los profesionales y espacios deben ser flexibles para aportar una atención individualizada, personalizada y adecuada al nivel (Cuevas y Garrido, 2021)

5.2.7 Funciones y formación profesional

El profesorado encargado de la atención hospitalaria y domiciliaria es fundamental en el proceso educativo de los alumnos que se encuentran enfermos. Para enfrentar el reto de la educación inclusiva, es esencial que cuenten con la formación adecuada para atender sus

necesidades y preocupaciones. Sin embargo, diversos estudios han demostrado que los docentes que trabajan en las aulas hospitalarias y domiciliarias carecen de la formación necesaria (Escarbajal et al., 2023; Lizasoain, 2021; Muñoz, 2016; Ocampo, 2019; Ruiz et al., 2020).

Una de las principales metas del pedagogo hospitalario es ayudar al niño y a su familia a aceptar su enfermedad y el tratamiento médico, facilitando una convivencia exitosa con la enfermedad. (Lizasoain y Polonio-Lorente, 1990 cit. por Escribano, 2015). El pedagogo hospitalario no solo actúa como un profesor, sino también como un guía (Voisin, 2000 cit. por Escribano, 2015). El pedagogo debe acompañar al niño en su aprendizaje y en su relación con el entorno, considerando tanto el presente como el futuro tras la hospitalización. Para ello, el pedagogo hospitalario debe comprender la realidad del niño, sus sentimientos y temores, e incluir a los padres como parte del proceso educativo, tanto como educadores como receptores de educación.

No solo son las familias quien deben asumir ese aprendizaje sino que:

El hospital mismo se convierte en institución educativa. El maestro y la maestra en el centro sanitario humanizarán la vida hospitalaria en la medida en que el hospital se reconozca también como agente educador. No es suficiente con que la escuela “esté” en el hospital: el hospital debería “ser” escuela, y o solo de los niños y niñas aislados de sus vidas cotidianas, sino del conjunto de los pacientes (Cardús, 2000, p.32 cit. por Escribano, 2015).

Haller, Talbert y Dombro (1978 cit. por Escribano, 2015) señalan las siguientes características que debe tener el maestro hospitalario:

- Capacidad de manejo de niños de diversas edades y personalidades
- Amplia experiencia con niños
- Percepción y sensibilidad para comprender necesidades emocionales y educativas
- Voluntad para trabajar en condiciones irregulares
- Capacidad de enfrentamiento a situaciones complejas

Por otro lado, Lizasoain (2003b cit. por Escribano, 2015) destaca cuatro roles esenciales del pedagogo hospitalario. El primero de ellos como facilitador de las relaciones interdisciplinarias. El segundo como evaluador de la situación personal y familiar del

enfermo. El tercero como elaborador de programas educativos para pacientes y familias y, finalmente, el papel de investigador.

En cuanto a la formación académica, Ortiz (1999, p.11 cit. por Escribano, 2015) señala que "la tarea del aula hospitalaria está oficialmente reconocida para la titulación de Maestro de Educación Especial". No obstante, son principalmente los maestros titulados en Educación quienes trabajan en las aulas hospitalarias, independientemente de si tienen esa especialidad o no. Actualmente, no existe un requisito específico en cuanto a la formación del profesorado para desempeñarse en estas aulas.

Las funciones de los docentes cambian según si la hospitalización del niño es de corta, media o larga duración. Deben empezar repasando con el niño los contenidos cubiertos en el aula antes de su hospitalización, además de ponerse en contacto con el tutor para coordinar una formación paralela, y finalmente, llevar a cabo exámenes que el tutor del centro corregirá. Durán Cotón (2017, p. 517).

Estas actuaciones y funciones también dependen de cómo estén definidas en la normativa de cada comunidad autónoma, por lo general se destacan estas funciones (Cardell y Quirós, 2023):

- Atención de necesidades educativas de los niños para la continuidad de su formación.
- Colaboración con docentes del centro para la continuidad de aprendizaje y comunicación con compañeros, facilitando el proceso de reincorporación.
- Colaboración con personal sanitario para ofrecer una atención más completa.
- Proporcionar una visión positiva y educativa del tiempo libre durante la hospitalización.

5.3 Impacto de la hospitalización pediátrica en el desarrollo emocional y socioafectivo en la primera infancia

La hospitalización de cualquier niño supone una serie de cambios drásticos respecto a sus condiciones de vida y las de su familia, ya que implica adoptar una serie de rutinas, normas y pautas de comportamiento diferentes. El padecimiento de una enfermedad también conlleva angustia, ansiedad y estrés, que junto a lo anterior genera una situación que requiere una intervención rápida y completa. Esta intervención es esencial para asegurar una mejor calidad

de vida futura, interviniendo en disminuir los efectos negativos en cuanto al bienestar físico como emocional, causados por la enfermedad y la hospitalización (González et al., 2002)

La hospitalización infantil es vivida como una experiencia estresante tanto para el niño como por su familia. De este modo, puede provocar cambios en el comportamiento y aumentar el nivel de estrés y ansiedad. Es esencial que las instituciones de salud proporcionen un entorno hospitalario que minimice estos efectos, ofreciendo apoyo psicosocial que promueva el bienestar de los niños y sus familias. Además de asegurar la comunicación y participación de los padres (Błazek et al., 2021).

Los sistemas de salud deben enfocar su trabajo en el bienestar integral del niño, identificando y controlando los niveles de estrés durante y después de la hospitalización y asegurando que sus derechos a la educación, el juego y la identidad no se vean comprometidos durante la misma.

Es importante considerar la complejidad del proceso, tratamiento y recuperación de un niño enfermo. En este sentido, es importante atender a las fases (ingreso, estancia y alta) y las personas involucradas en su entorno social, familiar y hospitalario (Palomo, 1995). Diversas investigaciones indican que gran parte de los niños hospitalizados experimentan trastornos emocionales durante su estancia, atribuibles principalmente a la separación de su familia y a la exposición a procedimientos, rutinas, personas y equipos desconocidos para ellos (Ortiz, 1994 cit. por Escribano, 2015).

La fase de hospitalización no comienza con el ingreso, sino desde la citación al paciente, cuando se realiza el diagnóstico previo. Es aquí cuando el niño suele experimentar inseguridad, inquietud y ansiedad por la incertidumbre de la enfermedad y la hospitalización. Se ha mostrado en diversas investigaciones como el comportamiento del niño cambia durante y después de la hospitalización, manifestando trastornos emocionales. Las reacciones emocionales están influidas por factores ambientales, personales e interpersonales. Es importante ofrecer toda la información necesaria sobre el tratamiento y enfermedad, para lograr la colaboración familiar, en la reducción de niveles de ansiedad y en la superación del trauma (Perchi, 1986, Lizasoáin, 1991, Ortigosa y Méndez, 2000 cit. por Duran, 2017)

En la fase de estancia tiene lugar el tratamiento médico y las necesidades asistenciales especiales. De aquí la necesidad de ver el proceso de hospitalización teniendo en cuenta el punto de vista de padres, profesionales y voluntarios (Barrueco, 1997cit. por Duran, 2017).

En la última fase se debe analizar si la vuelta a su hogar supone una esperanza o una amenaza. Durante el proceso de alta pueden aparecer sentimientos de angustia, miedo o inquietud ante las dificultades que pueda presentar la nueva situación a la cual el niño tiene que enfrentarse (la hospitalización); partiendo de las secuelas emocionales, sociales, físicas o académicas que se hayan producido a lo largo de la enfermedad, antes de su ingreso. El proceso de preparación para el alta debe ser estudiado y trabajado en profundidad por el Servicio de Atención al Paciente (Durán Cotón, 2017).

Finalmente es importante realizar un seguimiento continuo durante todas las fases de la hospitalización, en el que se realice la revisión médica, acompañada de una evaluación de convalecencia, con el fin de alcanzar la recuperación y lograr la integración definitiva del niño en su entorno (Gualtero et al., 2007).

5.3.1 Estrategias y habilidades de afrontamiento

Ya se ha mencionado que durante la hospitalización de los niños se producen alteraciones emocionales. Para combatir estas alteraciones es necesario realizar una adaptación a la nueva realidad mediante estrategias y habilidades de afrontamiento. Se trata de un conjunto de respuestas cognitivas, psicofisiológicas y motoras que resultan adaptativas ante situaciones de estrés, como puede ser la hospitalización. Si el niño no dispone de estas habilidades o carece de ellas se producen desadaptaciones antes, durante y después de la hospitalización (Méndez et al., 1996).

Para mejorar la adaptación del niño al hospital, es importante crear ambientes familiares y evitar la sobre estimulación sensorial, permitiendo crear un espacio y clima agradable. Es crucial no aislar completamente a los padres, pero fomentar cierta independencia en el niño. Los padres deben expresar sentimientos positivamente para modelar conductas adaptativas y mantener la calma durante procedimientos dolorosos, ya que sus reacciones influyen en el niño. Es recomendable que el personal hospitalario prepare protocolos para manejar las

emociones de los padres, ya que el estrés de estos puede afectar negativamente la recuperación del niño.

Existen diversas estrategias para manejar el estrés y la ansiedad en los niños. Algunas de las estrategias son el uso de cuentos, dibujos, música y juegos. El juego, en particular, es muy significativo, ya que todos los niños disfrutan jugando, lo que lo convierte en un método eficaz para ayudarles a enfrentar situaciones difíciles. Para facilitar la adaptación a la nueva situación es fundamental implementar este tipo de estrategias, que ayudan a evadirse de la enfermedad y a convivir mejor con ella. Estas técnicas han demostrado ser muy eficaces para reducir la ansiedad, disminuir comportamientos perturbadores, reducir la necesidad de analgesia y las solicitudes de ayuda al equipo médico, y acelerar el proceso de recuperación, promoviendo respuestas más adaptativas. (Méndez, et al., 1996).

Desde finales de los años 70, ha habido un creciente interés en formas de intervención para reducir el estrés hospitalario. El juego y la risa permiten al niño canalizar temores y sufrimientos, aumentar su autoestima y mejorar su calidad de vida. La educación hospitalaria, a través de aulas hospitalarias, busca satisfacer las necesidades de relación y recreación de los niños, contribuyendo a una recuperación más rápida. Sin embargo, el manejo de los aspectos que afectan a los niños hospitalizados sigue siendo insuficiente.

➤ **Juego**

El juego es una herramienta esencial durante la hospitalización de niños preescolares, ya que es una actividad espontánea, agradable y liberadora de tensiones. El juego y la imaginación son esenciales para una atención pediátrica humanizada, haciendo el hospital un entorno menos hostil y favoreciendo la adaptación del niño. Debe ser individualizado, considerando las necesidades y condiciones específicas de cada niño, para que la experiencia hospitalaria sea menos traumática y más alegre, alejándolos del sufrimiento (Hernández-Arenas, 2014).

Existe una relación muy significativa entre el juego y la salud infantil; el juego es muy importante en el desarrollo saludable de los niños, un hecho que también ha sido destacado por los profesionales en pediatría (Ginsburg, 2007 cit. en Usal, 2020). Para los propios niños, “estar bueno” significa “poder jugar” (Robinson, 1987 cit. en Hospitales infantiles mejores, 2020).

En el entorno de la salud, concretamente en hospitales, se ha reconocido que el juego tiene funciones terapéuticas para disminuir la ansiedad y el miedo, mejorar habilidades de afrontamiento y control, aumentar la cooperación y comunicación con el personal médico, y facilitar el aprendizaje y la transmisión de información (Bowmer, 2002; Jessee, 1992; Phillips, 1988; Vessey, Mahon & Mahon, 1990 cit. en Usal, 2020).

➤ **Cuento**

La creencia del poder curativo de la literatura no es nueva. Martínez (2006) data su origen en un hospital en El Cairo hace ocho siglos. En la actualidad, esta técnica se conoce como “biblioterapia”. Los cuentos infantiles poseen una magia especial que los hace útiles para ayudar a los niños a enfrentar las enfermedades (Hernández y Rabadán, 2014), actuando como distractor. Además, la lectura permite descubrir mensajes, transformar comportamientos y actitudes, mejorando el afrontamiento y la convivencia con la enfermedad.

Carrasco afirma que el cuento es “una de las medicinas más imprescindibles” (Hernández y Rabadán, 2014). Para que esta estrategia se realice con éxito es necesario que exista una planificación previa por parte del profesional, tener en cuenta la temática y objetivos, en función de la edad del niño/paciente.

➤ **Arteterapia**

Esta terapia utiliza las artes plásticas como medio para transformar y mejorar la salud mental y el bienestar emocional y social de los niños.

Klein, J. P. (2006) la define como:

Acompañamiento de personas en dificultad (psicológica, física, social o existencial) a través de sus producciones artísticas: obras plásticas, sonoras, teatrales, literarias, corporales y danzantes. Este trabajo sutil, que toma las vulnerabilidades como material, busca menos revelar los significados inconscientes de las producciones que permitir al sujeto re-crearse él mismo, crearse de nuevo, en un recorrido simbólico de creación en creación.

La arteterapia se centra en las personas, trabajando con ella y parte de su malestar y su deseo de cambio. Busca actualizar las condiciones para la producción creativa, entender las particularidades de los medios utilizados y comprender sus efectos, considerando las diferencias personales y culturales (Bassols, 2006 cit. por Franco, 2023).

➤ **Clownterapia**

Esta terapia consiste en hacer uso del humor mediante payasos de hospital, conocidos como *Therapiclowns*, para transformar la forma de enfrentar la enfermedad. Sus intervenciones son recomendables y beneficiosas, ya que mejoran el estado de ánimo de los pacientes, creando un ambiente seguro y mágico que temporalmente aleja las preocupaciones de la enfermedad. Estas actuaciones también distraen a los niños del sufrimiento asociado a su condición y hospitalización, haciendo las rutinas hospitalarias más llevaderas tanto para ellos como para sus familiares (Fernández et al., 2017).

Los sistemas de salud deben enfocarse en la vida, el bienestar y la salud en lugar de centrarse únicamente en la enfermedad y el riesgo. La hospitalización, aunque protege la salud del niño, puede limitar otros derechos fundamentales como la educación, el juego y la participación en actividades recreativas y culturales. Para lograr un bienestar integral, se debe asegurar el ejercicio pleno de estos derechos.

La promoción de la salud, definida en la Carta de Ottawa, implica proporcionar medios para mejorar la salud y controlar los factores que la afectan. Esto incluye la creación de ambientes seguros y estimulantes y la adaptación de los servicios sanitarios a las necesidades culturales de los individuos. La promoción de la salud exige la acción coordinada de todos los sectores implicados, incluyendo gobiernos, sectores sanitarios, organizaciones benéficas, autoridades locales, la industria y los medios de comunicación.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) aboga por integrar la promoción de la salud en toda la atención médica, con el objetivo de reducir las afectaciones emocionales de la hospitalización y crear un modelo de atención que se enfoque en la salud más que en la enfermedad.

5.3.2 El papel de las familias

La familia es un valor esencial para el individuo tanto a nivel personal como social. Es fuente de amor, satisfacción, bienestar y apoyo, representa la primera red de apoyo social de un individuo, por lo tanto ejerce función protectora ante las tensiones de la vida cotidiana (Louro, 2003)

Desde la perspectiva del ámbito educativo, según Scola (2012, p. 2 cit. por Razeto, 2016), la familia es “una comunidad de amor y de solidaridad insustituible para la enseñanza y transmisión de valores culturales, éticos, sociales, espirituales, esenciales para el desarrollo y bienestar de los propios miembros y de la sociedad”.

González et al., (2002, p. 336) dicen que “la educación es el mejor apoyo para el alumno, incluso para los padres porque pueden superar así la manifestación de su dolor y, en ocasiones, desesperanza.” Es común que los padres sientan angustia e incertidumbre durante el proceso de hospitalización. Los profesionales de la salud y educadores son quienes acompañan a las familias, brindándoles el apoyo necesario. En el caso de las hospitalizaciones de niños de 0-6 años se brinda la posibilidad de acompañamiento completo, permitiendo a la familia ingresar al aula con sus hijos.

Por ello es de gran importancia que docentes y familias se complementen y se apoyen en todo momento. González, Macías y García (2002) confirman la importancia de la confianza de los padres/familia sobre los profesionales dedicados a la educación, para aumentar la participación de los niños.

En cuanto a los beneficios del acompañamiento familiar el Servicio Gallego de Salud (2022) destaca los siguientes:

- Hace que la estancia en el hospital parezca más corta
- Disminuye el estrés emocional, tanto en los niños como en las familias
- Aumenta la eficacia del tratamiento recibido.
- Ejerce un efecto de seguridad y tranquilizador en los niños hospitalizados y facilita la colaboración en los procedimientos internos del hospital

- El acompañamiento familiar disminuye la probabilidad de alteraciones conductuales de difícil manejo.

5.4 Proceso de reinserción del niño hospitalizado a las aulas ordinarias

La reinserción se refiere al proceso en el que una persona regresa a la comunidad de la que estuvo apartada por algún motivo (Pérez y Merino, 2016). Este término se usa para describir la integración de individuos en la sociedad, comunidad o ámbito laboral tras un período de ausencia (Pérez, 2021). La educación juega un papel crucial en el desarrollo personal, ya que no solo mejora el conocimiento intelectual, sino también la calidad de vida, facilitando la inserción social, mejorando las oportunidades y el desarrollo integral de los alumnos (Chapple, 2016).

Tras cualquier tratamiento es fundamental volver a la escuela; este regreso proporciona una vuelta a la normalidad y a la rutina que el niño tenía antes de la hospitalización. Es cierto que nos podemos encontrar con dos respuestas a la reinserción escolar por parte de los niños. Por un lado, podemos encontrarnos con niños que estén entusiasmados y que tengan muchas ganas de volver al centro; por otro lado, también podemos encontrar a niños que tengan rechazo a la vuelta escolar debido a sentimientos de miedo o ansiedad (Guzmán y Navarro, 2022).

Para la reintegración de un alumno que ha estado ausente por enfermedad, es esencial una transición adecuada, en la que el equipo educativo esté compuesto por profesores, psicólogos y orientadores que garanticen la estabilidad emocional del alumno, que faciliten su regreso a las actividades escolares y apoyen su bienestar general. La comunicación con los padres y el personal sanitario sigue siendo crucial para abordar cualquier necesidad específica del alumno (Guzmán y Navarro, 2022).

6. METODOLOGÍA

Este trabajo de investigación parte de una revisión de la literatura existente y fundamenta teóricamente el objeto de estudio. Esta fundamentación teórica ha sido realizada utilizando diferentes repositorios de información, como pueden ser; Dialnet y Google Scholar y más

específicamente fuentes primarias y secundarias procedentes de las bases Scopus. Web of Science (WOS) y Education Resource Information Center (ERIC).

En la segunda parte, el marco empírico, realizo una recopilación y análisis de los datos obtenidos a través de tres entrevistas. He empleado un enfoque cualitativo basado en tres entrevistas, una de ellas estructurada y las otras dos semiestructuradas a una especialista relacionada con la Pedagogía Hospitalaria (psiquiatra infantil), a una persona con experiencia en este ámbito (en su doble condición de madre de niño hospitalizado y maestra en Pedagogía Terapéutica) y a la profesora de referencia de este mismo alumno en el momento de la hospitalización (docente del centro escolar) .

Lanuez y Fernández (2014 cit. por Matilla y Mantecón, 2020) definen la entrevista como el método empírico basado en la comunicación interpersonal entre el investigador y el/los sujetos de estudio, con el objetivo de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema en cuestión.

Según Creswell en la investigación cualitativa la entrevista es más íntima y flexible. Las entrevistas cualitativas deben ser abiertas, sin categorías preestablecidas, donde los participantes puedan expresar sus experiencias (Hernández, Fernández y Baptista, 2005 cit. por Vargas, 2012).

Alonso (2007, p. 228 cit. por Vargas, 2012) nos indica que:

(...) la entrevista de investigación es por lo tanto una conversación entre dos personas, un entrevistador y un informante, dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso conversacional, continuo y con una cierta línea argumental, no fragmentada, segmentada, precodificado y cerrado por un cuestionario previo del entrevistado sobre un tema definido en el marco de la investigación.

De tal manera que la entrevista cualitativa según Fernández (s. f., en Vargas-Jiménez, p.124)

(...) es un modelo que propicia la integración dialéctica sujeto-objeto considerando las diversas interacciones entre la persona que investiga y lo investigado. Se busca comprender, mediante el análisis exhaustivo y profundo, el objeto de investigación dentro de un contexto único sin pretender generalizar los resultados.

La idea principal del marco empírico era realizar un estudio de caso a una familia cuyo hijo había permanecido hospitalizado largos periodos de tiempo debido a una cardiopatía congénita, que afectaba a su salud física y emocional. No se ha llevado a cabo de esta manera, ya que el niño, alumno de Educación Infantil, no asistió como tal a las aulas hospitalarias, por no estar cursando todavía una etapa de educación obligatoria. No obstante, sí pudimos aprovechar el caso para realizar una entrevista a la madre del niño hospitalizado, que además es docente especialista en Pedagogía Terapéutica (PT). Esta doble condición nos permitió acceder a sus percepciones como progenitora que ha experimentado la realidad hospitalaria, que se une a su conocimiento y reflexiones como profesional docente conocedora de la realidad aularia. Asimismo, pudimos acceder a la que fue tutora de su hijo durante su hospitalización, con el fin de que ofreciera su visión como docente y maestra de referencia de un alumno de Educación Infantil hospitalizado. Esto resulta interesante ya que se realizaron diversas actividades de acogida y sensibilización con los alumnos del centro. Todo ello se completó con una entrevista de una psiquiatra infantil que forma parte del personal hospitalario, que ofreció su visión desde la perspectiva socio-sanitaria. Así, la interpretación de estas tres entrevistas y su triangulación permite abordar una interpretación y comprensión del objeto de estudio desde diferentes ángulos y ámbitos profesionales y personales.

El marco empírico se compone de tres entrevistas, una de ellas estructurada, realizada a una psiquiatra mediante el envío de un formulario a través de correo electrónico. Las otras dos entrevistas, a la maestra especialista en Pedagogía Terapéutica (PT) y madre de un niño hospitalizado y a la tutora del centro escolar del niño hospitalizado, son semi-estructuradas. La entrevista a la madre del niño hospitalizado la realicé mediante audios de WhatsApp y a la maestra del niño de forma presencial.

Las tres entrevistas nos permiten comprender el trabajo realizado por profesionales de la salud y educación y al mismo tiempo, nos brindan la posibilidad de conocer la experiencia personal de la hospitalización, desde el punto de vista familiar, en este caso desde el punto de vista de la madre. Comenzamos diseñando una batería de preguntas, de las cuales seleccionamos entre 10 y 13 con puntos en común, aunque adaptadas al profesional al que iba dirigido, con el fin de posibilitar la comparativa y categorización posterior. Se partía de una serie de categorías apriorísticas establecidas en base a los datos que se querían obtener:

- Formación profesional
- Trabajo interdisciplinar /coordinación institucional
- Estado emocional del paciente y técnicas para la reducción de estrés y ansiedad
- Impacto de la hospitalización en el progreso académico y socio afectivo
- Inclusión durante el proceso hospitalario

A raíz de estas categorías apriorísticas y la realización de las entrevistas, surgió una categoría emergente:

- Propuestas de mejora en Pedagogía Hospitalaria

Todos los datos se han interpretado posteriormente, con el fin de comprender la complejidad de las interacciones entre todos los profesionales y generar conocimientos que contribuyan a la mejora del desarrollo de la práctica educativa. Además, se pretende ofrecer recomendaciones prácticas que puedan mejorar la calidad de la educación en los entornos hospitalarios. En definitiva, se pretende que este estudio contribuya al avance del campo de la Pedagogía Hospitalaria.

En atención a los criterios de la ética de la investigación, se respeta el anonimato de los participantes, y no se contextualiza el centro en el que las docentes desempeñan su ejercicio profesional, evitando toda contextualización que pueda desvelar cualquier dato y, por lo tanto, vulnerar los derechos del anonimato del menor y su entorno.

7. MARCO EMPÍRICO

7.1 Resultados y discusión

A continuación, iremos analizando las categorías previas o apriorísticas de acuerdo al criterio de las entrevistas realizadas. En primer lugar, respecto a la *formación profesional*, la maestra en Pedagogía Terapéutica (PT) y madre del niño hospitalizado nos ofrece una perspectiva profesional, práctica y personal. Ella considera que los docentes no están debidamente formados en patologías y enfermedades específicas. Esto lo vive en primera persona, ya que ella es maestra y confirma que muchas veces el personal docente no sabe cómo actuar ante la atención al alumnado con patologías y enfermedades raras. Anteriormente no era tan

frecuente encontrarse con este tipo de alumnado en las escuelas, pero en la actualidad existen varios casos, de ahí la necesidad de formación. Para ella el ámbito sanitario está más avanzado que el educativo, los centros educativos no están preparados para atender adecuadamente a alumnos con enfermedades complejas. Para que esta atención pueda realizarse de forma más o menos correcta dentro de las posibilidades, destaca el papel de las familias como agentes de guía y formación para los docentes. Además señala que la formación en Pedagogía Hospitalaria es prácticamente inexistente en la formación inicial de los docentes durante su periodo universitario.

Esto se refleja en declaraciones como: “[...] los docentes cuando nos hablan de enfermedades es como si nos hablaran en chino, realmente no hemos tenido formación sobre estas patologías y enfermedades que podemos encontrarnos en los colegios. A mi nadie me formó sobre epilepsias, cardiopatías, leucemias, enfermedades raras... y esos niños si se encuentran en los centros educativos en la actualidad”.

Desde la perspectiva profesional y técnica, la psiquiatra también menciona que el personal sanitario carece de información suficiente sobre Pedagogía Hospitalaria. Señala que sería beneficioso ofrecer información y formación sobre psicopatología infantil y adolescente ya que esta formación resultaría útil para los profesionales de la educación hospitalaria en el diagnóstico y tratamiento con estos niños. De la misma manera, la madre y maestra de Pedagogía Terapéutica indica que la colaboración con el entorno de los niños (familia y escuela) resulta fundamental para realizar un buen trabajo. Además de esta colaboración, señala la importancia de la coordinación entre instituciones.

Por su parte, la docente del niño hospitalizado señala una preocupación significativa por la falta de preparación específica que tienen los docentes en Pedagogía Hospitalaria y Educación emocional. A lo largo de su formación profesional, del mismo modo que la madre del niño hospitalizado, no recibió ningún tipo de formación sobre este tema. Es a raíz de la situación a la que tuvo que enfrentarse cuando descubrió la existencia de esta pedagogía, mediante la formación personal que realizaba por cuenta propia para poder atender de la forma más adecuada a su alumno. Esta formación autodidacta significa que existe una carencia en la formación sistemática y estructurada que ofrecen las instituciones educativas. La falta de formación genera inseguridad y mucha responsabilidad, especialmente cuando tratamos con niños de salud delicada. Contar con personal sanitario en el centro educativo, facilitaría el seguimiento y la atención de los niños con situaciones adversas. Al mismo

tiempo, si contáramos con este personal lograríamos una inclusión más efectiva y plena de estudiantes con necesidades especiales.

Las tres profesionales resaltan la necesidad de mejorar la formación profesional tanto del personal docente como el sanitario en relación con la Pedagogía Hospitalaria. Se debe promover una formación más integral y específica en patologías infantiles, mejorar la colaboración entre las diferentes partes involucradas y utilizar tecnologías para facilitar la coordinación y el intercambio de información. Esto es esencial para asegurar que los niños hospitalizados reciban una educación adecuada y un apoyo emocional que favorezca su desarrollo integral. La madre y la tutora del niño señalan especialmente la importancia que tiene la pedagogía hospitalaria en la etapa infantil, ambas subrayan que esta etapa es crucial para el desarrollo de los niños y que debería recibir más atención y recursos en los centros hospitalarios siempre partiendo de un estado de salud que permita realizar esta práctica.

Respecto al *trabajo interdisciplinar y la coordinación institucional*, la madre y maestra no puede proporcionar una evaluación detallada ya que no ha ingresado como tal dentro de un aula hospitalaria. Dentro de su experiencia con la hospitalización de su hijo, enfatiza en la necesidad de una mejora de la coordinación y comunicación entre las diversas instituciones para asegurar una atención adecuada.

La psiquiatra asegura que la coordinación entre instituciones no sólo es adecuada sino que también es necesaria. Implementar reuniones de coordinación, colaborar con otros profesionales y el entorno del niño es fundamental para un abordaje integral. Actualmente mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y comunicación esta comunicación y coordinación se facilita, la psiquiatra propone hacer uno adecuado de éstas para mejorar la práctica. “La coordinación entre instituciones no sólo es adecuada sino necesaria. Implementar reuniones de coordinación y facilitar canales de comunicación mediante el uso de TICs”. Así lo señala en una de las preguntas de la entrevista de investigación.

La tutora destaca que el trabajo interdisciplinar en este caso muestra un fuerte componente de colaboración interna dentro del ámbito educativo, principalmente entre la docente, la familia y el equipo de orientación del centro, lo que permitía adaptar el plan educativo y las estrategias educativas para proporcionar el apoyo necesario que requería el niño. Sin

embargo, la falta de comunicación directa con el personal hospitalario representa una limitación significativa. Otros dos ejemplos de trabajo interdisciplinar que se pueden destacar en la entrevista a la tutora, es con la realización de actividades de acogida y jornadas de sensibilización a los compañeros, donde la comunidad escolar se involucró para crear un ambiente inclusivo y comprensivo. El otro ejemplo es cuando se elaboró un protocolo de atención para saber responder a situaciones de emergencia. En este momento se realizó una planificación y cooperación interdisciplinar en la que trabajaron diferentes profesionales para lograr garantizar la seguridad del alumno. En este sentido, la tutora señala que este protocolo hubiera sido más eficaz con la existencia de personal sanitario dentro del centro.

Para mejorar la atención integral del alumno, según la docente sería beneficioso establecer canales de comunicación más sólidos y directos entre los docentes y los profesionales de la salud, lo que permitiría una mejor coordinación y una comprensión más profunda de las necesidades del niño. La participación activa de todos los participantes (familia, escuela, y profesionales de la salud) es crucial para proporcionar un apoyo efectivo y holístico al alumno hospitalizado.

Las tres profesionales resaltan la importancia del trabajo interdisciplinar y la coordinación institucional para ofrecer un soporte adecuado a los niños hospitalizados. Sin embargo, hay una clara necesidad de mejorar los mecanismos efectivos de comunicación y colaboración. Implementar estrategias de comunicación específicas, como puede ser el uso de las tecnologías facilita la coordinación y fomenta la colaboración con organizaciones especializadas. Con ello se pretende mejorar el bienestar y el desarrollo educativo y emocional de los niños, ya que cualquier propuesta de mejora que tenga que ver con la Pedagogía Hospitalaria afecta positivamente al bienestar del paciente/niño hospitalizado.

En cuanto al *estado emocional del paciente*, para la maestra en PT, el ingreso y hospitalización de su hijo supuso en él un retraso académico importante en varias áreas debido a la falta de estimulación durante la hospitalización. Respecto al ámbito social, su hijo tenía cierto rechazo al contacto con determinadas personas y la manifestación de ciertos miedos. La larga hospitalización y el aislamiento, generó en el niño estrés, lo que afecta negativamente al bienestar emocional. Esto puede demostrar la necesidad de que la Pedagogía Hospitalaria se normalice y se haga extensiva en todas las etapas educativas, y no

solo sea algo coyuntural en función de los recursos, el contexto, el equipo profesional, etc. Es importante intentar normalizar la situación del paciente no solo para mejorar su propio bienestar emocional, sino también normalizar la situación mediante charlas en el entorno escolar, que ayudan a la sensibilización. Por parte del hospital, la madre del niño señala que en todo momento se veló por su bienestar emocional, realizando una serie de adaptaciones como, por ejemplo, permitiendo la presencia continua de los padres, así como proporcionando terapias de animación y terapias con animales. Así se ve reflejado en la entrevista: “El hospital siempre vela por el bienestar emocional del niño, es uno de los objetivos primordiales que se marca el hospital [...] El hospital siempre atiende a las demandas de los niños hospitalizados que les pueden hacer sentir bien”.

Por otro lado, la psiquiatra describe la hospitalización como una ruptura biográfica que interrumpe la normalidad de la vida de un niño, afectando de esta manera a las diversas áreas de su desarrollo y entorno. Hace hincapié en la importancia de trabajar en la gestión emocional que ayude a la aceptación de la situación por parte del niño, promoviendo actitudes resilientes. No podemos olvidar el acompañamiento familiar como herramienta fundamental que establece un vínculo terapéutico, estable y seguro. Cuando aparece el estrés y la ansiedad en los niños hospitalizados, es el equipo sanitario quien lo detecta mediante la coordinación con el psiquiatra, juntos establecen estrategias y técnicas que ayudan a mejorar el estado emocional del paciente. Algunas de estas estrategias son: técnicas de relajación, intervención terapéutica breve y cuando sea necesario, la farmacoterapia. En este sentido, en la experiencia concreta del niño hospitalizado cuya madre fue entrevistada, esta asegura haber realizado este tipo de técnicas “la estancia en la UCI de los padres es continua, no existen horarios, de tal manera que puedes acompañar a tu hijo las 24 horas del día [...] realizan actividades de animación como por ejemplo cuentacuentos... Mi hijo también participó en un programa con un perro especializado en terapia, realizaban juegos que mejoraban la estimulación en todas las áreas” son algunas declaraciones en las que la madre cuenta su experiencia durante la hospitalización. La personalización y flexibilidad, la terapia asistida con animales y actividades de animación son algunas de las estrategias y técnicas que ha recibido esta familia para el apoyo emocional de su hijo.

La docente proporciona una visión detallada de cómo se gestionó este aspecto a lo largo de su escolarización. El niño sufría una cardiopatía que afectaba no solo su salud física, sino

también su bienestar emocional, la posibilidad de taquicardias y otras complicaciones médicas requería que el ambiente escolar fuera lo más seguro y tranquilo posible. Esto implicaba un monitoreo constante de su estado emocional para evitar situaciones de estrés o ansiedad. Se realizaron diversas adaptaciones como por ejemplo, permitirle descansar cuando lo necesitaba y ajustar su horario escolar según su estado físico y emocional. El ritmo de trabajo también se adaptaba a sus necesidades, asegurando que no se sintiera abrumado o estresado. La realización de actividades de sensibilización ayudaron a fomentar un ambiente de empatía y comprensión, lo que fue clave para que el niño se sintiera aceptado y apoyado por sus compañeros, lo que a su vez repercutía positivamente su estado emocional.

Durante los períodos de hospitalización, se realizaron videollamadas para mantener al niño conectado con sus compañeros y la escuela. Estas interacciones ayudaban a su bienestar emocional, proporcionando un sentido de normalidad y continuidad. En la relación entre iguales, surgían problemas cuando el niño no era el centro de atención, lo que afectaba su autoestima y podía llevar a frustraciones.

La prioridad en todo momento se centraba en el bienestar general y emocional del niño, considerando que lo curricular era secundario en esas circunstancias. Este enfoque muestra una comprensión profunda de la importancia del estado emocional para la recuperación y el desarrollo del niño.

En este punto se destaca la complejidad del impacto emocional de la hospitalización prolongada en los niños y la necesidad de un enfoque integral y colaborativo para abordar estos desafíos. La combinación de evaluaciones psicopatológicas, terapias personalizadas, actividades de animación y el uso de tecnologías para mantener el contacto social puede mejorar significativamente el bienestar emocional de los niños hospitalizados.

Analizando el impacto de la hospitalización en el progreso académico y socio afectivo, la maestra señala que su hijo experimentó un retraso académico significativo en casi todas las áreas, excepto en la de comunicación. Esto es debido a la falta de estimulación durante su hospitalización. Durante la hospitalización de su hijo no se le ofreció en ningún momento la asistencia al aula hospitalaria. El avance académico que tuvo lugar, fue gracias al trabajo realizado cuando el niño regresó a casa y a la tutora de referencia, quien trabajaba con él en los momentos que mejor se encontraba el niño. Tras la hospitalización la maestra señala que

cuando el niño regresa a la escuela, se da prioridad a su estado de salud, la maestra se adaptaba al niño, respetando sus ritmos de trabajo y aprovechando los momentos donde el niño se encontraba mejor. “ Cuando el niño regresó al colegio, iba durante muy poquito tiempo, iba avanzando gracias a aprovechar ese tiempo en el que el niño se encontraba un poco mejor y completándolo con el trabajo realizado en casa”.

Respecto al desarrollo socio-afectivo el niño presentó problemas en el ámbito social, en algunas ocasiones tenía cierto rechazo al contacto con ciertas personas, manifestaba miedos que a día de hoy aún están presentes y se manifiestan. Para que el niño se sintiera mejor y no se alterara su desarrollo socio-afectivo se intentaba normalizar la situación en todo momento y el apoyo familiar en todo momento ayudó notablemente al estado emocional del niño.

La psiquiatra asegura que la hospitalización prolongada produce una interrupción significativa en la vida del niño, afectando a su progreso académico y desarrollo socio-afectivo. Es importante trabajar en la aceptación de la situación y fomentar actitudes resilientes para hacer frente a la nueva realidad. Para que no se produzca una ruptura tan abrupta la psiquiatra propone enviar cartas, fotos y utilizar las tecnologías para no perder el contacto social con las personas de su entorno. Otra de las medidas que se proponen es implementar programas de bienestar emocional y acompañamiento en coordinación con los equipos de orientación y los profesionales de salud mental, para mitigar el impacto negativo en el desarrollo socio-afectivo.

Según la tutora la hospitalización tuvo un impacto significativo en el progreso académico y socio-afectivo del alumno. Académicamente, el niño presentó dificultades en la memoria, atención y razonamiento, así como deficiencias en la vista, que requerían adaptaciones específicas y apoyo especializado. Aunque no había un desfase curricular significativo, su ritmo de aprendizaje era más lento en comparación con sus compañeros. A nivel socio-afectivo surgió algún problema de relación y frustración cuando no podía hacer lo mismo que los demás debido a su condición. La conexión continua con sus compañeros y el apoyo de la comunidad escolar ayudaron a mitigar algunos de los efectos negativos de su situación médica.

Las entrevistas resaltan los desafíos significativos que enfrentan los niños hospitalizados en términos de progreso académico y desarrollo socioafectivo. La interrupción de la vida normal y la falta de estimulación adecuada contribuyen a retrasos académicos y problemas

emocionales y sociales. Tanto la perspectiva de la maestra como la del psiquiatra subrayan la importancia de un enfoque integral que combine apoyo educativo, emocional y terapéutico, con una fuerte coordinación entre el hospital y la escuela. Implementar estrategias personalizadas y fomentar la resiliencia pueden ayudar a mitigar los efectos negativos y apoyar el desarrollo integral de los niños hospitalizados.

Finalmente respecto a la *inclusión durante y después del proceso hospitalario*, a lo largo de la entrevista la maestra comenta que ella y su marido trabajaron en normalizar la situación médica de su hijo en el entorno escolar, hablando de las cardiopatías congénitas y colaborando con fundaciones para sensibilizar a otros niños y maestros. Esto ayudó a integrar las experiencias médicas y emocionales del niño en su aprendizaje. Dando a conocer a los compañeros, la situación que estaba viviendo el niño ayudaba a sensibilizar tanto al alumnado como al profesorado. De esta manera, trabajaban la inclusión durante la hospitalización y procuraban que la vuelta al aula resultara más reconfortante para el niño, evitando posibles miedos. Además de las charlas que realizaban en las aulas, ella elaboró y puso en marcha un proyecto titulado *Vamos al cole en Pijama*. Este proyecto fue diseñado con el fin de concienciar a los estudiantes sobre diversas formas de desigualdad y fomentar una visión amplia y comprensiva del concepto de igualdad.

Para su puesta en práctica en el centro, se aprovechó Carnaval, día donde los alumnos acudieron al colegio en pijama, y a raíz de ello se estructuró una actividad enriquecedora y educativa que combinó el entretenimiento con el aprendizaje.

El punto de partida fue un programa de radio en el que dos niños (los hijos de la propia docente) compartían su experiencia de ir al colegio en pijama, todos los días del año durante su hospitalización. Esta narración permitió a los estudiantes conocer de cerca la realidad de las Aulas Hospitalarias, un espacio donde los niños hospitalizados continúan con su educación a pesar de las circunstancias adversas. A través de la historia de estos dos niños, los alumnos pudieron empatizar y comprender mejor las dificultades que enfrentan sus iguales en situaciones de enfermedad.

La actividad se complementó con la elaboración de "besos de colores" y cartas dirigidas a los niños hospitalizados. Además, la música jugó un papel crucial para dinamizar la actividad y ayudar a los estudiantes a conectarse emocionalmente con la situación de los niños hospitalizados, utilizando canciones como "Miles de besos" y "Un Mar de Besos" de Bombai.

Los dos objetivos fundamentales de este proyecto fueron:

- Proporcionar una comprensión amplia del concepto de igualdad
- Sensibilizar a los estudiantes sobre las diversas desigualdades, ya sean sociales, culturales, raciales, relacionadas con la enfermedad, la discapacidad o el género.

A través de esta experiencia, los alumnos no solo aprendieron sobre la importancia de la igualdad, sino que también desarrollaron empatía y solidaridad hacia aquellos que enfrentan circunstancias adversas. Estas prácticas no solo benefician a los niños hospitalizados sino que también mejoran el sistema educativo en general, introduciendo metodologías y prácticas educativas e innovadoras que promueven la empatía, la solidaridad y el respeto a la diversidad.

La psiquiatra dice que es importante ofrecer orientación y asesoramiento en la Pedagogía Hospitalaria, considerando el contexto biopsicosocial del niño. Esto implica una integración más humanista en el proceso hospitalario. Colaborar de manera orgánica con el entorno del niño, incluyendo a maestros y familias ayuda a abordar las necesidades emocionales y educativas del niño y trabajar en gestión emocional y fomentar la resiliencia resulta esencial para la inclusión efectiva en el proceso hospitalario y su adaptación al mismo.

La tutora asegura que la inclusión es un aspecto muy importante en el bienestar del niño. Así, desde el ámbito escolar se realizaron adaptaciones y se mantuvo cierta flexibilidad en el aula. Al regreso al aula, el niño asistía al centro educativo en horarios reducidos, que se ampliaban gradualmente en función de su estado físico y emocional. También se establecían periodos de descanso durante la mañana, y se ponía énfasis en que hubiera descansado bien por la noche para poder participar en las actividades escolares. El ritmo de trabajo también era flexible, era él quien marcaba su propio ritmo, dependiendo de su bienestar y estado emocional. Todas estas decisiones fueron consensuadas y desarrolladas por la tutora y el equipo directivo. Las Interacciones Sociales y Apoyo de los Compañeros fueron muy buenas, se realizaron actividades de sensibilización con las que fomentar la empatía y solidaridad. Durante la hospitalización se mantuvo la conexión con el centro mediante videollamadas y gestos de apoyo.

Cuando el niño regresó al centro escolar recibió apoyo especializado en pedagogía terapéutica, dos sesiones semanales para abordar dificultades específicas en memoria,

atención y razonamiento. Este apoyo personalizado es crucial para su inclusión académica. También se realizaron adaptaciones en el material para solventar las deficiencias visuales.

En general, la experiencia que cuenta la tutora muestra un esfuerzo significativo por parte de la comunidad escolar para crear un entorno inclusivo y de apoyo, crucial para el bienestar y desarrollo del niño.

De todo lo antedicho se desprende que es importante ofrecer un enfoque integrado y holístico para la inclusión de niños hospitalizados en el proceso educativo y emocional. Mientras la maestra en Pedagogía Terapéutica y madre de un niño hospitalizado ofrece una visión en la que se destaca la falta de oportunidades educativas formales y la importancia de la normalización, la psiquiatra infantil aporta una visión desde la intervención clínica y la gestión emocional. Combinar estos enfoques puede llevar a una mejor inclusión de los niños en el proceso hospitalario, asegurando que se aborden tanto sus necesidades educativas como emocionales de manera efectiva.

A lo largo de las entrevistas pude observar como las distintas profesionales proporcionaban diversas propuestas para mejorar la Pedagogía Hospitalaria desde sus diferentes ámbitos,. De esta manera surge esta categoría emergente, *propuestas de mejora en Pedagogía Hospitalaria*:

- Implementar programas de formación sobre diversas patologías y su afección al aprendizaje y desarrollo de los niños.
- Establecer canales de comunicación regulares entre todos los profesionales y junto a la familia para asegurar un enfoque coordinado y personalizado en la educación de niños hospitalizados.
- Introducir módulos de formación en Pedagogía Hospitalaria para el personal sanitario y docentes.
- Integrar programas de bienestar emocional y acompañamiento en los centros educativos, en coordinación con los equipos de orientación y profesionales de salud mental infantojuvenil.
- Fomentar la creación de vínculos terapéuticos estables y seguros entre los profesionales de la salud, los docentes y los niños.

- Incorporar la colaboración de fundaciones y organizaciones especializadas que puedan proporcionar recursos y formación adicional a los docentes y profesionales sanitarios.
- Asegurar que los niños tengan acceso a aulas hospitalarias o programas educativos adaptados durante su hospitalización independientemente del nivel escolar al que pertenezcan.
- Fortalecer la coordinación hospital-escuela para asegurar una transición adecuada y un seguimiento continuo del progreso académico del niño.
- Proveer formación a los maestros y padres en técnicas de gestión emocional y resiliencia para apoyar mejor a los niños durante y después de la hospitalización.
- Hacer extensivo el uso habitual y normalizado de la Pedagogía Hospitalaria a todas las etapas educativas, incluyendo la Educación Infantil.

8. CONCLUSIÓN

Se ha comprobado que los niños que se encuentran hospitalizados enfrentan desafíos en el ámbito de la salud, la educación y el desarrollo integral de sí mismos. Estos niños pueden experimentar dificultades en cuanto a la continuidad de su escolarización, en la motivación, respecto a su desarrollo socio-afectivo y emocional, en la autorregulación emocional, aparte de los derivados del estado de salud en el que se encuentran.

Asimismo, se confirma la trascendental importancia de la Pedagogía Hospitalaria como una práctica educativa esencial que ayuda a mitigar los efectos negativos en el desarrollo cognitivo, social y emocional de los niños en los procesos de hospitalización. Esta Pedagogía se caracteriza por su adaptabilidad, flexibilidad y capacidad de integración en el entorno hospitalario, ofreciendo una continuidad educativa que respeta y se ajusta a las necesidades individuales de cada niño. En este contexto, la colaboración interdisciplinar entre profesionales del ámbito sanitario y educativo, junto con el apoyo familiar, es un componente esencial para el éxito de esta pedagogía.

Este estudio ha subrayado la necesidad de visibilizar y fortalecer la Pedagogía Hospitalaria en todas las etapas educativas, promoviendo su reconocimiento como un derecho fundamental

que garantiza una educación de calidad a todos los niños, independientemente de su condición de salud. Además, se ha demostrado que no solo beneficia a los niños hospitalizados, sino que también enriquece el sistema educativo en su conjunto, aportando metodologías y prácticas educativas innovadoras que fomentan la empatía, la solidaridad y el respeto a la diversidad.

Los resultados obtenidos en esta investigación destacan la importancia de una formación adecuada para el profesorado, que debe estar preparado para enfrentar y actuar eficazmente en este tipo de situaciones. La formación docente en Pedagogía Hospitalaria es fundamental para promover la inclusión y el desarrollo integral del alumnado, asegurando que los niños hospitalizados no queden excluidos del sistema educativo.

Como hemos observado a lo largo del trabajo de investigación, actualmente esta Pedagogía Hospitalaria se centra fundamentalmente en la educación básica obligatoria. De este modo, aunque en algunas ocasiones sí que atiende a la Educación Infantil no obligatoria, no es una práctica normalizada en los primeros años de escolarización. Pensamos que la Educación infantil no debería pasar desapercibida en el entorno hospitalario; de un lado, porque a pesar de ser no obligatoria, y según datos del Ministerio de Educación, el 96 % de la población infantil de 3 años y la práctica totalidad de los de 4 y 5 asiste en España a la escuela, recibiendo dicha educación de forma voluntaria y gratuita. Atender esta educación es fundamental para el desarrollo integral de los niños, ya que es el momento en el que se establece una base sólida para su crecimiento cognitivo, emocional, social y físico. A través de actividades lúdicas y educativas, los niños desarrollan habilidades esenciales como el lenguaje, la resolución de problemas y la capacidad de interactuar positivamente con los demás. Además, la Educación Infantil fomenta la autoconfianza y la autoestima, y les enseña a gestionar sus emociones y a establecer relaciones afectivas seguras. Estos primeros aprendizajes no solo preparan a los niños para la educación formal, sino que también les ayudan a desarrollar hábitos, valores y normas, sentando las bases para un futuro exitoso y equilibrado.

En conclusión, esta Pedagogía surge como una práctica educativa indispensable para garantizar la inclusión y el desarrollo socio-afectivo de los niños hospitalizados. Para que su implementación sea efectiva es necesario partir de un enfoque colaborativo y multidisciplinar, así como tener un compromiso continuo con la formación docente y la sensibilización de la comunidad educativa y la sociedad en su conjunto. Este trabajo pretende

contribuir a visibilizar y otorgar un reconocimiento más amplio y una integración más profunda de la Pedagogía Hospitalaria en las políticas educativas y sanitarias, con el objetivo de construir una sociedad más inclusiva, equitativa y justa. Los datos obtenidos demuestran su importancia en la primera infancia, por lo que se insiste en la necesidad de que dichas prácticas pedagógicas se normalicen en la etapa infantil, y que el profesorado y el personal sanitario tengan una mayor preparación en la misma, potenciando la coordinación interinstitucional.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguilar Infante, R. S., González González, A. M., & Meneses Pinto, L. J. (2019).

Aportes de la interdisciplinariedad en Aulas Hospitalarias (Licenciatura thesis).

Fundación Universitaria Los Libertadores, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Bogotá, D.C. Recuperado de

file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Aguilar_Raquel_González_Angelica_Meneses_Lina_2019.pdf

Araque Hontangas, N., & Barrio de la Puente, J. L. (2010).

Atención a la diversidad y desarrollo de procesos educativos inclusivos. *Prisma Social*, (4), 1-37.

Booth, T. Y Ainscow, M. (2011)

Guía para la educación inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas (G. Echeita, Y. Muñoz, C. Simón, & M. Sandoval, Trads.). FUHEM y OEI.

<https://downgalicia.org/wp-content/uploads/2018/01/Guia-para-la-Educacion-Inclusiva.pdf>

BOE-A-1970-852 Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. (s. f.).

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1970-852>

BOE-A-1978-31229 Constitución Española. (s. f.).

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

BOE-A-1978-23787 Real Decreto 2176/1978, de 25 de agosto, por el que se encomienda al Ministerio de Sanidad y Seguridad Social la realización y gestión del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. (s. f.).

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1978-23787

BOE-A-2013-12886 Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. (s. f.). <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12886>

BOE-A-2020-17264 Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. (s. f.).

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2020-17264>

BOE-A-1985-4305 Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. (s. f.).

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1985-4305>

BOE-A-2002-25037 Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. (s. f.).

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-25037>

Błażek, M., Białek, K., Zach, E., & Krywda-Rybska, D. (2021).

Parent's Stress Predictors during a Child's Hospitalization. International Journal of Environmental Research and Public Health, 18(22), 12019. Recuperado de [MDPI](#).

Caballero Soto, S. A. M. (2007).

El aula hospitalaria: Un camino a la educación inclusiva. Investigación Educativa, 11(19), 153-161. Retrieved from file:///C:/Users/Usuario/Downloads/admOjs,+3625-12382-1-CE%20(1).pdf

Calvo Álvarez, M.^a I. (2017).

La pedagogía hospitalaria: Clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Aula, Revista de Pedagogía*, 23, 33-47.
<https://doi.org/10.14201/aula2017233347>

Cardell Ortus, A., & Quirós Menéndez, E. (2023).

Aula hospitalaria, atención domiciliaria y centro educativo: diferentes espacios, un proyecto educativo inclusivo. *Avances En Supervisión Educativa*, (40).
<https://doi.org/10.23824/ase.v0i40.826>

Centro de Desarrollo de las Ciencias Sociales y Humanísticas en Salud. (2017).

La hospitalización infantil y sus implicaciones psicosociales. *Humanidades Médicas*, 17(2), 396-414. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v17n2/hmc11217.pdf>

Cuevas, P. G., & Garrido, M. V. M. (2021, 14 mayo).

AULAS HOSPITALARIAS: Diferentes actuaciones. Una realidad de inclusión educativa. Gutiez Cuevas | Revista de Educación Inclusiva.
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/500/598#>

De Formación En Red Intef, Á. (s. f.).

Barreras | Educación Inclusiva. Igualess en la diversidad.
https://formacion.intef.es/tutorizados_2013_2019/pluginfile.php/42200/mod_imscp/content/2/barreras.html

Duk, C., & Murillo, F. J. (2016). La Inclusión como Dilema. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 11-14.

<https://doi.org/10.4067/s0718-73782016000100001>

Durán Cotón, A. (2017).

Origen, evolución y perspectivas de futuro de la Pedagogía Hospitalaria (Tesis doctoral, Universidad de Sevilla). Universidad de Sevilla.
<https://idus.us.es/handle/11441/70190>

Escribano Picazo, E. (2015).

Análisis de la formación del pedagogo hospitalario (Doctoral dissertation, Universidad de Castilla-La Mancha, Facultad de Ciencias de la Educación y Humanidades, Departamento de Pedagogía). Retrieved from file:///C:/Users/Usuario/Downloads/TESIS%20Escribano%20Picazo%20(1).pdf

Fernández Hawrylak, M. (2000). *La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario*. Tabanque, (15). Recuperado de file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-LaPedagogiaHospitalariaYElPedagogoHospitalario-127613%20(2).pdf

Fernández Hawrylak, M., Heras Sevilla, D., Cepa Serrano, A., & Bastida Susinos, J. (2017). *Uso del humor como método de intervención terapéutica en menores afectados por procesos oncológicos*. *Aula*, 23, 91-105. <https://doi.org/10.14201/aula20172391105>

Feria Avila, H., Matilla González, M., & Mantecón Licea, S. (2020). *La entrevista y la encuesta: ¿Métodos o técnicas de indagación empírica?* *Revista Didasc@lia: D&E*, 11(3), 62-68. CEPUT- Las Tunas, Cuba.

Franco, F. S. (2023, 6 agosto). Arteterapia: definición y beneficios. *La Mente Es Maravillosa*. <https://lamenteesmaravillosa.com/arteterapia-definicion-beneficios/>

García, M., Corona, D., López, C., & Barberá, C. (2009). *De la exclusión a la inclusión: una forma de entender y atender la diversidad cultural en las instituciones escolares*. Copyright ©2024 - Revista Da Associação Brasileira de Psicopedagogia. <https://www.revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/273/de-la-exclusion-a-la-inclusion--una-forma-de-entender-y-atender-la-diversidad-cultural-en-las-instituciones-escolares>

González, F. E. Macías, E. y García, F. (2002). *La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa*. *Revista complutense de educación*, 13(1), 303-365. Recuperado en: <https://bit.ly/2LCilhp>

González-Gil, F., & Jenaro, C. (2005).

Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil. *Educación y Diversidad*, 1(2), 238-243. Recuperado en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2313700.pdf>

Gómez Sancho, M. (2009).

Los cuidados paliativos en la infancia: Niños y adolescentes. *Enfermería Clínica*, 19(4), 228-235. Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400016

Guzmán Atienza, C. (2022).

Propuesta didáctica de reinserción escolar del niño enfermo al aula y fomento de la sensibilización de la Comunidad Educativa (Trabajo de Fin de Grado). Facultad de Magisterio y Ciencias de la Educación, Universidad de Valencia. <https://riucv.ucv.es/bitstream/handle/20.500.12466/2812/GUZM%C3%81N%20ATIE NZA,%20CLARA.pdf?sequence=1>

Guillén, M y Mejía, A. (2002).

Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias. Madrid: Narcea.

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.

Gútiez Cuevas, P., y, Muñoz Garrido, V., (2021).

Aulas hospitalarias: diferentes actuaciones. Una realidad de inclusión educativa. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico, Aulas Hospitalarias*, 13-25.

Hawrylak, M. F., Sevilla, D. H., & Susinos, J. B. (2017).

Uso del humor como método de intervención terapéutica. En menores afectados por procesos oncológicos. Aula, 23(0), 91. <https://doi.org/10.14201/aula20172391105>

Hernández-Arenas, M. G. (2014).

La función del juego en el ambiente hospitalario. Acta Pediátrica de México, 35(2), 93-95. <https://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v35n2/v35n2a1.pdf>

Usal (2020, 7 octubre).

Jugar para estar mejor en el hospital - Hospitales infantiles mejores. Hospitales Infantiles Mejores - Humanización de Hospitales Pediátricos.
<https://hospitalesinfantilesmejores.usal.es/jugar-en-el-hospital-2/>

Isabel, L. B. (2003).

La familia en la determinación de la salud.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662003000100007

Instituto Nacional de Evaluación Educativa. (2020).

Panorama de la educación 2020. Recuperado de
<https://inee.educacion.es/2020/09/08panorama-de-la-educacion-2020/>

Klein, J. P. (2006).

El arteterapia, un acompañamiento en la creación y la transformación/Art therapy, an accompaniment in creation and transformation. *Arteterapia*, 1, 19-25.

Laorden Gutiérrez, C., Prado Nóvoa, C., & Royo García, P. (2006).

Hacia una educación inclusiva: El papel del educador social en los centros educativos.
Pulso: Revista de Educación, (29), 77-93.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2200894.pdf>

LOE (Ley Orgánica de Educación). Ley Orgánica 2/ 2006, 3 de mayo de 2006. Artículo 71.2 y 71.3.

LOGSE (Ley Orgánica General del Sistema Educativo). Ley Orgánica 1/ 1990, 3 de octubre. Artículo 36.1.

LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos). Ley 13/ 1982, 7 de abril. Artículo 25.

Martínez, R. (2006). Atención a la diversidad y Biblioterapia o Terapia a través de la lectura: *la literatura infantil como instrumento de salud en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria y la Educación Inclusiva*. Polibea 78, 79, 80, 31-38, 35-35, 46-58.

Méndez F, Ortigosa J, Pedroche S. *Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés. Psicología conductual*. 1996; 4(2):193-209.
https://www.researchgate.net/profile/Juan-Ortigosa/publication/239592688_Preparacion_a_la_hospitalizacion_infantil_I_Afrontamiento_del_estres/links/0a85e532c63ed4fd12000000/Preparacion-a-la-hospitalizacion-infantil-I-Afrontamiento-del-estres.pdf

Moliner García, O. (2013).

Educación inclusiva. Publicacions Universitat Jaume I.
<http://hdl.handle.net/10234/72966>

Murillo, F. J., & Duk, C. (2016b).

Segregación Escolar e Inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(2), 11-13. <https://doi.org/10.4067/s0718-73782016000200001>

Muñoz V. (2012).

Pedagogía Hospitalaria y Resiliencia. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.

Ortigosa Quiles , Méndez Carrillo . Hospitalización infantil. [Madrid]: Biblioteca Nueva; 2000.

<https://revista.enfermeria.cr/wp-content/uploads/2021/03/Hospitalizacion-infantil.-repercusiones-psicologicas.-Teoria-y-practica.-Madrid-Biblioteca-Nueva.-230-p..pdf>

Pérez, J. y Prieto, M. D. (1999).

Más allá de la integración: Hacia la escuela inclusiva. Murcia: Universidad de Murcia.

Razeto, A. (2016).

El involucramiento de las familias en la educación de los niños: Cuatro reflexiones para fortalecer la relación entre familias y escuelas.
[http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-7468201600020007#:~:text=Seg%C3%BAn%20Scola%20\(2012\)%2C%20la,7\).](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-7468201600020007#:~:text=Seg%C3%BAn%20Scola%20(2012)%2C%20la,7).)

Ramos Calderón, J. A. (2012).

Inclusión/exclusión: Una unidad de la diferencia constitutiva de los sistemas sociales. *Iberóforum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, 7(14), 72-99. <https://www.redalyc.org/pdf/2110/211026873003.pdf>

Ríos Zambudio, A., & García Cebrián, J. (2018).

El cuidado de las personas en la atención hospitalaria. *Revista de Salud Pública*, 20(5), 646-648. <https://doi.org/10.15446/rsap.v20n5.68246>

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2020).

La próxima frontera: El desarrollo humano y el Antropoceno (Informe sobre Desarrollo Humano 2020).
<https://hdr.undp.org/system/files/documents/global-report-document/hdr2020spinformsobre desarrollo humano2020.pdf>

Polaino-Lorente, A y Lizasoain, O, *Psicothema*. (1992).

La pedagogía hospitalaria en Europa: *La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador*. <https://www.psicothema.com/pii?pii=814>

Sánchez Hernández, N., & Sánchez Hernández, M. A. (2022).

Aula hospitalaria, atención domiciliaria y centro educativo: diferentes espacios, un proyecto educativo inclusivo. Avances en Supervisión Educativa, 36.
<https://avances.adide.org/index.php/ase/article/view/826/971>

Servicio Gallego de Salud. (2022).

Protocolo de acompañamiento familiar del paciente pediátrico. Sergas.
https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1636/PROTOCOLO_DE_ACOMPAÑAMIENTO_FAMILIAR_DEL_PACIENTE_PEDIATRICO.pdf

Un poco de historia: exclusión, segregación, integración, inclusión ¿solo palabras? | Desarrollar Inclusión. (s. f.). Desarrollar Inclusión | Portal de Tecnología Inclusiva de CILSA. ç

<https://desarrollarinclusion.cilsa.org/diversidad/un-poco-de-historia-exclusion-segregacion-integracion-inclusion-solo-palabras/>

UNESCO. (1998).

Wires: The Inside Story of Communications Technology. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000138159>

UNESCO. (2017).

Education for sustainable development goals: Learning objectives.
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000261971>

UNESCO. (2020).

Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo: Inclusión y educación: Todos sin excepción. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374817>

Unir, V. (2022, 17 marzo).

Informe Warnock: claves e importancia en la Educación Especial. UNIR.
<https://www.unir.net/educacion/revista/informe-warnock/>

UNIR. (2024).

Diversidad educativa. *Revista de Diversidad Educativa*. Recuperado de <https://www.unir.net/educacion/revista/diversidad-educativa/>

Universidad Internacional de La Rioja. (2022).

¿Qué es la diversidad educativa? UNIR.
<https://www.unir.net/educacion/revista/diversidad-educativa/>

Universidad de Valladolid (2010)

Memoria de Plan De Estudios del Título de Grado Maestro-O Maestra - en Educación Infantil por La Universidad de Valladolid.
[https://www.feyts.uva.es/sites/default/files/MemoriaINFANTIL\(v4\).pdf](https://www.feyts.uva.es/sites/default/files/MemoriaINFANTIL(v4).pdf)

Vargas Jiménez, I. (2012).

La entrevista en la investigación cualitativa: Nuevas tendencias y retos. Revista Calidad en la Educación Superior, 3(1), 119-139. Programa de Autoevaluación Académica, Universidad Estatal a Distancia. Hernandez,ferandez y baptista 2005 y Alonso 2007

Vista de La pedagogía hospitalaria en europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador | *Psicothema*. (1992).

<https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/7101/6965>

10. ANEXOS

Entrevista a maestra en Pedagogía Terapéutica y mamá de un niño hospitalizado

1. ¿Cómo surge este proyecto? ¿Cuál/Cómo fue la respuesta del alumnado ?

El proyecto surge con objeto de ampliar la igualdad a todos los ámbitos, no solo ante la igualdad de género, el origen de procedencia... Se trata de abrir el abanico a otros tipos de igualdad, en este caso, igualdad ante la enfermedad.

La respuesta del alumnado fue buena y satisfactoria, se implicaron mucho en la realización de la actividad.

2. ¿Cómo fue la experiencia de tu hijo con la educación durante su hospitalización?

Mi hijo estaba en Educación Infantil, por lo tanto la educación dentro del hospital no tenía cabida. En ningún momento se nos ofreció que mi hijo asistiera al aula hospitalaria, todo lo que pudo avanzar fue gracias al trabajo que realizamos en casa, y después gracias a la coordinación con la maestra. Cuando el niño regresó al colegio, iba durante muy poquito tiempo, iba avanzando gracias a aprovechar ese tiempo en el que el niño se encontraba un poco mejor y completándolo con el trabajo realizado en casa.

3. ¿Crees que la coordinación entre instituciones es adecuada? ¿En que podría mejorar?

No sabría decir si la coordinación entre instituciones es adecuada, puesto que desde mi experiencia no tuve ningún contacto con el aula hospitalaria. Desde mi experiencia profesional como educadora y especialista en Pedagogía Terapéutica, tampoco he tenido ningún caso de algún alumno que haya asistido a un aula hospitalaria. Por lo tanto, no sabría proporcionar ninguna propuesta de mejora ni sé decir cómo es el nivel de esa coordinación.

4. ¿Cómo afectó la hospitalización al progreso académico de tu hijo? ¿Y a nivel socio-afectivo?

Mi hijo tuvo un retraso académico importante en todas las áreas, excepto en la lingüística, en comunicación y lenguaje. El retraso en la otras áreas era provocado por la pérdida de estimulación por la situación en la que se encontraba durante la hospitalización y por otro lado por una serie de afectaciones que tenía, que en ese momento no las conocíamos. A nivel social el niño rechazaba el contacto con determinadas personas, se mostraba poco cariñosa y tenía ciertos miedos que actualmente mantiene. Todo ello debido a los periodos de tiempo prolongados de hospitalización, a la situación de aislamiento y al estar alejado de un entorno normalizado.

5. ¿Cómo integraron los maestros las experiencias médicas y emocionales de tu hijo en su aprendizaje?

Siempre se ha intentado normalizar la situación que él vive dándole mucha normalidad y haciéndole participe de cada situación para que pueda contar y exteriorizar. Se ha intentado acercar el hospital al colegio, hablando de las cardiopatías congénitas. Nosotros como padres también hemos hablado en el centro educativo de cómo son estas cardiopatías, y de cómo influye esto en la vida de nuestro hijo. También existen fundaciones como “Menudos corazones” que ayudan a centros educativos y docentes a entender las cardiopatías a través de pautas específicas (la cuales recibió la maestra de mi hijo durante su hospitalización), videos y dinámicas de sensibilización que ellos promueven, especialmente el 14 de febrero, el día de las cardiopatías congénitas y en el día del niño.

6. ¿El niño tuvo la oportunidad de interactuar con otros niños en el ámbito educativo dentro del hospital? ¿Cómo fue?

Sí, tuvo la oportunidad de interactuar con otros niños en una terraza del hospital en la que había juegos, columpios, bicicletas adaptadas para poder montar con el equipamiento médico como puede ser el suero... En ese espacio tienen la oportunidad de interactuar con sus iguales. Esta interacción no es de carácter educativo, es social,

mediante el juego y movimiento. El recibimiento de esta interacción es agradable para ellos, aunque dependiendo de la casuística de cada niño cuenta más acercarse a esos espacios, debido a la situación en la que se encuentren y lo aparatoso que pueda ser, a veces puede generar rechazo.

7. ¿De qué manera se apoyó/ como se trabajó el bienestar emocional de tu hijo? ¿Se realizaron actividades pedagógicas?

El hospital siempre vela por el bienestar emocional del niño, es uno de los objetivos primordiales que se marca el hospital. En primer lugar, la estancia en la UCI de los padres es continua, no existen horarios, de tal manera que puedes acompañar a tu hijo las 24 horas del día, esto les ayuda muchísimo puesto que para ellos es una situación muy estresante no tener ningún vínculo afectivo en esos momentos. El hospital siempre atiende a las demandas de los niños hospitalizados que les pueden hacer sentir bien. En el caso de mi hijo, no quería comer la comida del hospital y nos dejaron ir a comprarle lo que él quería para que se lo comiera. Otro ejemplo: si a un niño le apetece ver el fútbol, desde el hospital se hace lo posible porque el niño vea el fútbol ese día. Si les apetece salir de la habitación, aunque estén en la UCI tratan de hacer lo posible para que vean otro entorno, de hecho mi hijo ha llegado a salir de la UCI a dar una vuelta por el pasillo. Mi hijo ha llegado a dormir en su carro, porque el hecho de verse en la cama le agobiaba muchísimo y le traía muy malos recuerdos. También le hemos llegado a poner nuestras sábanas para que él se sintiera mejor. Desde el hospital se realizan actividades de animación como por ejemplo cuentacuentos... Mi hijo también participó en un programa con un perro especializado en terapia, realizaban juegos que mejoraban la estimulación en todas las áreas, era el perro el que iba guiando las actividades. Este perro entraba en la UCI y la terapia que realizaba con mi hijo presentaba grandes beneficios que podían ser constatados incluso con marcadores cuantitativos como puede ser la disminución de la frecuencia cardíaca, presentándose una respiración más pausada, mostrándose más tranquilo gracias al acercamiento con el animal, las caricias, todo lo que te puede transmitir un animal... Los domingos también venía una asociación a realizar juegos y espectáculos de humor, pero es difícil trabajar con ellos en el hospital, ya que hay que entender que son niños que están enfermos. Todo ello se permite y se realiza por el bienestar emocional de los niños ingresados.

8. ¿Qué tipo de seguimiento educativo hubo durante la hospitalización? ¿Y cuando regresó a la escuela ordinaria?

En el caso de mi hijo no hubo ningún tipo de seguimiento, como se trataba de Educación Infantil y la enseñanza en estas edades no es obligatoria, no se realizó ningún seguimiento. Cuando regresó a la escuela ordinaria la maestra iba viendo como se encontraba el niño, y según su situación y estado de ánimo se iba tirando lo máximo posible de él.

9. ¿Se te ocurre alguna propuesta o recomendación para mejorar la educación hospitalaria basada en tu experiencia?

Desde mi punto de vista no se puede anticipar la educación a la salud. Los niños que están en el hospital están enfermos y muchos de ellos muy enfermos. Por lo tanto, lo prioritario y fundamental es que esos niños se curen y estén bien de salud, todo lo demás es un añadido. Cuando los niños están bien de salud es muchísimo más fácil todo, pero cuando un niño no se encuentra bien es muy complicado hablar de educación, sumas, comprensión lectora, etc. En el caso de mi hijo, estaba muy malito y la educación no tenía ningún tipo de cabida. La atención temprana que recibió mi hijo fue muy escasa y limitada, se trataba de un día a la semana realizar unos ejercicios con él y ofrecernos unas pautas para llevar a cabo en casa. Mi hijo recibió mucha más estimulación gracias a mi experiencia profesional trabajando durante 10 años en Atención Temprana. Mi hijo también recibió fisioterapia privada durante un largo periodo de tiempo para recuperar el aspecto motor. Durante la hospitalización también recibió sesiones de terapia ocupacional, pero ocurre lo mismo, es muy limitada. Son ámbitos que se encuentran muy saturados y dan lo que pueden de sí. Para ofrecer una atención de calidad tendrían que ofrecer todos los días sesiones de fisioterapia, de estimulación, terapia ocupacional, logopedia... el hospital no lo puede ofrecer debido a la falta de personal, tendrían que contratar a miles de profesionales para que fuera posible. Cuando sales del hospital, en este caso como mi hijo era pequeño, la atención temprana debía de estar cubierta, pero realmente no lo está. A partir de los 3 años en Castilla y León la atención temprana desaparece y comienza a estar cubierta por los centros educativos, los cuales tampoco están preparados para entender este tipo de patologías por la falta de formación, y a pesar de ésta es que

cada niño y cada situación es diferente, tampoco existe una comunicación fluida con el hospital.

10. En tu opinión, ¿está el profesorado (en formación o en ejercicio) debidamente formado en cuestiones relacionadas con la Pedagogía Hospitalaria?

No, el profesorado no se encuentra formado en Pedagogía Hospitalaria. En primer lugar, porque a los docentes cuando nos hablan de enfermedades es como si nos hablaran en chino, realmente no hemos tenido formación sobre estas patologías y enfermedades que podemos encontrarnos en los colegios. A mi nadie me formó sobre epilepsias, cardiopatías, leucemias, enfermedades raras... y esos niños si se encuentran en los centros educativos en la actualidad. Antiguamente por desgracia, esos niños no salían adelante, pero ahora mismo, desde mi punto de vista, la sanidad está muchísimo más avanzada que la educación, ha sacado niños adelante que nadie esperaba. Cuando esos niños van al colegio, el centro no está preparado para atenderlos ya que los docentes no tienen formación sobre ello y no saben cómo actuar. Aquí los padres desempeñamos un papel importante a la hora de guiar y formar al profesorado para poder atender a los niños adecuadamente. A pesar de ello, siguen existiendo muchas carencias debido a que cómo docentes no sabemos muy bien cual es la mejor manera para atender a sus necesidades.

Entrevista a psiquiatra

1. ¿Cuál es el papel de la psiquiatría en la Pedagogía Hospitalaria?

La psiquiatría es o debería ser la más humanista de las especialidades médicas, en cuanto que se ocupa del contexto biopsicosocial del individuo. Por ello , puede desempeñar un papel importante en la orientación y asesoramiento de la Pedagogía Hospitalaria.

2. ¿Cómo afecta la hospitalización prolongada al bienestar emocional y mental de los niños?

La hospitalización prolongada supone una ruptura biográfica en la vida del sujeto. Es un *impass* en el que se paraliza la actividad habitual del niño, con las repercusiones que ello tiene en todas sus esferas (académica, social, familiar).

3. ¿Qué estrategias utilizas para ayudar a los niños a adaptarse a la hospitalización y mantener su interés en el aprendizaje?

Principalmente hay que trabajar en la gestión emocional en sus diversas vertientes, poniendo énfasis en la aceptación de la situación y fomentar actitudes resilientes. Y por supuesto acompañar al paciente en todo momento.

4. ¿De qué manera colaboras con los maestros hospitalarios y familias para abordar las necesidades emocionales y educativas de los niños?

De manera orgánica, se podría decir. Pues parte fundamental e incuestionable del trabajo de un psiquiatra infantil es colaborar con el entorno próximo del niño (familia y escuela entre otros).

5. ¿Cómo identificas y abordas el estrés y la ansiedad en los niños hospitalizados que pueden interferir con su aprendizaje?

La identificación de la ansiedad en niños hospitalizados suele detectarse por los profesionales sanitarios responsables. Estos pueden hacer una interconsulta con el servicio de psiquiatría infantil para llevar a cabo el abordaje de la ansiedad o el estrés. En función de la gravedad de los síntomas podremos utilizar técnicas menos invasivas como la relajación , intervención terapéutica breve o bien prescribir farmacoterapia.

6. ¿Qué técnicas utilizas para fomentar la resiliencia en los niños hospitalizados?

Antes de trabajar la resiliencia hay que entender en qué punto está el niño. Si es un niño que se encuentra muy deprimido o abatido habrá que trabajar en ir remontando el estado de ánimo, acompañándolo en todo momento, generando un vínculo terapéutico estable y seguro. Cuando este principio se ha conseguido, desde ahí se puede trabajar la aceptación de la situación y entonces, solo entonces, la resiliencia.

7. ¿Podrías describir algún caso en el que la intervención psiquiátrica haya mejorado significativamente el rendimiento académico de un niño hospitalizado?

Podría describir muchos casos, ya que es parte del trabajo del psiquiatra. La prescripción de tratamiento farmacológico en algunos trastornos del neurodesarrollo, como el TDAH (implicado en los procesos de aprendizaje) por poner un ejemplo, mejora de forma espectacular el rendimiento académico. A pesar de la eficacia de la medicación, sí conviene señalar que no es la única solución al problema, pues hay que trabajar otros aspectos importantes. O la prescripción de tratamiento farmacológico en niños deprimidos, les puede ayudar mucho a retomar ese estado de ánimo óptimo para empezar a funcionar de nuevo.

8. ¿Qué impacto tiene la hospitalización en el desarrollo social de los niños y cómo se puede mitigar?

Como decíamos antes, la hospitalización supone una ruptura biográfica en la vida del sujeto. Por tanto, interrumpe de forma brusca su socialización. En este punto, este déficit se podría mitigar fomentando el contacto con su red socio-afectiva, por ejemplo: haciéndole llegar cartas o fotos de sus amigos o por supuesto, haciendo un buen uso de las nuevas tecnologías para suplir la ausencia física en la comunicación pero facilitarla de forma virtual. Y acompañar al niño en todo momento.

9. ¿Qué tipo de programas o actividades terapéuticas se integran en el plan educativo para apoyar el bienestar emocional de los niños?

Recientemente se han creado Unidades de Bienestar Emocional y Acompañamiento en los centros educativos que funcionan en coordinación con los Equipos de Orientación y los profesionales de Salud Mental Infantojuvenil.

10. ¿Qué técnicas utilizas para evaluar el impacto emocional de las experiencias médicas en el aprendizaje de los niños?

La propia evaluación clínica psiquiátrica, que se basa en la exploración psicopatológica.

11. ¿Darías alguna recomendación a los profesionales de la educación hospitalaria para mejorar el apoyo emocional y psicológico de los niños bajo su cuidado?

Propondría algún tipo de formación sobre psicopatología infantil y del adolescente para poder interpretar mejor las conductas y emociones de los pacientes antes de realizar intervenciones estandarizadas sin esta información previa.

12. En su opinión, ¿está el personal sanitario (en formación o en ejercicio) debidamente formado en cuestiones relacionadas con la Pedagogía Hospitalaria?

Me temo que el personal sanitario está carente de información en lo que respecta a esta materia.

13. ¿Crees que la coordinación entre instituciones es adecuada? ¿En que podría mejorar?

La coordinación entre instituciones no sólo es adecuada sino necesaria. Implementar reuniones de coordinación y facilitar canales de comunicación mediante el uso de TICs.

Entrevista a docente de alumno hospitalizado

1. ¿Podría contarme un poco sobre el caso del niño al inicio de su escolarización?

Este niño llegó al colegio a los tres años con un informe psicopedagógico en el que se veía reflejado la cardiopatía que sufría y como el periodo de hospitalización previo había afectado al desarrollo global del niño. Al iniciar el curso, se realizó un periodo especial adaptado a sus necesidades, debido a que el niño necesitaba unas horas de descanso a lo largo de la mañana; era importante que hubiera descansado bien por la noche para poder trabajar con él a lo largo de la mañana. Además, no permanecía todas las horas del horario lectivo, el tiempo de estancia en el centro se iba

aumentando en función de su estado físico y emocional. El niño era quien marcaba el ritmo de trabajo, dependiendo de su bienestar y estado emocional.

2. ¿Cómo describirías tu experiencia trabajando con un alumno que ha permanecido hospitalizado durante largos periodos de tiempo?

Realmente es una experiencia que genera incertidumbre porque te enfrentas en mi caso, por primera vez, con un alumno tan pequeño con una salud delicada y un estado de salud complejo. A la vez es un reto profesional que requería mucha comunicación con la familia y el equipo de orientación del centro.

3. ¿Utilizabas alguna estrategia específica para mantener al alumno involucrado en su aprendizaje?

El alumno se incorporó al centro con tres años, estuvo hospitalizado antes de incorporarse al centro y en el mes de mayo tuvo que ser intervenido de nuevo. Durante el curso su incorporación y estancia se fue adaptando a su estado de salud, en un principio asistía en horarios reducidos y poco a poco fue aumentando el número de horas. durante su estancia era muy importante estar pendiente de su estado emocional ya que rabietas, sustos, caídas podían provocar taquicardias que en su estado podían desembocar en una parada cardiorrespiratoria. realizamos actividades de acogida y jornadas de sensibilización con los niños para explicarles en qué consistía lo que le pasaba a este niño y las consecuencias que podrían ocurrir. El objetivo era crear un ambiente donde estuviera seguro y tranquilo. La respuesta de los niños fue increíble y sin su ayuda, comprensión y empatía no hubiese sido posible.

A nivel curricular no presentaba ningún desfase, si algunas deficiencias en cuanto a la vista, consecuencia de los periodos largos de hospitalización y de las intervenciones. El niño requerían de adaptación en cuanto al formato de los materiales con los que trabajábamos y evidentemente estaba exento de hacer psicomotricidad. Además recibía apoyo individual, dos sesiones semanales por parte de especialistas en pedagogía terapéutica puesto que sí tenía dificultades sobre todo con lo que tuvo que ver con la memoria, atención y razonamiento...

4. ¿Te comunicaste de alguna manera con el personal hospitalario para coordinar la educación del alumno?

No, en ningún momento. Toda la información la recibíamos a través de la familia. Mi trabajo fue realizado en continua coordinación con la madre, que a su vez, es profesora de pedagogía terapéutica. Ambas trabajábamos de forma muy coordinada tanto en el cole como en casa.

5. ¿ De qué manera trabajabas con el niño hospitalizado y el resto de sus compañeros durante los procesos de hospitalización?

Durante los dos meses que permaneció hospitalizado realizamos algunas videollamadas. Entre los padres, niños y profes le regalamos un gran oso de peluche con una camiseta en la que estaba impresa un gran corazón con una foto de sus compañeros. Yo personalmente fui a visitarle cuando ya se encontraba mejor.

En este caso se trataba de mimar su estado emocional para mejorar su bienestar, lo curricular era secundario.

6. ¿Recibiste alguna formación específica en Pedagogía Hospitalaria antes de esta experiencia? ¿Y durante?

Ninguna. A nivel personal durante mi carrera profesional he leído bastante sobre educación emocional, a raíz de esta situación sí que leí y me informé mucho más para poder atender adecuadamente las necesidades del niño cuando regresara al aula.

Respecto a Pedagogía Hospitalaria no tenía conocimiento de ella, lo único que conocía era la atención domiciliaria, que en este caso no recibió dicha atención.

7. ¿A qué desafíos te enfrentaste ante esa situación?

Al tener una salud delicada y no contar con personal sanitario en el centro, a veces me sentía insegura y con una gran responsabilidad. Aunque se elaboró un protocolo de atención ante una situación de emergencia, desde aquí reivindicó la necesidad de la existencia de este personal sanitario en los centros en los que hay niños con características como estas.

8. ¿Cómo se involucraron los padres del alumno en su proceso educativo durante la hospitalización?

La familia se involucró mucho en la coordinación entre escuela- hospital. Su madre y yo manteníamos una comunicación constante y efectiva, antes, durante y después de su hospitalización. Hacíamos llamadas o videollamadas en las que ella me contaba el estado de salud de su hijo y como se encontraba emocionalmente. Gracias a ellos pudimos obtener mayor información sobre cómo atender las necesidades de su hijo, primando siempre su bienestar físico y emocional. La participación de la familia nos permitía conocer mayor información sobre el caso y de esta manera podíamos ofrecer la atención educativa adecuada ajustada a las necesidades y características del niño.

9. ¿Consideras que los docentes estáis adecuadamente formados y preparados para enfrentaros a este tipo de situaciones?

Sinceramente creo que no. Ni desde los estudios que te preparan para desempeñar tu labor (Carrera universitaria) ni desde las administraciones tanto educativas como sanitarias. Creo que en los centros educativos falta formación y personal especializado para atender las necesidades de alumnos que se encuentran en situaciones adversas, sin esta formación y personal, es muy difícil lograr una inclusión efectiva y plena con este alumnado. Respecto a la Pedagogía Hospitalaria creo que al ser la educación infantil una enseñanza no obligatoria, no se le da tanta importancia como a la educación primaria o secundaria. Pero lo cierto es que es una etapa crucial en el desarrollo de los niños, donde se orientan las bases de los futuros aprendizajes, y es por ello, que deberían tener un espacio en los centros hospitalarios.

10. ¿Qué impacto crees que tuvo la hospitalización en el desarrollo académico y emocional del alumno?

A nivel de relación entre iguales a veces surgían problemas cuando no era el centro de atención. A nivel de autoestima el niño siempre quería ser y hacer lo mismo que los demás y en algunas ocasiones debido a sus características no podía realizar exactamente lo mismo, en ese momento aparecía la frustración. También creo que el niño presentaba ciertos miedos que le acompañaron a lo largo de los dos años

posteriores de la educación infantil. En cuanto a lo académico como he dicho anteriormente presentaba problemas de memoria, atención y razonamiento, lo que producía un pequeño retraso en el ritmo de aprendizaje respecto al resto de sus alumnos.

11. A nivel inclusivo ¿Cómo fue la reinserción del alumno a su escuela de referencia?

El niño se incorporó con normalidad en septiembre. Asistía toda la jornada, recibiendo sus apoyos de PT y exento de hacer psicomotricidad. Si es cierto que siempre estábamos atentos a su estado físico, respetando los tiempos que el niño necesitaba y provisto de una AT en el centro que permanecía dentro del aula acompañando al niño en todo momento y colaborando en su proceso educativo.

12. ¿Crees que la Pedagogía Hospitalaria contribuye a la inclusión y la recuperación de los niños?

En el caso de mi alumno no hizo uso del aula hospitalaria, por lo tanto no puedo hablar desde la experiencia. Pero sí creo que es un recurso que debería existir en todos los hospitales porque lo cierto es que la salud de los niños es lo primero, pero además de la atención médica, también es importante para el paciente la atención educativa y emocional, tanto durante su estancia en el hospital como la futura inclusión en el aula de referencia. Creo también que deberían establecerse cauces de comunicación entre los hospitales y los centros educativos, en los dos casos que durante mi experiencia profesional he tenido que afrontar una situación hospitalaria, nunca el hospital se puso en contacto con el centro, toda la comunicación se hacía a través de la familia. Reivindicar también que las instituciones educativas deberían tener en cuenta las necesidades de los alumnos y contar con personal sanitario en los centros para poder atender cualquier urgencia para la que los maestros no estamos preparados.