

EL DERECHO A LA EDUCACIÓN Y LA EDUCACIÓN PARA LA DIVERSIDAD: EL CASO DE LAS ESCUELAS Y AULAS HOSPITALARIAS EN EUROPA

RIGHT TO EDUCATION AND EDUCATIONAL DIVERSITY: THE CASE OF HOSPITAL EDUCATION IN EUROPE

Antonio García Álvarez
Guillermo Ruiz

ABSTRACT:

The historical development of educational systems has been intertwined with debates and international agreements regarding education as a human right with high social impact. After several reform policies, it is relevant to inquire into issues such as government and academic structure in order to measure the range of right to education. This article focuses on preliminary result of a research in which is hospital education is analyzed as a special track of education system. Through this analysis we try to point out the meaning and characteristics of this educational track. Thus, we introduce the topic and its normative regulation from an international point of view, focusing mainly in European countries.

Key words: *right to education, international law, hospital education, educational diversity, hospital education in Europe.*

RESUMEN:

El devenir histórico de los sistemas educativos se ha entrelazado con nuevas discusiones y acuerdos internacionales plasmados en normativas y documentos de diverso carácter que, con alto impacto, reconfiguraron las características de la educación como derecho social y de incidencia colectiva. En este trabajo se presentan resultados parciales sobre una investigación que toma a una de las modalidades educativas mayor consideración reciente en las reformas de los sistemas escolares occidentales: las escuelas y las aulas hospitalarias. A través de este análisis de diferentes instrumentos internacionales de derecho referidos a los derechos humanos, se pretende plantear los alcances y caracterizar el desarrollo de los servicios que conforman esta modalidad en los países europeos, desde una perspectiva regional aunque no necesariamente comparativa.

Palabras clave: *derecho a la educación, instrumentos internacionales, escuelas hospitalarias, atención a la diversidad, educación hospitalaria en Europa.*

Fecha de recepción: 7 de marzo de 2014.

Fecha de aceptación: 31 de marzo de 2014.

1. A MODO DE INTRODUCCIÓN: ALGUNAS DEFINICIONES EN TORNO A LAS MODALIDADES EDUCATIVAS.

La educación institucionalizada en sistemas escolares constituye una de las características fundamentales de la sociedad contemporánea. Ello radica en buena medida en su alcance masivo y en la carga de significados culturales que le confieren legitimidad para definir mitos racionalizados sobre la sociedad y el lugar de las personas en el marco de la vida social. La complejidad académica que hoy tienen los sistemas escolares es un resultado reciente pero acelerado de las transformaciones que han experimentado los sistemas educativos modernos durante los últimos cien años. Desde una perspectiva comparada, durante los últimos dos siglos, se pueden identificar diversos aspectos convergentes en el desarrollo histórico de los sistemas educativos, tales como:

- la responsabilidad pública, es decir, la existencia de un control estatal sobre las actividades educativas desarrolladas dentro del espacio geográfico delimitado por la Nación
- la obligación del Estado de proveer educación a los ciudadanos que se plasmaron en las bases constitucionales de la educación
- el establecimiento de un rango de obligatoriedad de los estudios escolares
- la prolongación de la educación y del rango de obligatoriedad, sobre todo a partir de las últimas décadas del siglo XX
- la certificación de saberes de los estudiantes que transitan por las instituciones y niveles que conforman los sistemas educativos y la aceleración de este proceso en la medida en que se amplió la cobertura de los diferentes niveles de los mencionados sistemas
- el principio de organización estándar del currículum (normalización del conocimiento) y de las evaluaciones formales
- la preparación y certificación de los docentes como el personal habilitado por la autoridad estatal para ejercer la instrucción formal

A lo largo de su evolución, en los países occidentales, la formación estructural de los sistemas educativos estuvo afectada por los procesos de inclusión, exclusión y progresividad de los sistemas respecto de los grupos de población que eran cubiertos. El primero hace referencia al índice de acceso y permanencia; el segundo al índice del “no acceso”, por grupos de edad en un nivel determinado, ciclo o etapa. Finalmente, la progresividad mide el grado en que los estudiantes de un determinado nivel, ciclo o etapa pertenecen a una determinada clase social. Es un índice que refleja la utilización diferencial del sistema educativo según los diferentes estratos de una población dada. La historia de los niveles educativos y formas de enseñanza en los siglos XIX y XX puede hacerse a partir del paso desde la inclusión parcial y la no escolarización y exclusión de una parte de la población a la presencia simultánea de procesos de inclusión más o menos generalizados a lo largo del tiempo, acompañados de procesos de exclusión (de nuevo tipo) y de expansión compensatoria a otras partes del sistema. Se pueden evidenciar así una sucesión de ondas expansivas e inclusivas con movimientos restrictivos y selectivos (Viñao, 2002).

Actualmente, podemos sostener que la **estructura académica** de un sistema educativo constituye pues el modo en que un Estado, sobre la base de acuerdos de obligatoriedad de estudios sobre determinados contenidos de enseñanza, organiza los conocimientos que establece como relevantes en determinado contexto histórico y social. Para ello se establecen trayectos verticales, de formación obligatoria, que se identifican con grados, ciclos y niveles a la vez que determina diferenciaciones horizontales que se vinculan a modalidades, sectores y regímenes especiales de enseñanza. Las modalidades son las divisiones que se establecen dentro de un nivel

del sistema educativo y se basan, específicamente, en un campo de conocimiento. De esta manera encontramos, en el nivel medio, orientaciones que reúnen a ciertas disciplinas desarrollando propuestas curriculares que, después de una orientación general, ofrecen trayectos paralelos de formación específica. Cada modalidad está organizada, como se dijo, alrededor de un eje de formación específico recortado por un campo de conocimiento. Clásicamente encontramos trayectos que responden a las áreas contables, pedagógicas, de las letras, de las ciencias naturales y exactas. Cabe señalar que estas modalidades históricamente presentaban un bajo nivel de articulación entre sí a pesar de que en muchas ocasiones convivían en las mismas instituciones lo que, desde nuestra perspectiva, dificulta aglomerar a estas ofertas bajo una denominación común (Ruiz, 2012).

En consecuencia se puede sostener que la estructura académica actúa como canalizadora de la distribución de saberes en la sociedad, conformando así una dimensión de análisis de la política educativa con especial énfasis en el estudio de la unidad y diversidad en la distribución de los contenidos educativos, así como de desarticulaciones entre los diferentes ciclos y niveles del sistema educativo, en el plano nacional, regional e interjurisdiccional, todo lo cual genera impactos de diverso grado en el rendimiento interno de los sistemas escolares, según se trate del caso nacional estudiado. En el estudio de la estructura académica adquiere centralidad la política curricular, como dimensión que posibilita el estudio de los contenidos socialmente significativos, su forma de distribución en la población a través de, precisamente, la estructura académica graduada de los sistemas educativos, en función de sus niveles y circuitos, con especial atención al rango de obligatoriedad.

En los últimos años la cuestión de la diversidad ha cobrado centralidad en las investigaciones que se refieren al sistema educativo en la medida en que la complejidad cultural y migratoria que evidencian las sociedades ha redundado en la población de las aulas, generando desafíos pedagógicos, curriculares y académicos de diverso tipo, como se describirá en el punto siguiente. Por otra parte, la propia dinámica de los sistemas escolares y el avance en las implicaciones del derecho a la educación, entre otros factores, favorecieron un mayor interés desde la política pública al desarrollo o bien a una mayor regulación curricular de modalidades que históricamente habían presentado un desarrollo subsidiario tales como la educación hospitalaria.

En este trabajo se presentan resultados parciales sobre una investigación que toma a una de las modalidades educativas mayor consideración reciente en las reformas de los sistemas escolares occidentales: las escuelas y las aulas hospitalarias. A través de este análisis de diferentes instrumentos internacionales de derecho referidos a los derechos humanos, se pretende plantear y discutir los alcances y caracterizar el desarrollo de los servicios que conforman esta modalidad en los países europeos, desde una perspectiva regional aunque no necesariamente comparativa.

2. ALCANCES DEL DERECHO A LA EDUCACIÓN Y DE LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD.

El mayor desarrollo académico, pedagógico y también político educativo sobre la definición y regulación de la modalidad denominada educación hospitalaria se encuentra asociado con diferentes factores. En este trabajo nos concentraremos en dos de ellos: los alcances del derecho a la educación y cuestiones vinculadas con la atención a la diversidad dado que la educación hospitalaria constituye en sí misma un régimen especial de la educación común y su especificidad está dada por la vinculación entre la institución escolar dentro de la institución hospitalaria. La interacción entre los componentes de estas instituciones mayores que poseen centralidad en los

servicios públicos contemporáneos, conlleva diferentes dimensiones de intercambio entre bienes culturales, asistenciales, profesionales en relación con los estudiantes que se encuentran en una situación particular: están hospitalizados.

Esto último precisamente da cuenta de la atención a la diversidad desde la propia educación pública. La conformación de este sujeto (estudiante hospitalizado) debe ser interpretada a la luz de la expansión de la escolarización masiva, que ha excedido los niveles de educación básica para continuar también en los niveles superiores de los sistemas escolares, pero también como consecuencia de la ampliación del goce del derecho a la educación concebido como uno de los derechos fundamentales del hombre.

Por ello, en primer lugar realizamos una elucidación de los términos involucrados en este análisis: derecho a la educación y atención a la diversidad, así como las derivaciones conceptuales referidas a la educación de los estudiantes hospitalizados.

2.1. LA EDUCACIÓN COMO DERECHO FUNDAMENTAL DEL HOMBRE.

En primer lugar, consideramos que el *concepto de derecho* debería ser analizado teniendo en cuenta su propia historicidad. La cuestión educativa no integró el conjunto de derechos consagrados en torno a los principios de libertad negativa y positiva, consagrados durante la conformación del Estado liberal clásico a partir del siglo XVIII.

Hubo que esperar hasta el reconocimiento de los derechos sociales durante el siglo XX para que la educación fuese definida como un derecho humano fundamental de los hombres

¹ En este sentido, la conformación de las instituciones del Estado de Bienestar favoreció el reconocimiento del derecho de todos los hombres y mujeres a una educación universal y gratuita, con rangos de obligatoriedad definidos por cada Estado y con niveles progresivos de obtención de mayores niveles educativos. Así, la educación pasó a ser parte de los derechos humanos fundamentales, de contenido prestacional que exige la intervención positiva del Estado para garantizar su goce a todos los individuos que habitan un país determinado.²

Todo derecho humano implica un conjunto de prestaciones positivas o prestaciones negativas que el Estado debe cumplir. Si el Estado no cumple con sus obligaciones han de establecerse los mecanismos de protección para exigir el cumplimiento de estas obligaciones debidas. En el plano estrictamente educativo cabe destacar que la doctrina internacional sobre derechos humanos ha inspirado las acciones de los Estados (sobre todo occidentales) en educación, con lo que se ha conformado un patrón ideológico y político internacional en materia de educación pública. En el derecho internacional de los derechos humanos encontramos una red de tratados y declaraciones

¹ De todos modos, la Revolución Francesa anticipó el debate político educativo de los siglos siguientes ya que una de las primeras medidas tomadas por los revolucionarios fue la secularización de las actividades educativas que estaban en manos de la Iglesia. Hasta entonces, en el mundo occidental, la educación era una actividad eminentemente privada, monopolizada por las congregaciones religiosas. Los revolucionarios franceses tornaron pública una actividad privada al nacionalizar los bienes eclesíásticos y por ello transformaron a la educación en un servicio público.

En la fase jacobina del proceso revolucionario, hacia 1793, se evidenció un fuerte avance democratizador y modernizante de las acciones educativas ya que se proclamó la igualdad básica de todos los hombres y su acceso gratuito a todos los niveles educativos. La educación era entendida así por primera vez como un derecho humano fundamental. Este ideario estuvo presente durante los dos siglos siguientes hasta su consagración como derecho humano fundamental reconocido en las constituciones posteriores a la Segunda Guerra Mundial y también por los instrumentos internacionales de derechos humanos producto del *constitucionalismo internacionalizado* después de 1945.

² Vale destacar que cuando se hace referencia a los derechos de las personas y grupos se está concibiendo a las facultades reconocidas por el ordenamiento jurídico. En los derechos siempre se distingue una estructura con tres elementos:

- 1) el titular del derecho, es decir, la persona o las personas que tienen derecho a...
- 2) el destinatario del derecho, es decir, las instituciones o las personas que tienen la obligación de garantizar, proteger, promover, hacer cumplir ese derecho
- 3) el objeto del derecho, es decir, la acción que deben realizar los destinatarios para que ese derecho pueda ser ejercido por el titular

que regulan la educación y permiten establecer estándares mínimos que deberían cumplirse para permitir el goce de dicho derecho (Tomasevsky, 2004). Éstos han sido incorporados a las constituciones y legislaciones nacionales de la mayoría de los países.

Los tratados globales y regionales sobre derechos humanos señalan a la educación como un derecho civil, cultural, económico, social y político y dieron lugar a un marco jurídico internacional. Ciertamente, han variado los alcances que cada Estado soberano ha dado a los principios y fines consensuados internacionalmente y que han definido los alcances de la educación como uno de los derechos fundamentales del ser humano. Vale destacar además que en algunas regiones geográficas y países la política educativa no sólo respeta o se basa en las bases constitucionales de la educación nacional sino que además se integra en políticas o acuerdos supranacionales en materia educativa.

Se puede sostener, entonces, que ser titular de un derecho permite exigirle al Estado su cumplimiento. El Estado es el destinatario de los derechos, es decir, está obligado a respetar, proteger y realizar los derechos humanos previstos en los pactos y tratados internacionales porque los ha firmado y está obligado a cumplirlos en el ámbito de su territorio.³ De todas formas esos instrumentos internacionales tienen escasa fuerza efectiva ya que es débil la vinculación que los Estados firmantes mantienen con sus exigencias en relación con el derecho a la educación. Si consideramos en particular a los tratados internacionales, es cierto que su violación genera responsabilidad internacional para los Estados que no cumplen con sus compromisos. Sin embargo, en el caso del derecho a la educación la propia ejecución de las políticas educativas permite comprobar cómo en muchos casos, si bien en el plano de las normas se apela a garantizar el cumplimiento de dicho derecho a la educación, en el plano de la acción no se evidencian resultados en tal sentido.

En la actualidad, los instrumentos internacionales referidos a los derechos humanos definen diferentes aspectos del derecho a la educación como derecho civil y político, económico, social y cultural, y también como un derecho de todo niño, y asimismo enfatizan la no-discriminación como el principio de los derechos humanos. Por ello, el derecho internacional de los derechos humanos constituye un marco apropiado para evaluar el progreso en la consecución de estos objetivos, toda vez que define las metas, los propósitos y los métodos de la educación, para permitir que todos y todas disfruten los derechos humanos (Tomasevsky, 2004). En materia educativa en particular estos instrumentos internacionales hacen referencia a derechos y libertades tales como:

- la gratuidad de la enseñanza
- la igualdad de oportunidades educativas, en el plano del acceso, permanencia y promoción de los diferentes grados y niveles del sistema educativo

³ Uno de los instrumentos internacionales más importantes para la definición de la educación como derecho social (que es analizado en otros artículos de este monográfico) es el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Este dispone en su artículo 13, entre otras cuestiones, lo siguiente:

- 1) Los Estados reconocen el derecho de toda persona a la educación y sostienen que ésta debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. Asimismo definen que la educación debe capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos raciales, étnicos o religiosos, y promover las actividades en pro del mantenimiento de la paz.
- 2) Los Estados Partes reconocen que, con objeto de lograr el pleno ejercicio de este derecho:
 - a) la enseñanza primaria debe ser obligatoria y asequible a todos gratuitamente
 - b) la enseñanza secundaria, en sus diferentes formas, debe ser generalizada y hacerse accesible a todos, por cuantos medios sean apropiados, y en particular por la implantación progresiva de la enseñanza gratuita
 - c) la enseñanza superior debe hacerse igualmente accesible a todos e implementarse progresivamente la enseñanza gratuita
 - d) debe fomentarse o intensificarse la educación fundamental para aquellas personas que no hayan recibido o terminado el ciclo completo de instrucción primaria

- la libertad de enseñanza tanto en el plano académico (libertad de cátedra) cuanto en la que atañe a los particulares para crear y dirigir establecimientos de enseñanza oficial
- la libertad de los padres para elegir la educación de sus hijos de acuerdo a sus convicciones
- la participación de los miembros de la comunidad educativa en la gestión institucional

Aquí vale destacar el principio de indivisibilidad de los derechos humanos que permite a su vez analizar el impacto de la educación en todos los derechos y libertades (Clérico et al., 2005). La consideración de la educación como medio para la reducción de la pobreza requiere la valoración de su impacto en la capacidad de encontrar o crear empleo una vez finalizada la escolarización. Así, la cantidad, calidad y orientación de la educación deberán evaluarse con la vara de la indivisibilidad de los derechos humanos. Desde el punto de vista del derecho constitucional, el derecho social a la educación impone al Estado distintos tipos de obligaciones: a) aquellas que se estructuran en función de la acción que debe desempeñar el Estado (obligación a proteger y obligación de cumplir), o de abstención (obligación de respetar); b) aquellas que responden al contenido mínimo del derecho a la educación y suponen la existencia de los derechos de disponibilidad, acceso, permanencia y aceptabilidad (a cada uno de estos derechos corresponde un conjunto de obligaciones); c) aquellas que responden al momento de cumplimiento de la obligación (obligaciones con efecto inmediato y de cumplimiento progresivo); en este marco (al igual que en relación con los otros derechos sociales) el Estado debe respetar, proteger y cumplir el derecho a la educación, lo cual supone la obligación de facilitar y proveer.

A los derechos humanos corresponden obligaciones estatales. Según Tomasevsky (2004), las obligaciones que nacen del derecho a la educación se pueden organizar en un esquema que denomina “4 A” debido a los criterios de asequibilidad, acceso, aceptabilidad y adaptabilidad:

- 1) asequibilidad: que supone dos tipos de obligaciones estatales: como derecho civil y político, el derecho a la educación exige que el gobierno fomente establecimientos educativos que respeten la libertad de y en la educación; la educación como derecho social y económico significa que los gobiernos deben asegurar que haya educación gratuita y obligatoria para todos los niños en edad escolar; como derecho cultural, significa el respeto a la diversidad, en particular, a través de derechos de las minorías étnicas
- 2) acceso: varía de acuerdo con los diferentes niveles que conforman los sistemas escolares; el derecho a la educación debe ser realizado progresivamente, asegurando la educación gratuita, obligatoria e inclusiva así como también facilitando el ingreso progresivo a la educación no obligatoria
- 3) aceptabilidad: supone un conjunto mínimo de criterios de calidad de la educación; el gobierno debe establecer, controlar y exigir determinados estándares de calidad, se trate de establecimientos educativos públicos o privados; el criterio de aceptabilidad ha sido ampliado en el derecho internacional de los derechos humanos; los derechos de las minorías étnicas han dado prioridad al tema de la lengua originaria en las actividades de enseñanza
- 4) adaptabilidad: exige que las escuelas se adapten a los niños (según el principio del interés superior del niño de la Convención sobre los Derechos del Niño); dado que los derechos humanos son indivisibles, deben garantizarse todos los derechos humanos en la educación, de modo que se adapte progresivamente la educación a los requerimientos que surgen de los estudiantes.

Precisamente el cuarto criterio, adaptabilidad, es el que se articula estrechamente con la conceptualización que promueve orientar la educación a favor de atender a la diversidad. Ello supone un principio pedagógico que no implica exclusivamente la inclusión del estudiante a

organización de la institución escolar sino la adaptación de la institución a sus necesidades educativas.

2.2. LA EDUCACIÓN Y LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD.

El concepto de *atención a la diversidad en educación* presenta un desarrollo relativamente reciente. No podemos hablar de “atención a la diversidad” como tal hasta la década de 1990. Sin embargo, es posible identificar sus antecedentes más importantes en relación con la atención a la discapacidad desde el siglo XVI. Entonces es cuando Ponce de León comenzó la enseñanza de la lectura a un grupo de niños con sordera, mientras que posteriormente el abad De L’Epée fundaría la primera escuela para este sector en París. En cuanto a la discapacidad visual, podemos identificar la obra de Valentín Haüy quien creó en 1784 la primera escuela para alumnos con ceguera en París. Louis Braille fue alumno suyo y recogió la metodología en la que fue enseñado y diseñó el primer alfabeto para personas con ceguera, que lleva su nombre. Respecto a la deficiencia mental (discapacidad intelectual), podemos destacar las figuras de Chiarugi, Arnold y Pinel. Estas iniciativas supusieron un principio importante, sin embargo no constituyeron emprendimientos de atención generalizada, ya que normalmente tuvieron un alcance más restringido y no contemplaron a los sectores más favorecidos. A finales del siglo XVIII se inició una mayor concienciación social sobre la necesidad de atender a las personas con discapacidad. Pero no desde una perspectiva educativa ya que se promovía el aislamiento de estas personas en instituciones para no mezclarse con los *normales*. Es más, podría identificarse entonces una política de segregación entre normales y no normales.

A principios del siglo XIX podríamos ubicar a los denominados “padres de la Educación Especial”, Itard y Séguin. Por un lado, Itard, con el famoso caso del niño salvaje de Aveyron, trató de demostrar que todos los niños son “educables” y que las habilidades sociales se pueden entrenar. Por otro lado, Séguin trató de educar al “idiota” desde su nacimiento hasta su integración en el mundo laboral, creando el modelo fisiológico. Su método se basaba en la actividad y en la utilización de materiales muy diversos hacia la formación vocacional.

Por otra parte, a partir del establecimiento de la obligatoriedad de la enseñanza *formal* se evidenciaron diversos procesos para clasificar a los alumnos a fines del siglo XIX. Es así como aparecieron las primeras pruebas de inteligencia y la clasificación de los alumnos, creándose un sistema educativo con dos subsistemas: el ordinario y el específico, contemplándose una visión dualista de la educación y apareciendo los primeros centros de educación especial.

En el contexto de masificación de los sistemas escolares europeos, durante el siglo XX, podemos ubicar la conformación de un modelo pedagógico específico, en el año 1959 cuando un danés llamado Bank-Mikkelsen acuñó un término que se constituyó en un punto de inflexión en la atención a los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (ACNEEs): la normalización. Mikkelsen postulaba que había que atender a la persona con discapacidad pero desde un enfoque de necesidad: “hay que dar a cada uno lo que necesita”. Se trata de un modelo claramente pedagógico y el inicio de una nueva etapa en la atención a estos alumnos: la atención a la diversidad.

La primera vez que se habla de ACNEEs como tal será en 1978 en el Informe Warnock, en Inglaterra. El principio de normalización (génesis de la actual atención a la diversidad) habla básicamente de atender a las necesidades de nuestros alumnos. Este principio, tomado como

tendencia, es nuestro referente en el campo de la atención a ACNEEs. Hay que tener en cuenta de forma nítida una serie de características válidas de la normalización:

- normalizar no es eliminar la discapacidad sino dar a cada uno lo que necesita respetando a las personas
- normalizar no sólo implica integrar en el aula sino que supone un estudio de las necesidades educativas especiales para garantizar la respuesta educativa
- normalizar no supone eliminar a los especialistas sino que estos trabajen de manera coordinada con todos los profesionales para dar una respuesta ajustada
- no se utilizan servicios especiales, salvo en los casos estrictamente necesarios

Es fundamental considerar la normalización como uno de los antecedentes más significativos para la actuación educativa ante la diversidad, de todos modos el *paradigma de la normalización* fue desarrollado y generalizado a partir de la década de 1970.

2.3. CONCEPTUALIZACIONES RECIENTES: INTEGRACIÓN, INCLUSIÓN, ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD.

Durante las últimas décadas del siglo XX, el paradigma de la normalización evolucionó hacia los paradigmas de integración, inclusión educativa y atención a la diversidad, que resulta el más generalizado a partir de la primera década del siglo XXI. Es importante recalcar que tan sólo con esta reciente perspectiva se considera la pluralidad y heterogeneidad de todos los componentes de un grupo, mientras que en todas las demás nomenclaturas (normalización, integración e inclusión) hay implícita una idea de una sola persona distinta y diferenciada respecto de un grupo, y por lo tanto a la cual habría que “agrupar junto con el resto”. Si bien la evolución paradigmática ha aportado numerosos beneficios hasta el logro de la atención a la diversidad, hay que tener en cuenta su planteamiento erróneo de base al considerar diferente solo a un alumno y no a todos los alumnos de un grupo, lo cual es un hecho consustancial a cualquier tipo de asociación, escolar o no. Algunos principios fundamentales que rigen la atención a alumnos con necesidades educativas especiales son:

- *No discriminación*: de este principio subyace otro más amplio: la igualdad de oportunidades. Éste comprende el derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad, independientemente de sus características y diferencias individuales.
- *Individualización*: se toma como punto de partida la premisa de que cada alumno presenta unas características, intereses y motivaciones personales. El sistema educativo debe estar preparado para dar respuesta a esas características. Este principio se materializa en ACNEEs atendiendo a sus propias necesidades particulares. Se debe destacar que la individualización se refiere a la personalización de la enseñanza por el docente y no a la enseñanza individualizada permanente, puesto que la labor principal de la escuela es la función socializadora con todos los niños.
- *Sectorización*: las administraciones educativas dotarán a los centros de los recursos suficientes para ofrecer una respuesta ajustada y de calidad a todos los alumnos, y se encargará de que estos recursos existan en el ambiente natural del niño.
- La aplicación de estos principios genera (o debería generar) la finalidad más importante: *la integración de todos y cada uno de los alumnos*.
- Del paradigma de la **integración** podríamos tomar como aspectos relevantes: 1) la actitud positiva de la comunidad escolar hacia la integración de todos y cada uno; 2) la eliminación de barreras arquitectónicas; 3) la supresión de barreras psicológicas; 4) la provisión de recursos didácticos, personales y materiales personalizados.

Uno de los conceptos necesariamente inherentes a la atención a la diversidad es el de flexibilidad curricular, ya que sin ésta no podríamos redefinir y mejorar los procesos de enseñanza y de aprendizaje considerando a todos. La flexibilidad supone posibles cambios en el tiempo de las programaciones y en la selección y secuenciación de contenidos didácticos, la introducción de un carácter optativo en las actividades, la posibilidad del empleo de estrategias y recursos más lúdicos y la evaluación continua que no se limita a premiar el esfuerzo en la consecución de objetivos desde una perspectiva sumativa de la evaluación.

Una cuestión clave en el logro de la atención a la diversidad es el conocimiento del marco ecológico de los niños y de los diversos sistemas que lo componen, que pueden emitir influencias sobre los mismos y repercutir por lo tanto en sus aprendizajes. Las situaciones de aprendizaje como los equipos de trabajo de tres a ocho alumnos y las parejas cooperativas, colaborativas o interactivas son altamente beneficiosas en cuanto que contribuyen y refuerzan el sentido socializador de la escuela, de contribución de las capacidades afectivo-sociales y de mejora y transformación de la sociedad actual.

Ahora bien, si consideración cómo se ha interpretado, al menos conceptualmente, el ejercicio del derecho a la educación por parte de los estudiantes que por razones de salud no se encontraban escolarizado en instituciones comunes de educación, entonces cabría considerar también la propia evolución de la educación hospitalaria a partir de sus antecedentes históricos. Nos restringiremos para ello al caso europeo dado que pueden identificarse algunas continuidades en la historia de la propia concepción de la infancia y su escolarización.

3. ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN EUROPA.

Diferentes autores (Hinojosa, Martínez y Merino, 2007), han destacado cómo los niños han permanecido durante siglos como un colectivo de marginados. Durante la Edad Media se crean instituciones asistenciales en Europa, relacionadas con la caridad y la religión. Desde el siglo VIII surgen inclusas y hospicios (García Caballero, 2001). Posteriormente, en el siglo XVI, la ayuda a los desfavorecidos corre a cargo de la comunidad y se fundan hospitales gracias a reyes y mecenas; en este momento, los centros son asistenciales pero también médicos. En los siglos XVII y XVIII, se reduce la caridad medieval y se frena la ayuda eclesiástica a los desfavorecidos, apareciendo una política de internación en hospitales de toda persona rechazada socialmente. En el siglo XVIII, comienza a conceptualizarse la infancia de una manera diferencial y “moderna”. Los aportes más significativos estuvieron a cargo de pedagogos y tratados de filosofía que a su vez demarcaron el campo de la pedagogía como diferente al de la filosofía. Los más destacados son las contribuciones de Rousseau, J. P. Frank, E. Jenner, W. Hufeland, N. R. Rosenstein, Des Essarts, Pestalozzi y G. Armstrong. Además en este siglo XVIII las autoridades civiles empiezan a atribuirse la responsabilidad hospitalaria, evolucionando el concepto de hospital como algo vinculado con la justicia social. Ciertos ilustrados españoles (Conde de Cabarrús, Juan Meléndez Valdés) fomentaron medidas correctoras ante la situación deleznable de las instituciones de acogida a los niños. Con posterioridad a la década de 1780 se fundan instituciones específicas para “grupos sociales marginales”, residiendo en el fondo la idea de marginar a los diferentes.

En el caso particular de la situación de los niños hospitalizados se debe esperar a los cambios de la medicina durante el siglo XIX para identificar el surgimiento de la pediatría contemporánea. A la vez, el cuidado de los niños requería la creación de hospitales pediátricos. Hubo experiencias pioneras en Londres (“Dispensary for Poor Children”) y en París (“Maison de l’Enfant Jesús”),

pero el caso del “Hôpital des Enfants Malades” fue el más relevante. Desde 1850, se logra una generalización de la institución y su aparición en diversas ciudades europeas. En 1876, se crea en Madrid el primer hospital pediátrico, el “Niño Jesús”. Desde fines del XIX, se cuenta con un modelo determinista funcional de la discapacidad.

A partir del inicio del siglo XX encontramos los avances más notorios en el desarrollo de la educación especial que se orientó a los niños y niñas hospitalizados. En 1900 tiene lugar el primer congreso de protección infantil, destacando la figura de M. Tolosa Latour. En 1904, se aprueba la primera ley de protección. En varios países europeos, al terminar la Primera Guerra Mundial (1918), durante el combate contra la tuberculosis, se crea el antecedente de las Aulas Hospitalarias: las “Escuelas al Aire Libre” o “Escuelas de Pleno Aire”, surgiendo la primera en Francia (1926). Al fin de la Segunda Guerra Mundial (1945), tienen lugar los primeros puestos docentes en hospitales franceses, con las primeras plazas creadas, como se refleja en el decreto del 23 de julio de 1965. En dicho año, se legisla la obligación de atención educativa en instituciones sanitarias. En 1948, se realizan jornadas de formación para docentes de Escuelas Hospitalarias. El Ministerio de Educación Nacional francés plantea el derecho, en una circular de 1963, a que los niños enfermos puedan ser incluidos en la Escuela ordinaria, aunque en la práctica la actividad tuvo lugar en los lugares de cuidados de los enfermos y sin dispositivos para su reinserción. A mediados del siglo XX, el Consejo de Europa valida el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (1950), piedra que contribuiría a la futura Convención sobre los Derechos de la Infancia en 1989.

Por otra parte, el siglo XX se fomentó a una integración social de las personas con discapacidad, así como a una mayor visibilidad de sus necesidades y su reconocimiento como seres de derecho, fortaleciéndose la Educación Especial como una de las ciencias de la educación y como campo de acción propio de los ministerios y secretarías de educación. A la vez, el propio avance de la pediatría fomentó el afianzamiento de la Seguridad Social y con ello la apertura de hospitales pediátricos.

En la década de 1980 se desarrolla el modelo interaccionista o estructuralista surgido a partir de los trabajos del especialista danés Bank-Mikkelsen y de su colega sueco B. Nirje. Desde 1959, el rechazo de las asociaciones de padres ante la segregación escolar en Dinamarca recibe respaldo administrativo, por lo que se incluye legislativamente el concepto *normalización*, que se refiere a la mayor regularidad posible en la vida diaria. Posteriormente, otras enfermedades como el SIDA o las patologías psiquiátricas hacen progresar en toda Europa la atención educativa del niño hospitalizando, dando mayor cabida y creando nuevos servicios o aumentando los ya existentes. En 1989, el Ministerio de Educación Nacional francés confirma el derecho del niño hospitalizado a recibir educación, lo que se refuerza con las circulares del 18 de noviembre de 1991 y 22 de julio de 1993.

4. INSTRUMENTOS INTERNACIONALES DE DERECHO, DEFINICIONES ESPECIALIZADAS Y EDUCACIÓN HOSPITALARIA.

Si por otra parte tomamos en consideración los diferentes hitos normativos internacionales podremos identificar cómo diferentes instrumentos internacionales de derecho, en su regulación del derecho a la educación, han establecido bases normativas y acuerdos acerca del ejercicio de este derecho por parte de los estudiantes hospitalizados. Los instrumentos internacionales de derecho más relevantes en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria son los siguientes:

- 1) Declaración de Ginebra o Declaración de los Derechos de los Niños, proclamada por la Unión Internacional del Socorro a los Niños, 1923.
- 2) Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948.
- 3) Declaración de los Derechos del Niño. Destinada al reconocimiento del derecho de los niños al tratamiento, educación y cuidados específicos vinculados a su patología y aprobada por la Organización de Naciones Unidas (O.N.U.) en 1959. Se proclaman los diez derechos fundamentales del niño hospitalizado, de sólo obligación moral para los países, sin medidas ejecutivas. En concreto, los principios 4 y 5 se refieren a la necesidad de que el niño hospitalizado reciba los “cuidados adecuados” y los “cuidados especiales” que requiere su particular situación. Estos principios van a ser el germen de las posteriores normativas.
- 4) La XXIX Asamblea Mundial de la Salud. En 1976, se aprueba la “Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.)”, diferenciándose de este modo entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.
- 5) Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, proclamado en 1982 en la Asamblea General de las Naciones Unidas.
- 6) Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (13-5-1986), publicada en el Diario Oficial de las Comunidades Europeas. Elaborada por la asociación NAWCH. Se aprueba por el Parlamento Europeo. En la carta se recoge el derecho del niño a mantener su proceso escolar durante su hospitalización, y más si ésta es prolongada. La Carta indica los siguientes derechos infantiles:
 - Derecho a no ser hospitalizado si puede recibir el cuidado necesario fuera del hospital
 - Derecho a recibir una información adaptada
 - Derecho a estar acompañado de sus padres
 - Derecho a que la familia reciba información y a que su intimidad no se vea comprometida
 - Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles
 - Derecho a negarse a ser sujeto de investigación
 - Derecho a un trato educado y comprensivo
 - Derecho a disponer de un local apto para sus necesidades
 - Derecho a disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales
 - Derecho a ser tratado por personal cualificado
 - Derecho a estar protegido jurídicamente
 - Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños
 - Derecho a proseguir su formación escolar
 - Derecho a recibir estudios en caso de hospitalización parcial
- 7) Convención de Derechos del Niño de noviembre de 1989, Asamblea General de las Naciones Unidas reunida en Nueva York. La Convención reconoce la primera declaración oficial, escrita en 1923, sobre los derechos del niño.
- 8) Conferencia Mundial y Declaración de Educación Para Todos, llevada a cabo en Tailandia en 1990.
- 9) Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.) y Declaración de Salamanca, de 1994.
- 10) Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos. Se aprueba en asamblea del 20 de mayo de 2000, en Barcelona, por Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (H.O.P.E.). Incorpora los siguientes derechos a la anterior declaración: posibilidad de formar grupo con otros niños para normalización de la vida diaria (atención grupal o individual); conexión con los centros de origen para preparar el regreso; empleo de material adaptado y nuevas tecnologías; gran variedad de metodologías y recursos, educación a cargo de personal con formación actualizada; personal educativo perteneciente a equipos multidisciplinares; participación activa de la familia en el proceso educativo.

Por otra parte, también deben mencionarse algunos informes gubernamentales o de asociaciones profesionales referidas al campo de la educación hospitalaria ya que han establecido definiciones sobre la educación, la especificidad del sector y sus alcances que luego han derivado en el reconocimiento por parte de los acuerdos o declaraciones internacionales. En el caso europeo deben reconocerse los siguientes informes y declaraciones:

1) La publicación en 1959 en Gran Bretaña del Informe Platt, titulado “El Bienestar de los Niños Enfermos en el Hospital”, resultado de la investigación de una Comisión Parlamentaria sobre las condiciones infantiles en los hospitales. Se incluyen 55 recomendaciones para mejorar la calidad asistencial en hospitales. Se trata de un punto de inflexión (Shields y Nixon, 1998) en el trabajo de hospitales británicos y occidentales. El Informe Platt facilitó que el Ministerio de Salud británico accediera a la presencia de los padres en los hospitales sin restricciones de tiempo para el acompañamiento de sus hijos, lo que posteriormente se extendió a otros países.

2) Informe Warnock, 1978. Este Informe fue un documento fundamental en relación con el principio de normalización (Brown y Smith, 1997) e introductor del nuevo concepto de Educación Especial integrada frente a la segregada, que después incluyó a los niños hospitalizados. La Educación Especial se amplía a cualquier ayuda especial que el niño necesite debido a déficit motriz, sensorial, mental o a situaciones especiales en que se encuentre. La idea de necesidad educativa especial surge de modo opuesto al modelo de deficiencias. En este Informe, se considera necesidad educativa especial “aquella que requiere: la dotación de medios especiales de acceso al currículo, mediante un equipamiento, unas instalaciones o unos recursos especiales, la modificación del medio físico o unas técnicas de enseñanza especializadas; la dotación de un currículo especial o modificado; y una particular atención a la estructura social y al clima emocional en los que tiene lugar la educación”. Además, el Comité Warnock determina:

“[...] La educación que se imparte en ellos [hospitales] no siempre es de alta calidad [...], las actividades educativas del niño en el hospital estén diferenciadas de otras actividades del centro. Lo ideal sería que existieran locales educativos separados cuando los niños hayan de permanecer en ellos largo tiempo ingresados”.

“[...] La educación que se imparte en los hospitales ha de ser considerada parte del tronco principal de la Educación Especial, y de que los profesores que se hagan cargo de esta exigente y difícil tarea sean apoyados por los servicios de orientación y puedan [...] asistir a cursos y mejorar sus conocimientos de expertos a través de programas de formación de profesorado. Sólo así se conseguirá mejorar la calidad [...]”.

Con el Informe Warnock, el niño hospitalizado representa un alumno con necesidades educativas especiales, con dificultad mayor para aprender que los niños sanos de su edad y con limitación en el empleo de recursos disponibles en las Escuelas. El principio de normalización se aplicó en España, en 1978 también, por medio del Plan Nacional de Educación Especial. Después la Ley de Integración Social de los Minusválidos (L.I.S.M.I.) y toda la normativa legal posterior sobre la organización de la educación en hospitales, regularizaría este campo progresivamente.

3) Carta de Derechos del Niño Hospitalizado de la Asociación EACH; aprobada en Leiden (Holanda) en 1988. Agrega a la anterior, los derechos relativos a alojamiento de la familia en tanto que el niño está enfermo y asistencia anímica a la misma, no ubicación de los niños en plantas de adultos y continuidad en la atención asegurada por el equipo de profesionales.

5. LA SITUACIÓN DE LA EDUCACIÓN HOSPITALARIA EN EUROPA

Durante muchos siglos y hasta la segunda mitad del siglo XVIII, los hospitales europeos se proyectaron para adultos y mantuvieron ese carácter. Si bien en 1787, Mastalier creó el primer centro para el niño enfermo en Viena, no fue hasta 1802 que se creó el primer hospital de Pediatría, *L'Hôpital des Enfants Malades*, en París.⁴ Entre los antecedentes más destacados de las Escuelas o Aulas Hospitalarias Roa (2008) refiere que las primeras experiencias fueron en el Coast Hospital para niños tuberculosos en Dinamarca, en 1875, con carácter asistencial. Según Lizasoáin, Ochoa y Sobrino (1999) el primer Aula Hospitalaria europea es la *Heartlands*, del Hospital de Birmingham (Inglaterra), de 1913, creándose en las décadas posteriores otras instituciones escolares dentro de hospitales.⁵ Sin embargo, según documentan Lizasoáin y Polaino-Lorente (1992), la primera Escuela Hospitalaria europea se abrió en 1917 en la Clínica Universitaria Infantil de Viena, bajo acción del profesor Dr. Clemeens Pirquet. Si bien observamos que los resultados obtenidos llevan a contradicciones en los autores que acabamos de mencionar, de lo que no cabe duda es que la existencia del campo de la Pedagogía Hospitalaria europea se aproxima a los 100 años. A continuación se recogen enumeran las decisiones e instituciones más importantes sucedidos durante la evolución en el campo de pedagogía hospitalaria, a la luz de la propia ampliación del derecho a la educación:

- **1959:** El gobierno de Reino Unido promueve los derechos de los niños hospitalizados, estableciendo una serie de recomendaciones tales como la no separación del niño y su familia, alojamiento para la familia del niño internado, atención por medio de un profesional formado en el área, y establecimiento de tareas educativas y lúdicas para estos alumnos.
- **1961:** Se crea la asociación National Association for the Welfare of Children in Hospital - Asociación Nacional para el Bienestar de los Niños Hospitalizados (NAWCH) con el fin de luchar por las recomendaciones anteriores.
- **1984:** En Londres, la asociación NAWCH, denominada en la actualidad Action for Sick Children, publicó la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados, donde se resaltaba la necesidad de que los padres permaneciesen con los hijos en sus internaciones, recibiendo información adecuada. Además, apostaba por la posibilidad de los padres y el niño por tomar decisiones, evitando tratamientos innecesarios; también por la existencia de unas normas de seguridad para los niños y el respeto a que tengan sus propios objetos. Asimismo, se postulaba la necesidad de que el personal que interactuara con los niños conociera sus necesidades. Por último, la Carta se refería a la necesidad del niño de distraerse por medio del juego y de recibir una educación apta para él.
- **1986:** Se promulga la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados, mediante resolución del Parlamento Europeo del 13 de mayo. Esta Carta recogía todo lo descrito en la primera. Ambas proponen que las hospitalizaciones sean lo más breves posible. El Presidente del

⁴ El siglo XIX francés representa el "siglo de las luces" de la educación especial, al aparecer la atención de los deficientes mentales separadamente de la de los enfermos mentales, con quienes compartieron largo tiempo la asistencia en instituciones. La situación del niño hospitalizado fue considerada desde el siglo XIX, al crearse el primer hospital de niños en Francia y otros como el "Niño Jesús" en España (1876). En 1905 se creó asimismo la primera escala para evaluación de la inteligencia en Francia. La colaboración medico-pedagógica en el siglo XX que comenzó con María Montessori, mediante sus visitas a centros donde los niños tenían una recuperación por la vía educativa, continuó con Decroly que entró en contacto con deficientes mentales y entendió que su tratamiento debía ser desde la rama educativa.

⁵ De acuerdo con estos autores, Lizasoáin, Ochoa y Sobrino (1999), en las décadas de 1930-40 se crearon cinco más; después 15 en la década de 1950 y 15 en la de 1960; en los 1970, 30 y en los 1980, 48 y 19 durante los años de 1990.

Parlamento Europeo envía la resolución al Consejo de Europa, a la UNICEF y a la O.M.S. Los derechos contemplados en la Carta no son estrictamente jurídicos, sino que son orientativos.

- **1991:** El Fondo de UNICEF y la O.M.S. instauró Hospitales Amigos de los Bebés para favorecer el cuidado a niños y madres. Posteriormente, se plantearon los Hospitales Amigos de los Niños con campo más amplio. Estos últimos tratan de promover un sistema de cuidado para el bienestar psicológico y físico del niño. Se proponen en la iniciativa 12 estándares de cuidado infantil, que resaltan definiciones tales como:

a. El niño como individuo de derechos.

b. Las instituciones sanitarias deben incorporar en las prácticas las indicaciones de la Convención.

c. La mejora de conocimientos clínicos tiende a centrarse en los aspectos físicos ignorando los efectos de la estancia hospitalaria en las emociones infantiles.

d. La admisión del niño en el hospital puede causarle alteración psicológica, que los profesionales deben evitar.

e. La mejora de las condiciones infantiles no supone costes en la mayoría de casos, sino cambios de actitudes.

- **1995:** La Organización Mundial de la Salud, el Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA) y el Fondo de Naciones Unidas para los Niños (UNICEF) establecieron la creación de un Grupo de Estudio sobre Programación de Salud Adolescente.

- **2000:** Se elabora una Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos el 20 de mayo, con aprovechamiento del IV Congreso de H.O.P.E. en Barcelona. Esta Carta, junto con las de 1984 y 1986, supone un punto de partida muy importante para la defensa de los derechos de estos niños, aunque los consejos que determinan no suelen cumplirse totalmente en los países europeos en general.

- **2002:** La O.M.S., junto con UNICEF y el apoyo del Banco Mundial y el gobierno suizo, crearon la “Consulta Global sobre la Salud y el Desarrollo de Niños y Adolescentes”, con la meta de reforzar el papel de la salud del niño y adolescente en el desarrollo de los países, reconociendo las relaciones entre salud, pobreza y progreso económico. Se pretendía así garantizar un nivel alto de salud en un contexto bueno de atención.

Complementariamente a estas definiciones propias de la política educativa europea, se encuentran los avances y desarrollos que diferentes pedagogos han realizado tanto a la luz de las definiciones jurídicas cuanto por los avances derivados de las estrategias de enseñanza en las aulas hospitalarias. En este sentido, se destaca la figura de Ivonny Lindquist quien fue pionera en la terapia lúdica tras años de trabajo con niños con discapacidad física e intelectual. A partir de 1953 ha promovido los derechos de los alumnos enfermos y gracias a sus contribuciones, los hospitales suecos están obligados legalmente a ofrecer a los niños material recreativo y lúdico. El juego constituye una terapia de enfrentamiento con la hospitalización al entretener al niño y evadirle de posibles traumas (Lindquist, 1977). La noción de juego terapéutico hace referencia a la atención pedagógica y psicológica para el niño y sus padres.⁶

⁶ Algunos países europeos cuentan con la figura del *especialista de juego*, experto ubicado en el equipo del hospital, con una formación especializada en el empleo del juego y nuevas técnicas para el desarrollo de las habilidades infantiles. La función de este especialista es cubrir las necesidades emocionales y evolutivas infantiles mediante el juego y la interacción para convertir la hospitalización en una experiencia de aprendizaje y de juego (Wilson, 1985; Trafford, 1990). El especialista también puede explicar características de las intervenciones médicas (Dolan, 1993) y participar en el diagnóstico de problemas en el paciente y/o su familia (Doverty, 1992).

A lo largo de sus 100 años de existencia, las Escuelas Hospitalarias se han incorporado a los sistemas educativos nacionales y se han ido transformando en centros de orientación, investigación y recursos. Una señal evolutiva es la aparición de leyes relacionadas con el campo en varios países europeos donde tienen especial relevancia las ideas de “capacidades evolutivas de los niños” y “resiliencia”.⁷

De este modo, la educación de los pacientes infantiles ha tomado mucho auge en los últimos años en los diferentes países europeos, como revela Lizasoáin (2000), y muy especialmente en países como Francia, Alemania, Reino Unido, España y Suecia. Exige tiempo convencer a administración y sanidad de que el niño requiere, junto con su atención sanitaria, una atención psicopedagógica. En la actualidad, la educación en este ámbito es un derecho para personas entre los 6 y 16 años, aunque éste no se vea reflejado siempre en la práctica. Además, la falta de pedagogos y maestros especializados es un problema recurrente en los hospitales. Por otra parte, en diversos hospitales europeos, si el niño no ingresa por un determinado número de días, no se le considera para la atención pedagógica ni se permite su entrada en el espacio pedagógico del hospital, poniéndose así de relieve la gran necesidad de caminos que todavía están por abrir. Según Lieutenant (2006) la situación de la Pedagogía Hospitalaria en los países de Europa sería la siguiente según las regiones:

- Europa Oriental: posible repercusión de los obstáculos económicos y desarrollo pequeño.
- Europa Meridional: cobertura parcial de las necesidades de las Escuelas Hospitalarias.
- Europa Occidental y Septentrional: países con regresión, equilibrio o modificación de la oferta.

En la mayoría de los países europeos la Educación Hospitalaria está ligada a los fundamentos de la Educación Especial. Su administración proviene por lo general de una doble vía: el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud de cada Estado. Por su parte, los docentes hospitalarios europeos trabajan en condiciones similares a las del profesorado de Educación Especial. Se considera a estos especialistas como parte del equipo hospitalario y que trabaja con el resto de profesionales. Es conveniente puntualizar que los docentes hospitalarios se pueden agrupar en dos tipos: los de materias generales y los de áreas específicas. Este profesorado recibe habitualmente una formación obligatoria a lo largo de tres o cuatro años de duración. Los profesores de la etapa infantil se encargan generalmente de actividades recreativas, mientras que los de educación básica siguen el currículo, aunque adaptándolo y personalizándolo para cada niño. No hay por el momento un currículo específico de formación para llegar a docente en el medio hospitalario. Estos maestros son a veces contratados por el hospital, en ocasiones por la administración sanitaria, pero normalmente están ligados con la administración educativa.

Como actividades habituales, se plantean lecciones de materias básicas y el juego reglado y terapéutico. Las actividades más tempranas son escolares y las vespertinas son lúdicas. La jornada comienza con la visita del docente a cada niño, tras lo cual se les reparte material escolar para trabajar y se los orienta en las tareas. El juego se considera una estrategia esencial y al mismo tiempo una terapia para superar el estado de enfermedad. La “terapia lúdica” está tomando en la actualidad gran relevancia, especialmente en los países nórdicos europeos. Entre las principales

⁷ Las *capacidades evolutivas* se refieren a la idea de que, a mayor edad de los niños, mayor capacidad para tomar responsabilidades en relación con decisiones sobre su vida. *Resiliencia* significa la capacidad personal para contrarrestar lo problemático y convivir con los factores adversos apoyándose en el desarrollo de aspectos sanos, destacando de esta forma el potencial sobre el déficit. Gallardo y Tayara (2009) la definen como la capacidad humana para sobreponerse a la adversidad y construir sobre ella; se trata de un modelo de desafío fundamentado en fortalecer los aspectos positivos para el progreso. La resiliencia se compone, por lo tanto, de dos factores: adversidad y adaptación positiva. Algunos pilares de esta idea son la introspección, la independencia, la capacidad de relacionarse, la iniciativa y el humor. En cuanto a los aspectos favorecedores de aquella, se encontrarían: seguridad de un afecto recibido e incondicional, aceptación de un adulto significativo y extensión de redes informales de apoyo. La resiliencia en educación implica concebir la escuela como un espacio sostenedor del niño con el docente, significando una convivencia posibilitadora.

dificultades de los educadores profesionales, se encuentra la diferencia en edad y capacidades de los niños, que sumado a las situaciones en que pueden encontrarse (los alumnos pueden ser de corta o larga estancia, pacientes terminales o de hospitalizaciones periódicas) dificulta aún más la calidad de la atención. Habitualmente, a los niños hospitalizados se los enseña en grupo en el Aula y, si no pueden desplazarse, en sus propias habitaciones.

En otro orden se destacan las asociaciones de docentes hospitalarios que destacan entre fines generales los siguientes: ofrecer formación para los profesores de centros hospitalarios, luchar por una coordinación mayor y representación frente a instituciones y crear lazos entre el personal inmerso en esta disciplina así como con otros profesionales facilitando el intercambio de experiencias. Entre ellas se destaca la Asociación H.O.P.E. (*Hospital Organisation of Pedagogues in Europe* u Organización de Pedagogos Hospitalarios en Europa), en 2011 tenía 418 miembros de 26 naciones europeas: Alemania, Armenia, Austria, Bélgica, Bulgaria, Dinamarca, Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Holanda, Hungría, Irlanda, Islandia, Italia, Lituania, Luxemburgo, Noruega, Polonia, Reino Unido, República Checa, Rumanía, Suecia y Suiza. Otros países asociados son Australia, Brasil, Israel, México y Nueva Zelanda, con un total de 10 miembros más. Además, H.O.P.E. tiene contactos actualmente con otros países de Oceanía, América, África y Asia.

Otras asociaciones afines a H.O.P.E. son:

- European Association for Special Education (EASE)
- Association for Teacher Education in Europe (ATEE)
- European Association for Children in Hospital (EACH)
- Federación Internacional de Comunidades Educativas (FICE)
- European Integration Network (EIN)
- Association de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe (ARFIE)

EACH es la asociación más relacionada con el ámbito de la educación del niño hospitalizado. Sin embargo, EACH está formada por voluntarios, a diferencia de H.O.P.E., donde participan profesionales. Actualmente, 16 países europeos son miembros de EACH. Las asociaciones de voluntarios comienzan en 1961 en Reino Unido, con el objetivo general de mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado. En 1988, 12 asociaciones se reúnen en Leiden (Holanda) para elaborar una carta con diez puntos que contemplan derechos de los niños y se basan en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado. En 1993, se orienta como marco para todas las asociaciones de ayuda al niño hospitalizado formadas por voluntarios europeos sin ánimo de lucro.

Podemos concluir este apartado observando las similitudes y diferencias entre los diversos países europeos en el campo educativo que nos ocupa:

Similitudes entre países europeos:

- Estancias progresivamente más reducidas dentro de los hospitales
- Complejidad creciente en la organización de grupos de aprendizaje
- Atención creciente al entorno del niño y a los compañeros del estudiante
- Preocupación por la reinserción escolar y acogida de los profesores
- Cobertura mayor de seguimiento a domicilio
- Mayor información sobre las enfermedades
- Transformación del paciente en protagonista de su tratamiento
- Hospitalización más frecuente en psiquiatría infanto-juvenil

Diferencias entre países europeos:

- Formación inicial y continua del profesorado
- Integración de los docentes en equipos multidisciplinares
- La cantidad de maestros que trabaja en las aulas y escuelas hospitalarias
- Las leyes escolares difieren en cuanto a la organización del sector.

6. CONSIDERACIONES FINALES

Como cierre de esta contribución pensamos que cabría destacar cómo el desarrollo cada vez más generalizado de aulas y escuelas hospitalarias no sólo conforma una forma institucionalizada del criterio de adaptabilidad (derivado del esquema de las 4A), en consonancia con el principio del interés superior del niño y de la niña de la Convención sobre Derechos del Niño, sino que además demuestra una de las facetas más innovadoras de la evolución reciente de las estructuras académicas de los sistemas escolares, al menos en el contexto europeo. El goce del derecho a la educación del estudiante hospitalizado a su vez se ha constituido en una línea de acción que con disparidades institucionales y pedagógicas ha sido reconocido por la legislación educativa de los países de Europa, sobre todo occidental, y que ha redundado en avances notorios en materia de regulaciones normativas, financiamiento y creaciones de este tipo de servicio. A su vez, los avances en el terreno de las políticas educativas han encontrado eco o bien han sido fomentados por el propio desarrollo de la pedagogía hospitalaria que ha desarrollado diversas líneas de investigación dentro de las ciencias de la educación en las últimas décadas y también en el marco de asociaciones de los profesionales del sector.

De todos modos, hay que puntualizar que la atención a la diversidad no se ha plasmado hasta el momento en una cobertura educativa para enfermos adultos cual podría dar un avance potencial al actual sistema, por lo que sería esperable la ampliación del servicio existente a toda la población inserta en los hospitales. Si bien en la actualidad el derecho del estudiante-niño a la educación es el punto articulador y flexibilizador de la atención, es esperable que la actual concepción de “aprendizaje permanente” o “aprendizaje a lo largo de toda la vida” repercuta en una atención educativa globalizada y cualitativa de todos y para todos: niños, jóvenes y adultos hospitalizados como efectivos *titulares* del derecho a la educación.

Por otro lado, resultaría muy importante para la mejora y perfeccionamiento del servicio actual la definición de un perfil específico de docente hospitalario y la promoción de estudios de formación inicial o bien de desarrollo profesional docente que incluyan contenidos al respecto, bien en asignaturas genéricas o mediante la inclusión de itinerarios específicos en las carreras universitarias de Educación o Pedagogía.

En conclusión podríamos sostener que algunos desafíos para el servicio durante el presente siglo podrían ser: la humanización mediante la participación de escuela y equipo paramédico, así como la mayor concienciación del equipo sanitario, la complementariedad de las distintas actividades en los hospitales, la actualización de competencias y la flexibilidad debidas a los avances de la medicina pediátrica. En relación con los profesores, los desafíos se presentan en lo referido a la adaptación de contenidos y en su formación y entrenamiento para la ampliación del alumnado (incluyendo los que cuentan con trastornos psíquicos), asimismo deben enfrentar las demandas de las nuevas formas alfabetización digital para todos y la provisión oportunidades de acceso a las nuevas herramientas y dispositivos didácticos. De todos modos, se destaca en que la pedagogía

hospitalaria en Europa ha optimizado el servicio educativo en contextos críticos y con ello fomentado el ejercicio del derecho a la educación como uno de los derechos humanos fundamentales en una de las modalidades más sensibles y con mayor desarrollo reciente dentro de los sistemas educativos contemporáneos.

BIBLIOGRAFÍA

- Borthwick-Duffy, S. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. En Rowitz, L. (Eds.), *Mental retardation in the year 2000*. Berlín: Springer-Verlag, pp. 52-66.
- Brown, H. & Smith, H. (Eds.). (1997). *Normalization. A reader for the nineties*. Londres: Routledge.
- Clerico, M. L., Schujman, G. & Carnovale, V. (2005). *Derechos humanos y ciudadanía*. Buenos Aires: Aique.
- Dolan, A. (1993). A day in the life of a Hospital Play Specialist. *British Journal of Theatre Nursing*, 3, 31-32.
- Doverly, N. (1992). Therapeutic use of play in hospital. *British Journal of Nursing*, 1, 77-81.
- Gallardo, M. T. & Tayara, G. (2009). *Pedagogía Hospitalaria. Manual del curso sobre Pedagogía Hospitalaria de la Fundación Garrahan*. Buenos Aires: Fundación Garrahan.
- García Caballero, C. (2001). Mesa redonda: pediatría social. Pasado, presente y futuro de la pediatría social. *Boletín de Pediatría*, 41, 332-339.
- Hinojosa, M. J., Martínez, M. A. & Merino, S. (2007). La atención al niño enfermo en Madrid: desde 1950 hasta nuestros días. En M. A., Casanova, (Dir.), *Atención educativa al alumnado enfermo en la Comunidad de Madrid* (39-86). Madrid: Consejería de Educación.
- Lieutenant, C. (2006). *La evolución de las escuelas hospitalarias: un camino por recorrer*. Ponencia presentada en la VIII Jornada Nacional e Internacional de Pedagogía Hospitalaria, celebrada en Santiago de Chile, 22-23 de agosto.
- Lindquist, I. (1977). *Therapy through play*. Londres: Arlington Books.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Ediciones Eunat.
- Lizasoáin, O. (2003). La pedagogía hospitalaria en una sociedad en cambio. En B. OCHOA, y O. Lizasoáin, (Eds.), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado* (19-38). Pamplona: EUNSA.
- Lizasoáin, O., Ochoa, B. & Sobrino, A. (1999). Un estudio acerca de los pacientes destinatarios de la Pedagogía Hospitalaria en Europa. *Acta Pediátrica Española*, 57 (7), 364-376.
- Perry, J. (1995). Quality of life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), pp. 51-74.
- Roa, C. (2008). Una experiencia desde el trabajo interdisciplinar. *Colombia Ecos Hospitalarios/ Orden Hospitalaria De San Juan De Dios*, 29, 21-26.
- Ruiz, G. (2012). *Estructura académica argentina. Un análisis desde la perspectiva del derecho a la educación*. Buenos Aires: EUDEBA.

Shields, L. y Nixon, J. (1998). I want my Mummy - Changes in the care of children in hospital. *Collegian*, 5 (2), 16-19.

Tomasevski, K. (2004). *El asalto a la educación*. Barcelona: Intermon Oxfam.

Trafford, G. (1990). New beginnings. *British Journal of Occupational Therapy*, 53, 71-72.

Viñao, A. (2002). *Sistemas educativos, culturas escolares y reformas. Continuidades y rupturas*. Madrid: Morata.

Wilson, J. M. (1985). Play in the hospital. En C.C. Brown y A. W. Gottfried, (Eds.), *Play interactions: the role of toys and parental involvement in children's development* (pp.152-164). Piscataway: Johnson & Johnson.

SOBRE LOS AUTORES

Antonio García Álvarez

Su formación de posgrado comprende un Doctorado en Educación (UAM, 2012) y un Master en Calidad y Mejora de la Educación (UAM, 2008), habiendo realizado a lo largo de dicho proceso diversas estancias de investigación en Argentina, Alemania, Australia y Suecia. A lo largo de su formación previa ha obtenido los títulos de Licenciado en Psicopedagogía (UAM, 2007), Diplomado en Educación Musical (UAM, 2004) y otros en instituciones distintas a la Universidad. Es investigador de la Universidad de Buenos Aires y trabaja en líneas de investigación ligadas tanto a la Educación Comparada como a la Educación Especial. Algunos de los temas clave en su formación son: Atención a la Diversidad, Escuelas Hospitalarias y Perspectivas internacionales y comparadas referidas a la educación hospitalaria.

Email de contacto: anto.galvarez@hotmail.com

Guillermo Ruiz

Desarrolla su trabajo profesional en la Universidad de Buenos Aires (UBA), como *Profesor Titular Regular* de las cátedras de Teorías de la Educación y Sistema Educativo Argentino en la Facultad de Psicología y de Teoría y Política Educativa de Derecho de dicha universidad. Por su formación de posgrado he obtenido los títulos de: Doctor de la Universidad de Buenos Aires – Área: Educación (UBA, 2007); Master of Arts in Education (University of California, Los Angeles - USA, 2000) y ha concluido el Programa de Postdoctorado en Ciencias Humanas y Sociales (UBA, 2012). En virtud de su formación de grado universitario he obtenido los títulos de Licenciado en Ciencias de la Educación (1995, UBA) y Profesor para la Enseñanza Media y Superior en Ciencias de la Educación (1996, UBA). Es investigador del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) de la Argentina.

Email de contacto: gruiz@derecho.uba.ar

Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires
Departamento de Profesorado en Ciencias Jurídicas
Av. Figueroa Alcorta 2263 (C1425CKB)
Ciudad de Buenos Aires, Argentina.