

La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa

FÉLIX E. GONZÁLEZ JIMÉNEZ
ESCOLÁSTICA MACÍAS GÓMEZ
FELICIDAD GARCÍA HERNÁNDEZ

Universidad Complutense de Madrid

Colaboran:

AURORA BUENO RAMOS, ALICIA GALÁN LARGO, SONIA LÓPEZ CÓRDOBA,
GEMA GARCÍA GARCÍA, MARÍA VALLEJO BERMEJO

Licenciadas en Pedagogía

RESUMEN

La acción pedagógica ejercida en el ámbito de los hospitales no es tema nuevo pero tampoco es de frecuente recurrencia. Sin embargo, referida a alumnos del sistema educativo que por razón de enfermedad permanecen hospitalizados, es preocupación honda de aquellas personas que son afectadas. Conviene una reflexión sobre cómo hacer que esos alumnos no sólo no pierdan, en lo posible, su ritmo escolar sino que, en la propia enfermedad, se vean asistidos eficazmente por la acción educativa. De cómo el conocimiento es una vez más lo más útil para el ser humano trata este artículo.

ABSTRACT

The educational action practised in the hospitals area is a repeated subject, but not a new one. Referring to students in the educational system by reason of illnesses staying in a hospital is a deep worry of that people who are affected. It is necessary to reflect on how to manage with the students, not only to keep their rhythm at school but in their illnesses. Hey should be helped by the educational action in a correct way. Knowledge is once again the most useful activity for human beings, and this article goes deeply into this fact.

I. Introducción

Se hace referencia en esta introducción a una serie amplia de disposiciones, con rango diferente, dictadas para la atención al proceso educativo de niños hospitalizados o imposibilitados de asistir a aulas normales y cuyo cuidado y consideración en este caso son fundamentales para que no se vean mermados en aspectos tan trascendentes, y más para ellos, como la educación.

1. *La legislación como punto de partida o una mirada crítica*

Uno de los objetivos de la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) es lograr el desarrollo integral de la personalidad de todos los alumnos de acuerdo con las exigencias de las formas de vida y las actividades propias de educación infantil, primaria y secundaria, desarrollando una metodología individualizada que se adapte a las necesidades de cada una de ellas. Este objetivo ha sido desarrollado por el Ministerio de Educación y Ciencia (MEC), hoy Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (MECD), en diferentes Reales Decretos sobre atención a la diversidad cuyo objetivo es atender a todas las minorías o individuos con carencias o necesidades personales, sociales, culturales, psíquicas, educativas, familiares, etc. mediante la integración de todos los alumnos en el aula, las adaptaciones curriculares y la programación de actividades complementarias. El artículo 63, del Título V. de la LOGSE: «De la compensación de las desigualdades en la educación», pone el fundamento de toda la normativa legal al respecto:

1. Con el fin de hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación, los Poderes públicos desarrollarán las acciones de carácter compensatorio en relación con las personas, grupos y ámbitos territoriales que se encuentren en situaciones desfavorables y proveerán los recursos económicos para ello.

En este enunciado necesario falta el elemento de suficiencia que lo haría realmente eficaz: determinar las condiciones igualmente generales e inexcusables de su real eficacia. Se trata de cómo compensar las necesidades fruto de desatenciones en oportunidades concretas a través de que en cada aula haya en situación y momento el número de alumnos que el profesor puede atender, junto al hecho de una acción educativa infantil que sea suficiente en cali-

dad y cantidad. Esta doble indicación significaría bastante y abarcaría, simplificándola, la farragosa y confusa legislación posterior, que parece dispuesta para enturbiar el buen entendimiento de las disposiciones básicas precedentes. (González, 2001).

La Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los centros docentes, en la Disposición Adicional Segunda, retoma las referencias a la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales:

1. En el marco de lo establecido en el artículo 4 de la Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, Reguladora del Derecho a la Educación, las Administraciones educativas garantizarán la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales en los centros docentes sostenidos con fondos públicos, manteniendo en todo caso una distribución equilibrada de los alumnos, considerando su número y sus especiales circunstancias, de manera que se desarrolle eficazmente la idea integradora. A estos efectos, se entiende por alumnos con necesidades educativas especiales aquellos que requieran, en un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas por padecer discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales, por manifestar trastornos graves de conducta, o por estar en situaciones sociales o culturales desfavorecidas.

Tampoco en este caso aparece el compromiso consiguiente en forma de cómo ha de realizarse. La integración supone apoyos singulares y diferenciales para que sea real. Profesionales especializados, pero de verdad, buscarán y proporcionarán las actividades necesarias, particularizadas, que hagan posible esa integración real, sin simulacros, abandonos, ni demagogias.

El Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, en su artículo uno expone:

1. Es objeto del presente Real Decreto la regulación de las condiciones para la atención educativa a los alumnos con necesidades especiales, temporales o permanentes, asociadas a su historia educativa y escolar, o debidas a condiciones personales de sobredotación y de discapacidad psíquica, motora o sensorial.

Sin la precisión agregada en el caso anterior, esta no pasa de ser una declaración de intenciones, singularmente para los niños enfermos hospitalizados,

que pertenecen a los alumnos con necesidades especiales temporales unos, y otros, enfermos crónicos, las singulares y permanentes. Este Real Decreto se complementa con otro Real Decreto, el 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, que también en su artículo uno expone:

Es objeto del presente Real Decreto, en cumplimiento del Título V de la Ley 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, regular las medidas que permitan prevenir y compensar las desigualdades en educación derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de cualquier otro tipo, reforzando aquellas de carácter ordinario de las que dispone el sistema educativo y promoviendo otras de carácter extraordinario.

No sería difícil aquí precisar cuáles, si se hubiera atendido lo indicado anteriormente a propósito de las disposiciones descomprometidas. Y en la Circular del Ministerio de Educación y Cultura de 12 de Noviembre de 1996, apartado dos, «Criterios para la organización de las actuaciones dirigidas a la atención del alumnado hospitalizado y convaleciente» se especifica que:

Los niños que padecen enfermedades o lesiones traumáticas que les obligan a períodos de hospitalización o convalecencia prolongados, se encuentran en situación de desventaja respecto a su permanencia en el sistema educativo: su escolaridad se ve dificultada y suelen acumular retrasos escolares que sólo pueden ser paliados desde la adopción de medidas de apoyo que serán útiles, al mismo tiempo, para reducir la ansiedad que su enfermedad les provoca. Los recursos educativos institucionales establecidos para la atención de este alumnado son las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y los Programas de Atención Educativa Domiciliaria.

¿A qué atienden los recursos citados? A una cierta continuidad; más de lo mismo es insuficiente en una tan especial atención educativa. La deficiencia proviene de una falta de consideración sobre el trascendente significado del conocimiento humano, conocimiento que, en este caso, debe en efecto atender a la doble dificultad que se señala en el texto aquí subrayado. Bien entendido que la reducción de la ansiedad que se desea, tiene en el conocimiento y el conocer su único procedimiento paliativo según cada singularidad humana (González, 2001).

En la Resolución de 3 de Julio de 1998, de la Secretaría General Técnica, por la que se da publicidad al «convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura (MEC), el Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) y el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) para la atención educativa a los niños hospitalizados», en su Anexo, apartado «EXPONEN», se reconoce:

Que los organismos firmantes son conscientes de que la hospitalización de los niños en edad escolar puede convertirse en un grave obstáculo para su proceso de escolarización. Por ello, resulta necesario que desde el ámbito de las Administraciones Públicas se promuevan políticas compensatorias destinadas a resolver tales dificultades.

Las compensaciones son necesarias bien para paliar desatenciones previas o para responder a situaciones nuevas causadas por circunstancias no predecibles oportunamente. Entre los grupos objeto de atención prioritaria por su diversidad se encuentran los niños y jóvenes enfermos que no pueden asistir a los centros docentes porque deben pasar cierto tiempo hospitalizados o de convalecencia en el domicilio. La permanencia de estos niños y jóvenes en el hospital o en su domicilio interrumpe la actividad educativa desarrollada en los centros docentes. Algunos eurodiputados adquirieron conciencia de esta situación y solicitaron al Parlamento Europeo que tomara las medidas oportunas que comprometieran a los estados miembros a planificar la atención adecuada a estos grupos de alumnos enfermos. Como consecuencia, el Parlamento Europeo aprobó, el 13 de mayo de 1986 (Diario Oficial de las Comunidades Europeas de 16/06/86, n.º C 148/37 y 38, doc. A 2-25/86) la «Carta Europea de los niños hospitalizados» en la que se reconoce el derecho de los niños enfermos a recibir la ayuda que necesitan para proseguir, en la medida de sus posibilidades, su actividad educativa. En esta carta se señalan los derechos a:

- q) *disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad;*
- r) *proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitaliza-*

ción prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice el tratamiento que sigue;

- s) *poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio. (ibídem: 38).*

Los diferentes países comunitarios se han hecho eco de estas disposiciones y han promulgado normativas destinadas a la atención educativa de los niños y jóvenes enfermos en las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y en sus domicilios. En cuanto a considerar y atender estas situaciones en lo posible, se formularon los objetivos de la Pedagogía Hospitalaria. La normativa de cada uno de los 15 países que constituyen la Unión Europea será uno de los aspectos básicos a considerar en el proyecto y la investigación que el equipo que firma este trabajo lleva un tiempo realizando y a la que se harán sucesivas ampliaciones en intensidad y extensión.

En España, la atención educativa a los niños enfermos, comienza a ser efectiva en algunos hospitales como en la ciudad sanitaria «La Paz», inaugurado en 1964, en el que funcionan todavía sus aulas propias, atendidas por maestros que el INSALUD contrataba; situación que ahora se encuentra en extinción, aunque todavía en este centro hospitalario quedan tres maestras, procedentes de aquel sistema de contratación, de las cuatro que forman el Equipo Docente. También en Madrid se crea, como agregado al hospital del «Niño Jesús», un colegio público. Y en los años ochenta, en concordancia con las disposiciones del Parlamento Europeo y las consiguientes reformas del Sistema Educativo que concluyen en 1990 con la publicación de la LOGSE, es desde el Ministerio de Educación y Ciencia, en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo y el INSALUD, de donde llegan las normas y medios para hacerse cargo de la dirección y organización de las aulas hospitalarias existentes, y comienzan a ponerse en funcionamiento Unidades Escolares de Apoyo en los hospitales públicos con especialidad de pediatría y se aconseja que los hospitales privados, con servicios pediátricos, que reciben fondos públicos, realicen las peticiones correspondientes para concertar las oportunas unidades de apoyo. Así se recoge en la Resolución de 3 de julio de 1998, artículo séptimo (BOE 28/07/1998: 25611):

Por otra parte, la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, en su artículo 29, estableció que todos los hospi-

tales tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan servicios pediátricos permanentes, sean de la Administración del Estado, de los organismos autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las corporaciones Locales, al igual que 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.

En el Real Decreto 299/1996, en su artículo 19, punto uno, se especifica que:

El Ministerio de Educación y Ciencia creará unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos que mantengan regularmente hospitalizado un número suficiente de alumnos en edad de escolaridad obligatoria. Asimismo, y a petición de instituciones hospitalarias de titularidad privada, podrá formalizar convenios para la concertación de unidades de apoyo.

La organización actual de las Unidades de Apoyo en Instituciones Hospitalarias se caracterizará, según la normativa vigente, por la flexibilidad y la adaptación a las necesidades de los alumnos y a la posibilidad de utilizar espacios y recursos del hospital. En el artículo 63.2 de la LOGSE, considerando que al MEC correspondía cuanto se refiere a la educación, es decir a iniciar y potenciar cualidades y capacidades, a incrementar en calidad y cantidad el conocimiento de los alumnos, y esto en estrecha colaboración con el equipo de sanitarios de cada centro y ocasión, se afirmaba:

2. Las políticas de educación compensatoria reforzarán la acción del sistema educativo de forma que se eviten las desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole.

En el Real Decreto 299/1996, en su preámbulo (BOE, 12/03/1996, 62: 9903) se expone:

Por último, la Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los Centros Docentes, ha

definido la población escolar con necesidades educativas especiales, refiriéndose, de una parte, a los alumnos con necesidades derivadas de discapacidad y trastornos de la conducta y, de otra, a los alumnos con necesidades asociadas a situaciones sociales o culturales desfavorecidas. Por su naturaleza y especificidad, la ordenación de la respuesta educativa para el primero de los grupos se ha realizado mediante el Real Decreto 696/1995, siendo el presente Real Decreto la respuesta al segundo de los grupos.

En el Real Decreto en cuyo artículo 6. Actuaciones, 2.c. «Para la atención educativa del alumnado», se prevé la puesta en marcha de c) un:

Programa de compensación educativa, mediante la creación de unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias, dirigidas al alumnado que por razón de hospitalización prolongada no puede seguir un proceso normalizado de escolarización.

Conviene de nuevo recordar lo expuesto en la Circular de la Dirección General de Centros Educativos de 12 de noviembre de 1996: Apartado dos. «Criterios generales para la organización de las actuaciones dirigidas a la atención del alumnado hospitalizado y convaleciente, en su apartado 2.1, p. 7:

Los modelos organizativos que se establezcan en estas unidades se caracterizaran por la flexibilidad y adaptación a las necesidades del alumnado hospitalizado y a las posibilidades de utilización de espacios y recursos del centro hospitalario. En este sentido, las actividades educativas se desarrollarán en aulas hospitalarias (espacios específicamente destinados a actividades educativas) o en salas hospitalarias (cuando no exista espacio específico o para la atención al alumnado que debe permanecer encamado).

En la Resolución de 3 de julio de 1998, que hace referencia a convenios, Cláusulas 1.^a y 2.^a (BOE 28/07/1998: 25611), se expone:

Primera.— El presente Convenio tiene como objeto, en el ámbito territorial de gestión común del Instituto, en el ámbito territorial de gestión común del Instituto Nacional de la Salud y del Ministerio de Educación y Cultura, desarrollar un programa de atención educativa dirigido a la población hospitalizada en edad escolar obligatoria, que permita la continuidad de su proceso de escolaridad, favorezca su pro-

moción académica y facilite, al tiempo, un marco educativo en los hospitales próximo a las necesidades psicosociales y afectivas de los niños hospitalizados.

Segunda.—Con este fin se establecerán en cada uno de los centros hospitalarios incluidos en la red a la que se hace referencia en la cláusula quinta unidades escolares de apoyo a las que se adscribirán, como responsables de las mismas, Maestros funcionarios del Ministerio de Educación y Cultura.

Dada la importancia y la complejidad del objetivo de la Pedagogía Hospitalaria se estima que debe ser labor de un equipo de profesionales de la educación: maestros, pedagogos y psicopedagogos que sintonicen la adaptación al hospital, la salud y el optimar la evolución clínica con la eficacia de los rendimientos académicos, los aprendizajes en tiempos y espacios determinados. La labor del maestro es la de estar en las unidades de apoyo hospitalarias atendiendo directamente la actividad educativa; en tanto los otros profesionales de la educación deberían asesorar y colaborar con los maestros en el diagnóstico de las dificultades en las limitaciones para la adquisición de conocimientos por parte del alumno enfermo, en su atención educativa individualizada, en el desarrollo de los procesos de aprendizaje y conocimiento, en la elaboración de materiales curriculares, en la selección de la metodología adecuada, en la relación con el equipo sanitario, las familias, los centros docentes de procedencia y las asociaciones de Padres y otras asociaciones sin ánimo de lucro. Considerando siempre que cuanto afecta a los profesionales de la educación es el aprendizaje y sus trascendentales consecuencias. Sobrepasando lo expuesto en el Real Decreto 299/1996, que en su preámbulo (BOE 12/03/1996: 9903) sólo ofrece los vacíos términos del sistema:

En respuesta a estas demandas, las medidas y acciones de compensación educativa deben ajustarse a los principios de globalización y convergencia de las intervenciones, de normalización de servicios, de atención a la diversidad, de flexibilidad en la respuesta educativa y de integración, incorporación e inserción social.

Que además, en el artículo 4, indica laxos objetivos como:

4. Fomentar la participación de los diferentes sectores de la comunidad educativa y del resto de los estamentos sociales para hacer efectivo el acceso a la educación y a la sociedad en igualdad de oportunidades (...).

5. *Impulsar la coordinación y colaboración del Ministerio de Educación y Ciencia con otras administraciones, instituciones, asociaciones y organizaciones no gubernamentales para la convergencia y desarrollo de las acciones de compensación social y educativa dirigidas a los colectivos en situación de desventaja.*

Y en su artículo 11, sobre los criterios de intervención y participación, también concreta en puras promesas:

2. *En el ámbito de la compensación interna, los equipos docentes, en colaboración con los servicios de apoyo externo, desarrollarán medidas para:*

- c) *La adaptación y diversificación curricular que garanticen la adecuación de las respuesta educativa a los intereses, motivaciones y necesidades del alumnado en situaciones de desventaja.*
- d) *La flexibilización organizativa, mediante la planificación de horarios, agrupamientos, actividades complementarias y extraescolares y la adecuada distribución de los recursos.*
- e) *La programación de actividades de acogida e integración y aquellas destinadas a reducir el desfase escolar.*
- f) *La programación de experiencias enriquecedoras de los procesos de socialización del alumnado.*

A su vez, en la Circular de la Dirección General de Centros Educativos de 12 de noviembre de 1996, en el apartado 2.1: 6. Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias, se expone:

Estas actuaciones pretenden dar continuidad a las actividades educativas y potenciar la relación del alumnado hospitalizado con sus centros de referencia, como medio de normalización de su situación vital. En este sentido, son objetivos generales de estas situaciones:

- *Proporcionar atención educativa al alumnado hospitalizado para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza y aprendizaje y evitar el retraso escolar que pudiera derivarse de su situación.*
- *Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de las niñas y niños hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.*
- *Fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital, programando actividades de ocio de carácter recreati-*

vo y educativo en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollan acciones en el entorno hospitalario.

Los alumnos y alumnas hospitalizados mantienen su escolarización, a efectos de evaluación y promoción, en sus respectivos centros. Por esta razón, para garantizar la continuidad del proceso educativo del alumnado de larga y media hospitalización, el profesorado de estas unidades debe establecer un primer contacto con el centro de cada alumno o alumna para solicitar información relativa a su nivel de competencia curricular en las distintas áreas y sobre la programación general del aula en que está escolarizado. Esta información orientará el diseño y desarrollo del plan de trabajo individual del alumno en el período de hospitalización. Por último, se remitirá a los centros un informe de evaluación del plan de trabajo individualizado desarrollado por el alumno cuando finalice su hospitalización (ibídem: 7).

4. Planificación de las estrategias de coordinación:

- a) Del equipo docente.*
- b) Con las familias.*
- c) Con el personal sanitario del centro hospitalario, para intercambiar información sobre la situación del alumnado, planificar los horarios de atención docente y colaborar en el desarrollo de actividades relativas a la formación sanitaria del alumnado y de sus familias.*
- d) Con asociaciones y entidades que desarrollan acciones en el ámbito hospitalario, para la colaboración en actividades extraescolares de ocio y tiempo libre y en las actividades complementarias (Ibídem: 8).*

En la Resolución de 3 de julio de 1998, Cláusulas 3.^a y 4.^a (BOE 28/07/1998: 25611), se expone:

Tercera.— Las unidades así constituidas —en los hospitales— tendrán como objetivo fundamental de su actuación garantizar la continuidad del proceso educativo de los niños hospitalizados. Para ello se establecerán los mecanismos de coordinación necesarios entre las unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias y los centros y servicios ordinarios de sistema educativo.

Cuarta.— Los objetivos y actividades desarrolladas en estas unidades escolares de apoyo se referirán tanto a los aspectos escolares como al conjunto de acciones necesarias para facilitar un marco de atención global que incluya elementos relacionados con la

socialización, la afectividad y el bienestar general de los niños hospitalizados.

Y, por último, el Ministerio de Educación, en la Resolución de 3 de julio de 1998 (BOE 28/07/1998: 25611), en su cláusula segunda, ya citada, sitúa a los maestros en las «unidades de apoyo hospitalario (...) a las que se adscribirán, como responsables de las mismas, Maestros funcionarios del Ministerio de Educación y Cultura», pero considera que en el futuro debe completarse el equipo porque, en la cláusula quinta punto c), se indica: «c) Planificar las actividades de formación del profesorado y del conjunto de profesionales participantes en el mismo».

Dentro de ese otro conjunto de profesionales que propone el Ministerio se estima, como hemos señalado antes, que deben estar los pedagogos y psicopedagogos, siendo este un objetivo de la investigación anunciada en lo referente a la atención permanente que pueden prestar al maestro ante las necesidades educativas especiales que precisan los niños hospitalizados.

A propósito de lo contenido en los párrafos anteriores, y desde aquello que hace referencia a las «experiencias enriquecedoras de los procesos de socialización del alumnado» conviene remarcar la importancia que en ese enriquecimiento tiene la «participación e interacción» en una integración en la que el afecto es fundamental. Pero el afecto es acción y efecto de conocer, es decir, es conocimiento, la más temprana de sus formas, por eso no escapa a la acción educativa, aunque esta tenga un «carácter recreativo», que es una de sus formas más atractivas —quizás la única, esencialmente—. Por eso, mantener la vinculación con los centros de origen de los alumnos, sólo a «efectos de evaluación y formación», es una limitación y así pueden conseguirse esos escasos efectos con la sola necesidad de un «primer contacto» para obtener informaciones sobre una notoria competencia —la curricular— y sobre «la promoción general del aula» a la que el alumno enfermo pertenece. Esta limitación conduce a un entendimiento raquítico del proceso educativo que permite anteponer lo «recreativo» a lo «educativo» y, lo que es peor, diferenciarlo a la vez —y ésta es la deficiencia más trascendente— que admitir de hecho al conocimiento como algo ajeno a la acción educativa. Así toda forma de esta acción, en cualquier tiempo, queda sin el efecto que debe caracterizarla exclusivamente. Por eso los afectos y emociones entrañados y propios de las formas de vida y las tareas de socialización que conllevan, quedan sin sustento y abandonados a un cultivo espontáneo fruto de un ejercicio de la razón movida al albur de requerimientos, errores, vapuleos, frustraciones y hasta sensiblerías propiciadoras de resentimientos que agotan los afec-

tos y emociones propios de una racionalidad orientada desde su natural y mejor ejercicio. Mejor progresivamente, en cuanto fruto de una actividad de los centros neuronales superiores —fundamentalmente el córtex— que *dominan* —en ello consiste la vida racional— el ejercicio de todos los demás (González, 2001 y 2002).

Las conexiones entre las aulas hospitalarias y los correspondientes centros de acción educativa ordinaria deberán buscarse en función de esas fundamentales premisas. Es el conocer, en su acción y efecto, el que debe guiar esas relaciones, estrechas por lo demás, permanentes y precisas, si se quiere lograr la atención global deseada en la que lo afectivo y emotivo, más racional que nunca, rindan su beneficio y utilidad en una situación en aquellas relaciones estimadas altamente necesarias y fructíferas.

2. *El estado de la cuestión*

Es necesario tener en cuenta, y por ello a eso se refiere este apartado, la labor que se está desarrollando en las «Unidades de Apoyo Hospitalario» creadas por el MEC y dependientes de las Consejerías de Educación de las Comunidades Autónomas. La concreción de la labor educativa a la normativa vigente se encuentra expuesta en la Circular del Ministerio de Educación y Cultura, de 12 de Noviembre de 1996, punto 2. «Criterios para la organización de las actuaciones dirigidas a la atención del alumnado hospitalizado y convaleciente»; y así, en el punto 2.1, se expresa:

El profesorado destinado en las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias concretará su plan de actuación en la Programación General Anual, que debe incluir los siguientes elementos:

1. *Análisis del contexto hospitalario y de las necesidades educativas del alumnado hospitalizado.*
2. *Objetivos.*
3. *Planificación general de actividades educativas:*
 - d) *Actividades curriculares dirigidas a la continuidad del proceso de aprendizaje/enseñanza: criterios generales para el diseño y evaluación del plan de trabajo.*
 - e) *Actividades dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño enfermo hospitalizado: talleres de expresión artística (cerámica, cestería, corcho, etc.); talleres de medios de comunicación y audiovisuales (revis-*

ta, radio...); actividades de animación a la lectura, de educación para el ocio, etc.

4. *Planificación de las estrategias de coordinación* —referida al muy importante aspecto de las personas que, desde distintas instituciones se ven implicadas en los procesos educativos de alumnos procedentes de distintos centros y que están hospitalizados, es punto ya transcrito anteriormente, últimas páginas del apartado precedente «a»)»—.

5. *Criterios y procedimientos de evaluación de la Programación General Anual.*

La Programación General Anual se enviará, junto con el horario del profesorado, al Servicio de Inspección de Educación. De igual forma se procederá con la Memoria Anual que debe ser realizada al finalizar el curso escolar, y en la que se incluirán datos estadísticos del alumnado atendido. Una copia de ambos documentos deberá entregarse a la Dirección del centro Hospitalario, y otra deberá remitirse a la Unidad de Programas educativos (ibídem: 7-8).

La intervención en las aulas escolares de apoyo hospitalario es, como se ha expuesto anteriormente, nueva y las teorías sobre la misma son escasas aunque ya hay un grupos de pedagogos y psicólogos que se ocupan del tema, acción en coincidencia con lo indicado por los legisladores en las características especiales de los niños enfermos, defendiendo la idea de que la intervención educativa debe basarse en una educación muy especial; así, para Garanto (1995, en Barrueco y otros, 1997: 42):

«estas tareas educativas especiales podrían ser definidas como las ayudas especializadas que se presta a sujetos en situaciones de hospitalización y con finalidades concretas. Entre éstas finalidades señala:

- a) Preparar al sujeto ante las situaciones conflictivas que va a vivir en el medio hospitalario (ingreso en un centro, pruebas, tratamientos, etc.) a fin de lograr su colaboración y prevenir posibles traumas personales.*
- b) Desarrollar las potencialidades del sujeto tanto a nivel de inteligencia y rendimiento académico como en los aspectos relativos a la sensibilidad, afectividad y valores que le puedan ser muy necesarios dada su situación especial.*
- c) Intervención en el contexto sociofamiliar en que se desenvuelve el niño con el fin de normalizar las relaciones que él establece consigo mismo o con las personas que le rodean, a fin de*

que el desarrollo de su personalidad y equilibrio psíquico no se vea afectado».

Y Rodríguez Conde (1996, en Barrueco y otros, 1997: 42): considera la importancia de que las instituciones educativas se ocupen de la educación de los niños hospitalizados:

«Efectivamente, son muy variadas y diferentes las situaciones de riesgo físico y psicológico, así como las carencias generadas por la pérdida de la salud, como para que los responsables políticos y administrativos se preocupen por el tema y pongan al servicio de los profesionales responsables de «devolver el niño a la normalidad» todos los recursos necesarios para que esa importantísima tarea pueda llevarse a cabo en las mejores condiciones, lo que tiene que ver también con la integración escolar».

También Ortiz (1995, en Barrueco y otros, 1997: 42) considera que la intervención educativa debe ser llevada a cabo tras oír a un equipo multiprofesional, pues, «Desde el punto de vista de la intervención educativa, es deseable que esta se realice por equipos multiprofesionales, dado que el abanico de posibilidades de acción sería más amplio y se iniciaría desde el mismo momento del ingreso en el hospital».

Los efectos producidos por la marginación que el sistema educativo pueda generar, con respecto a la vida escolar de los niños enfermos, preocupa cada vez más a la sociedad, independientemente de que la intervención educativa desde que la nueva legislación pasó del MEC a las Consejerías de Educación de las Comunidades Autónomas también se haya acercado más a la realidad vivida por estos alumnos. Las aulas de apoyo escolar hospitalario existen en los hospitales públicos y los encargados de las aulas, según la normativa legal, son maestros funcionarios en comisión de servicios. En estas aulas, o en su mayoría, se desarrolla la intervención educativa, pero también en las propias salas del hospital con los niños que deben permanecer en ellas. Con los alumnos, y en uno y otro caso, se realiza una enseñanza personalizada que procura evitar la marginación académica del alumno mediante «un currículo individualizado, abierto y flexible»; llevando a efecto un conjunto de actividades coordinadas con el colegio de procedencia del enfermo, actividades de socialización, trabajos en grupo de temas de actualidad; y juegos simbólicos que ayudan a vencer los miedos y ansiedades que despiertan en el niño el ingreso en el hospital y los tratamientos e intervenciones quirúrgicas a los que son sometidos. Éste es el significado desde el que se

busca el conocimiento, al que la capacidad de simbolizar pertenece. Por eso las buenas intenciones son evidentes, pero su limitación también; y no basta con afirmar que hay que comenzar por lo posible pues, aun siendo bueno y necesario, no es suficiente. La atención educativa no es subsidiaria, es fundamental y trascendente; debe pensarse como fuente de conocimiento, de cualidades y capacidades por tanto; es decir de condicionantes esenciales de las formas de vida; y es a esta consideración a la que hay que atender (González, 2002).

II. Concreciones sobre el estado actual de la atención educativa en hospitales

Las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y de Atención Educativa Domiciliaria dependen de las Unidades de Programas de las Consejerías de Educación en las Comunidades Autónomas. La ya citada Circular de la Dirección General de Centros Educativos, de 12 de noviembre de 1996: 6, relativa a la organización y seguimiento de las actuaciones de compensación educativa considera que la labor de las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y los Programas de Atención Educativa Domiciliaria deben «dar continuidad a las actividades educativas y potenciar la relación del alumno hospitalizado con sus centros de referencia como medio de normalización de su situación vital». Los objetivos generales que el MEC propone en esta circular, que ya se han enumerado, satisfacen las exigencias de continuidad en los procesos de enseñanza y aprendizaje, de atención a las cuestiones de su solución, de preocupación por los problemas de la afectividad y de una compleción satisfactoria del tiempo libre; al menos así debería ser desde la intención expresa en las disposiciones que regulan este conjunto de temas.

1. *La función de las Unidades de Programas de las Comunidades Autónomas*

Se trata de funciones referidas fundamentalmente a la coordinación, cuya actividad precede a toda acción desde la potencia en su ejercicio, y se refieren fundamentalmente a:

- La aplicación de los convenios suscritos con el Ministerio de Sani-

dad y el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD).

- Las actividades educativas que se desarrollan en Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias.
- La atención domiciliaria, para la cual el MEC ha suscrito un convenio con la Fundación Cooperación y Educación (FUNCOE), una ONG española, que se encarga de proporcionar voluntarios para la atención de enfermos en convalecencia domiciliaria —esta ONG se ha integrado en SAVE THE CHILDREN INTERNACIONAL, SAVE THE CHILDREN ESPAÑA, desapareciendo como FUNCOE—.
- La formación del profesorado.
- La relación con las familias y las asociaciones de padres de niños enfermos como Asociación Infantil de Oncología (ASION).

En realidad y como puede apreciarse, se trata de acciones fundamentales, cuyo buen desarrollo determina la realidad de la actividad educativa en los hospitales. La cuestión es si las Unidades de Programas están dotadas de personas y medios suficientes y adecuados, y si la trascendente función que le corresponde se está llevando o puede llevarse a buen término. Para diferenciar las funciones de las Unidades de Programas de las propias de los Centros de Profesores y Recursos hay que pensar que a las primeras concierne más los aspectos de atención general a los programas de ayuda, mediante orientaciones, medios, informaciones, y apoyos, los más importantes de los cuales se refieren a los profesores y sus actividades; en tanto desde los Centros de Profesores y Recursos se actúa más directamente sobre los profesionales de la educación. En uno y otro caso con éxito generalmente dudoso. En el caso de las actividades en las aulas hospitalarias, el problema de la atención a los profesionales que trabajan en ellas, sus programas de formación y los recursos necesarios, se ha optado, de manera más o menos expresa, por una acción diferenciada, y propia, de cada centro y concreción, lo que parece un buen acierto si se asumen los compromisos pertinentes.

La Comunidad de Madrid introduce como novedad, al considerar al niño enfermo, la atención domiciliaria realizada por profesionales de la educación —maestros funcionarios—. Esta prestación recibe el nombre de Servicio de Atención Domiciliaria (SAD), y se implantó, con carácter experimental, en el Área Territorial Sur —Leganés—. Centralizada, en fechas recientes, en las Dependencias que la Comunidad de Madrid tiene en las instalaciones y servicios del «Centro de Acacias».

Las actividades educativas concretas, en los centros hospitalarios, se desa-

rollan normalmente en el aula hospitalaria: espacio específicamente destinado a actividades educativas o en salas de hospitalización cuando los enfermos deben permanecer encamados o no existe un espacio específico. Se llevan acabo, generalmente, en sesiones de mañana 9: 00 h. a 13: 00 ó 9: 30 h. a 13: 30, dedicando los maestros, además, dos horas más para reuniones y trabajos de formación. Por las tardes los enfermos pueden asistir a actividades educativas de ocio organizadas por asociaciones como la citada FUNCOE, en las mismas dependencias de las aulas de apoyo hospitalario o en las salas de los enfermos. En todo ello, las Unidades de Programas y los Centros de Profesores y Recursos tienen escasa o nula participación. Menos todavía, en el resto de las actividades que caracterizan a la acción educativa con alumnos hospitalizados. Así, puede decirse que las únicas personas implicadas en las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias y de Atención Educativa Domiciliaria, actualmente son, en exclusiva y en sentido estricto, los maestros adscritos a estas unidades y los niños y jóvenes enfermos. El lugar de otros profesionales, pedagogos y psicopedagogos queda así vacío y como una necesidad muy evidente de ser llenada y adecuadamente satisfecha.

2. *Aulas de Apoyo Hospitalario*

En el Anexo 1, de la Resolución de 3 de julio de 1998: «Criterios para la creación de unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias», y en su cláusula cuarta, ya citada anteriormente, se hace referencia a los objetivos y actividades a desarrollar en cuanto a escolarización como en lo referente a la actividad y el bienestar de los alumnos hospitalizados.

En esta Resolución se determina el número de unidades de apoyo en instituciones hospitalarias y los maestros que se precisan para su atención de acuerdo las camas dispuestas para ser utilizadas y la ocupación normal de las mismas, estableciéndose, al efecto, cinco módulos (pp. 25611-25612):

Módulo A: Centros hospitalarios con un número de camas pediátricas inferior a 30: Recibirán un crédito de funcionamiento equivalente al asignado para dos unidades de Educación Infantil y Primaria. Su cupo de profesorado será de un Maestro.

Módulo B: Centros hospitalarios con un número de camas pediátricas entre 30 y 60: Recibirán un crédito de funcionamiento equivalente al asignado para cuatro unidades de Educación Infantil y Primaria. Su

cupo de profesorado será de dos Maestros.

Módulo C: Centros hospitalarios con un número de camas pediátricas entre 60 y 90: Recibirán un crédito de funcionamiento equivalente al asignado para seis unidades de Educación Infantil y Primaria. Su cupo de profesorado será de tres Maestros.

Módulo D: Centros hospitalarios con un número de camas pediátricas entre 90 y 120: Recibirán un crédito de funcionamiento equivalente al asignado para ocho unidades de Educación Infantil y Primaria. Su cupo de profesorado será de cuatro Maestros.

Módulo E: Centros hospitalarios con un número de camas pediátricas superior a 120: Recibirán un crédito de funcionamiento equivalente al asignado para diez unidades de Educación Infantil y Primaria. Su cupo de profesorado será de cinco Maestros.

Los maestros de las aulas hospitalarias, de acuerdo con las disposiciones legales, mantendrán contacto con el centro docente de procedencia de los alumnos por medio de correspondencia postal, a través del teléfono o a través de los padres de los niños enfermos, con el objeto de «garantizar la continuidad del proceso educativo del alumnado de larga y media hospitalización (...), y solicitar información relativa a su nivel de competencia curricular en las distintas áreas y sobre la programación general del aula en que está escolarizado» (Circular del 12-11-1996: 7). Su labor educativa se realiza, de forma más o menos flexible, a través de actividades dirigidas fundamentalmente a conocimientos instrumentales: Matemáticas y Lengua (Temprano Peñín, 1998) con los alumnos de Educación Primaria; Lengua, Matemáticas y Física y Química con los de Educación Secundaria. En la programación de las actividades, siguiendo una metodología personalizada, se parte del currículo que el centro docente de cada niño deberá haber mandado al aula hospitalaria, flexibilizando las actividades según la situación concreta por la que atraviesan los alumnos en el proceso de su enfermedad. Al finalizar el período de hospitalización del enfermo se debe enviar «un informe de evaluación del plan de trabajo individual desarrollado por el alumno» (Circular del 12-11-1996: 7). Esta labor educativa se enriquece con actividades dirigidas a efectos de socialización y de conocimiento con perspectivas propiciadas mediante acciones descubridoras.

La organización de las tareas educativas es diferente en cada centro hospitalario. Se han realizado, para la búsqueda de datos, visitas a tres hospitales, que deben extenderse a otros centros, y se ha comenzado hablando con los maestros de sus aulas hospitalarias, trabajo llevado a cabo en el Hospital

Severo Ochoa de Leganés (Madrid), y en los Hospitales Infantiles de la «La Paz» y del «Niños Jesús» de Madrid. Esta primera indagación tuvo por objeto obtener informaciones que sirvieran tanto como soporte en la formulación de metas, metodología e hipótesis, también de la investigación ya comenzada, cuanto de las inquietudes e intenciones que orientaban esta primera información. Llevándose a efecto también para poder justificar el camino comenzado y apoyos útiles en este texto escrito.

a) Hospital «Severo Ochoa» de Leganés

Es un hospital general con salas dedicadas a pediatría; tiene dos maestros; es de Módulo B. Reciben al año una media de 700 alumnos con un tiempo medio de hospitalización de 5 ó 6 días. Con ellos se forman grupos de 15, 20, 30 y 40 alumnos, más generalmente en el turno de los 18 alumnos. Los enfermos de media y larga duración presentan, al ingresar, un informe de su centro para poder continuar la tarea educativa. El tiempo habitual de hospitalización, como se ha indicado, es bajo porque cuando a un niño se le ha diagnosticado una enfermedad de gravedad y crónica es derivado a otros centros que pueden prestarle el tipo de atención que necesita. Los niños hospitalizados en este centro proceden de la zona de Leganés y Fuenlabrada. Normalmente los alumnos están organizados por niveles o etapas educativas; un maestro se encarga de los mayores y otro de los más pequeños; generalmente se trata de grupos flexibles y variables que están en relación, como se indica, con las edades de los alumnos encamados.

Los dos maestros de las unidades escolares de apoyo hospitalario están en el centro desde el año 1992. Trabajan en los locales dispuestos como aulas de apoyo a los enfermos, que se agrupan de la manera expuesta; en las habitaciones atienden particularmente a los alumnos que no pueden asistir a las aulas. La relación que mantienen con el equipo sanitario, en especial con los médicos, es unidireccional; los maestros no reciben intencionalmente información sobre la enfermedad de sus alumnos pero sí facilitan, en cambio, a requerimiento del citado equipo sanitario, los resultados de sus observaciones sobre ellos; por ejemplo su interés en las actividades que realizan, comportamiento, relación con los compañeros y maestros, etc., informaciones que, en tanto sean así, no parecen interesar a los médicos. Por experiencia, los maestros, han aprendido a conocer los síntomas o rasgos de las enfermedades más comunes y saben, más o menos, qué tipo de ellas padece cada niño; también se orientan a través de los medios e instrumentos clínicos que precisa la asistencia médica concreta, la medicación, las pruebas que les practican durante las sesiones

escolares, etc.

b) Hospital Infantil «La Paz» de Madrid

La Ciudad Sanitaria «La Paz» es un gran hospital donde cada especialidad se encuentra alojada en un edificio propio, todos ellos comunicados. Este hospital pertenece al Módulo D, con cuatro maestras. La media de enfermos por año es de 800, el sesenta por ciento, aproximadamente, con patologías graves: cáncer, anorexia y trasplantes, los más frecuentes. La estancia de los niños en el hospital varía: enfermos leves de 2 a 3 días; los que reciben algún tipo de trasplante de uno a dos meses; los crónicos hasta un año. También asisten los que van al hospital de día para hacerse una revisión, pasando la jornada con las maestras que ayudan a los niños que han recibido recientemente el informe sobre el carácter y trascendencia de su enfermedad a superar sus miedos, sirviéndose de que, al ver cómo otros niños han pasado por las mismas circunstancias en sus enfermedades, se van recuperando. Es frecuente que accidentes como la pérdida del pelo por la aplicación de quimioterapias se valoren más objetivamente al comprobar que a compañeros en situación análoga ya les va creciendo de nuevo. También existen algunos casos de alumnos que toda su vida se la han pasado en el hospital, incluso casos de niños que han estado siempre asistidos en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) y al asistir a las aulas y encontrarse rodeados de otros niños llegan a sentir miedo. En este hospital los enfermos encamados proceden de todas las Comunidades Autónomas, situación que, al mantenerlos frecuentemente lejos de la familia, también influye en su estado de ánimo; la situación se alivia porque los medios actuales de diferentes formas en la comunicación les permiten estar en contacto habitual con sus padres y parientes. Los enfermos bajan al aula y son atendidos por niveles y etapas educativas; los grupos son flexibles y dependen de los enfermos encamados. A los alumnos del Curso de Orientación Universitaria se les implica en la ayuda a los más pequeños y en la confección de distintos instrumentos cuya factura y uso posterior de su resultado, forma e informa, educa en resumen, como es el caso de una revista.

De las cuatro maestras destinadas, tres fueron contratadas por el INSALUD y una procede del MECED. Las tres maestras del INSALUD trabajan con niños enfermos hace treinta años y consideran que antes su labor asistencial era más frecuente, lo que la hacía mucho más dura, pues habían de suplir las largas ausencias de los padres o familiares que no podían estar con los enfermos, salvo, si acaso, a las horas de las visitas. Los niños estaban asustados y las mismas maestras los aplicaban pruebas y tratamientos. Ahora esa función la realizan los familiares, generalmente la madre; situaciones, una y otra, inapropiadas: los

maestros y otros profesionales de la educación deben dedicarse a educar, al tema del conocimiento en toda su amplitud y trascendencia y no a otras funciones propias del equipo sanitario. Hecho que, al evidenciar la necesidad de la educación y del conocimiento en los alumnos, obliga a que el citado equipo haya recibido la formación pedagógica pertinente para ayudar a los enfermos en los momentos de mayores dificultades en su tratamiento médico. El Hospital Infantil de la Ciudad Sanitaria «La Paz» posee locales para las aulas hospitalarias desde su creación en 1964. Y el mismo hospital otorgó un presupuesto que se mantiene todavía; contando estas aulas, además, con el presupuesto que el MECD asigna a las unidades escolares de apoyo hospitalario. Estas aulas cuentan con más medios económicos que otras. Las maestras se organizan de forma que tres de ellas se quedan en las aulas y una, por rotación, sube a las plantas donde permanecen los niños que, por su enfermedad, no pueden asistir a los grupos. En las distintas plantas se atiende a todos los niños que están en una misma habitación y, si es posible, de manera individualizada, que es la única posibilidad real de aprendizaje. Al igual que los maestros del Hospital «Severo Ochoa» de Leganés, desconocen, por información directa de los médicos, el tipo de enfermedad que padecen los alumnos; como en aquel centro, también en éste conocen, a través de los propios niños, de su experiencia y de los familiares con los que se relacionan, algunos detalles de las distintas patologías. Los niños y familiares, suelen recibir bien y con satisfacción a personas distintas a las del equipo sanitario, especialmente a los profesionales de la educación, por considerarlos más cercanos a ellos y con los que hablan de forma más distendida.

c) Hospital Infantil «Niño Jesús» de Madrid

Éste es un Hospital en el que los enfermos son ingresados tras el diagnóstico de su enfermedad y para un tratamiento u operación concreta. Según la última estadística realizada —antes de junio de 1999—, estaban ingresados 191 enfermos crónicos, 62 enfermos de oncología y 89 anoréxicos. El 52 por ciento de estos enfermos procedían de Madrid, 26,28 del porcentaje de pueblos de la Comunidad Autónoma de Madrid y el 21,72 de otras Comunidades Autónomas. Los alumnos de 3 a 18 años constituyen la población que es atendida en las aulas de apoyo hospitalario. El personal docente que trabaja con ellos se ocupa, principalmente, de que los alumnos consigan los objetivos curriculares marcados por los colegios de procedencia en las temáticas de Lengua, Matemáticas y Física y Química; esta última específica de los

alumnos de secundaria. Tienen muy en cuenta los textos de cada alumno y realizan las actividades marcadas por el centro de procedencia. El maestro lleva, como hemos dicho, dos salas y organiza su docencia como si fuese una escuela unitaria.

Las aulas hospitalarias de este centro sanitario fueron creadas como colegio público y los maestros que trabajan en el centro han accedido mediante concurso ordinario de traslado. Cuentan además, como apoyo, con algunos objetores de conciencia, licenciados que se ocupan, básicamente, de los alumnos de Educación Secundaria. Pero, curiosamente, tienen asignados unos locales para que los profesores realicen sus reuniones de trabajo y donde guardan los materiales de su labor educativa, pero no para utilizarlos en actividades con los alumnos. Los enfermos se encuentran agrupados en salas por tipos de enfermedades. Los profesores trabajan, utilizándolo como aula, en un pasillo que se encuentra entre las dos salas que les corresponden y los alumnos van andando, en sillas de ruedas o en las propias camas; y los que no pueden ser trasladados son atendidos en su propia sala. El hecho de desarrollarse las actividades en un lugar de paso permite que intervengan, oportunamente o no, de forma ocasional, el personal sanitario y los familiares que acompañan al niño enfermo. La organización del aula es similar a la de una escuela unitaria. Cada maestro tiene asignadas dos salas hospitalarias y como está siempre en las mismas conoce bien el tipo de enfermos que están en ellas y al personal sanitario, incluidos los médicos que llevan esas salas; su trato es más directo y cordial y el intercambio es bidireccional, con lo que reciben más informaciones sobre la enfermedad de sus alumnos y el desarrollo de la misma.

1. *Alumnos en Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias*

En los Hospitales Infantiles son atendidos, aquellos alumnos que, según la Circular de la Dirección General de Centros Educativos del MEC de 12 de noviembre de 1996: 6 y 7, están hospitalizados y deben seguir su formación en el centro hospitalario. Así:

- *Los niños que padecen enfermedades o lesiones traumáticas que les obligan a períodos de hospitalización y convalecencia prolongados..*
- *El alumnado destinatario de estas actuaciones está formado por niños y niñas hospitalizados en edad escolar obligatoria aun-*

que, dependiendo de la disponibilidad y recursos, la atención educativa debe extenderse al alumnado de etapas no obligatorias —Educación Infantil, Bachillerato y Formación Profesional—. Atendiendo a la duración del período de hospitalización se debe priorizar, por este orden, la atención educativa al alumnado de larga hospitalización —más de 30 días—, alumnado de media hospitalización —entre 15 y 30 días— y alumnado de corta hospitalización —menos de 15 días—.

La asistencia a las aulas es voluntaria, depende de la autorización de los padres o tutores. Asisten, la mayoría, porque los padres lo creen conveniente o porque los mismos médicos se lo aconsejan —especialmente cuando se trata de alumnos con tratamiento psiquiátrico, como los anoréxicos—. Su participación depende también del estado físico. Los maestros, en cada caso, los visitan y trabajan de acuerdo con lo que les permite su salud. Durante el horario de permanencia en las aulas los alumnos alternan sus actividades educativas con las pruebas médicas que deben realizarles; en este caso, los celadores recogen a los niños en el aula para realizar dichas pruebas y, al finalizarlas, los reintegran a las actividades escolares.

En la Comunidad de Madrid (CM) existen grandes hospitales con especialidades concretas en los que se atiende a enfermos de todas las Comunidades Autónomas; son menos frecuentes los procedentes del País Vasco y de la Comunidad Autónoma de Cataluña, ya que en sus hospitales existen especialidades médicas pertinentes y sólo son enviados a Madrid cuando se trata de una intervención muy concreta o para que, dadas sus características, los atienda un médico determinado. Sin embargo, de otras Comunidades Autónomas son enviados desde los centros de atención primaria o los hospitales, después de haberles realizado el diagnóstico correspondiente; y lo son, generalmente, aquellos que presentan patologías graves. También existen en la CM otros hospitales (como el «Severo Ochoa» de Leganés) que atienden a los enfermos menos graves o lo hacen para diagnosticar otras dolencias que, una vez detectadas, aconsejan que se les dirija a los grandes hospitales para el oportuno tratamiento.

Teniendo en cuenta que se acoge a niños con enfermedades leves, graves y crónicas, su permanencia en el centro hospitalario será menor o mayor, lo que también depende de las especialidades y las secuelas de los tratamientos que deben aplicarse. Incluso algunas enfermedades requieren que el niño, cada cierto tiempo vuelva al hospital, posiblemente un solo día, para hacerle una prueba y renovar el tratamiento que sigue en su casa. Estos niños, que conocen a los maestros de las aulas hospitalarias, prefieren pasar la espe-

ra con ellos y con los compañeros enfermos. Los maestros tienen que tener presentes estas circunstancias así como las características de los alumnos que permanecen una jornada o dos solamente. Cada día aparecen y desaparecen alumnos y el maestro debe estar preparado para improvisar actividades y, además, contar con que unas veces están animados y dispuestos a trabajar y otras veces se encuentran tan desanimados que no es fácil que se centren en los trabajos normales educativos que, sin embargo, no pueden ser eludidos.

Los alumnos de cada uno de los centros visitados reúnen unas características diferentes; según el tiempo de hospitalización y el tipo de las estancias, a veces superiores a los tres meses y con regresos periódicos. Pueden ser internados en un hospital de adultos y es necesario prever la convivencia con ellos. Pueden ser ingresados en una ciudad sanitaria en la que el hospital infantil tiene su edificio propio o ir directamente a un centro especializado. También pueden acceder a un hospital general con especialidades en el que el niño es ingresado después de habersele diagnosticado su patología. En todos los supuestos, lo que educacionalmente se propone es que el alumno continúe el desarrollo armónico de todos los factores de su personalidad y conseguirlo de la manera más normalizada posible.

III. Los conocimientos y la educación

Por cuanto hasta aquí se ha descrito, se plantea cuál es el papel del pedagogo y del psicopedagogo en un hospital. Los maestros deben proporcionar el apoyo escolar para que los niños enfermos no pierdan, en lo posible, su ritmo de estudio y aprendizaje. El trabajo escolar en este caso es especialmente difícil, y el pedagogo o psicopedagogo debe transformarse en un generador de ideas y procedimientos —como el físico para el ingeniero o el biólogo para el médico— mediante los cuales se puedan ir superando las sucesivas dificultades. Lo que no debe hacer es conformarse con atender a ciertas manifestaciones de conducta —hasta ahora llamadas emocionales, afectivas, etc.— desconsiderando sus causas, es decir, olvidando la inseparabilidad de esos efectos de aquello que los genera, que no es otra cosa que el ejercicio de la razón, el conocer, de lo cual el afecto y las emociones son algunas de sus formas de manifestarse. En este sentido, en su atención está también implicada la enfermería y, en su caso, la psiquiatría; al profesional de la educación le corresponde atender al conocimiento, es decir, al uso de la razón, de lo cual depende el dominio del comportamiento. Ésta es, en efec-

to, una difícil actividad que siempre exige una gran preparación. Preparación que es la referencia básica del trabajo que se propone para el profesional de la educación y, en consecuencia, los fundamentos y métodos para su formación serán el objeto de la investigación que sobre el tema se ha anunciado.

Lo afectivo y emocional es parte de la racionalidad que caracteriza a los seres humanos, a todos y en todas las circunstancias en las que se encuentren; y la racionalidad no es fragmentable si se han de evitar desequilibrios y esfuerzos inoportunos. Con frecuencia esto no se entiende así, por dos motivos básicamente: un punto de partida diferente y una consideración de la educación previa, consecuente con ese diferente punto de partida cuya rectificación se hace objeto de actividad permanente. El punto de partida distinto se refiere al objeto mismo de la educación que debe consistir en ir directamente a lo esencial, al conocimiento, no a sus efectos esencialmente manifiestos en la conducta. La educación es una acción de causas, de ello dependen los comportamientos cuyos integrantes, en su totalidad son efectos. No es posible atender a cada uno de ellos y menos en circunstancias en las que las formas de vida se ven complicadas por situaciones no normales; educar es buscar, considerar, ofrecer, moderar morosamente los manantiales del comportamiento que no son otra cosa que los conocimientos. Es verdad que ciertos efectos de las enfermedades perturban y pueden, temporalmente, imposibilitar la acción educativa necesaria, pero su atención es problema médico; la educación irá cambiándolo pero su resultado no es momentáneo ni de valor absoluto, por lo que su acción es, de manera consecuente permanentemente necesaria. En este sentido, la medicina y la educación son acciones complementarias en lo que tienen de prevención y de terapéutica. Pero es la educación la que potencia, en gran medida, la propedéutica y la acción de la primera: el conocimiento en el médico y en el enfermo. Desde el hecho de que para un profesional de la salud es positivo, y puede que hasta gratificante, encontrar a un enfermo que entiende y colabora, desde lo posible en sus concretas circunstancias a una acción de la ciencia cuyo sentido se percibe en cuanto el conocimiento personal lo permite.

Las aulas hospitalarias son necesarias para que la hospitalización no interrumpa el desarrollo cognitivo del niño. Es muy importante que continúe con su aprendizaje para que cuando regrese al colegio no se haya «quedado atrás». En estas aulas se proporciona apoyo escolar con todo lo que ello significa y acudir a ellas va a servir a los niños para al dejar la habitación, poder olvidarse, en parte, de su enfermedad y disfrutar de momentos de formación y, en consecuencia, distintos. Al mismo tiempo desconectando en lo pertinen-

te del dolor y la posible angustia. En consecuencia, la acción pedagógica en el hospital debe estar orientada a conseguir un desarrollo equilibrado del niño que permanece en hospitalización.

1. *Propósitos de acción educativa*

Como ya se ha anticipado, se considera a la atención educativa como la forma de mantener la continuidad de la actividad en la adquisición de conocimiento por parte de los enfermos, adquisición con la que se contribuye a una forma de integración del enfermo en su espacio y unas actividades que le ayuden a compartir y mantener la atención dirigida a distintos intereses, lo que le permite ir adquiriendo un cierto compromiso con otros compañeros, ayudándose mutuamente a superar las dificultades en el aprendizaje incrementadas por los lógicos temores producidos por su enfermedad. Por eso, se entiende como ayuda para superar sucesivamente estas dificultades la atención a:

- Las diversas situaciones en la hospitalización de los alumnos enfermos.
- La integración en el entorno no hospitalario, especialmente en sus relaciones con la familia.
- La superación de las secuelas de la hospitalización a través de las interacciones con el grupo de su aula, en el momento de su reintegración o incorporación al colegio.

En este sentido son manifiestas intenciones oficiales —promulgadas por la Consejería de Educación a través de la Dirección General de Promoción Educativa en el caso de la CM, cuyo ámbito de información se ha ampliado hasta las Unidades de Programas Educativos en las Direcciones de las distintas Áreas Territoriales, de manera poco satisfactoria—, las expresadas en objetivos como los siguientes: proporcionar atención educativa al alumnado de acuerdo con sus necesidades específicas, favorecer a través del clima de participación e interacción, la integración social y afectiva de los niños hospitalizados; todo ello atendiendo a efectos de los que no se consideran sus causas. Considerando que los destinatarios son niños hospitalizados en edad escolar obligatoria y estimando que sólo en cuanto lo permitan las disponibilidades de los recursos, serán atendidos aquellos otros que están ya fuera de la escolarización obligatoria, lo que supone una grave limitación

puesto que estar hospitalizados es una necesidad; además la amplitud del período de hospitalización prioriza con respecto a obtenerla; se propone un esfuerzo suficiente para que se mantenga la promoción y todos los requisitos que conlleva para los alumnos tratados. Se prevén aulas hospitalarias en todos los hospitales que cuenten con Departamento de Pediatría, dependiendo el número de esas aulas de las camas ocupadas, tiempo medio de estancia, tipo de patología y ámbito geográfico de influencia. Se entienden las actividades centradas «en el seguimiento y la realización de programas individuales bien elaborados por los tutores o por el equipo docente del aula hospitalaria» —pura intención: no hay ni preparación ni tiempo suficiente para hacerlo, normalmente—.

a) Las situaciones de la hospitalización de los alumnos enfermos

Las situaciones de hospitalización en cualquier persona, pero sobre todo en los niños, pueden producir perturbaciones serias. El hospital siempre tiene algo de desconocido para ellos, lo que puede causarles miedo, angustia y tensiones. También supone una ruptura con su medio social y familiar. Se les separa de su entorno para introducirlos en otro que les va a suponer experiencias nuevas y, a veces, dolorosas, como son las producidas normalmente por las enfermedades. Por este motivo, la atención educativa también debe contribuir a superar las situaciones desagradables derivadas de las patologías y reducir los efectos negativos generados por la hospitalización (Mateos García, 1991).

La enfermedad crónica y grave en la infancia, en cuanto obliga a una larga hospitalización, hace del niño un ser humano diferente en la sucesiva adaptación y por eso necesita ser especialmente atendido. Una adecuada consideración de las necesidades del niño hospitalizado puede ser útil para aliviar la dureza de la enfermedad a través de experiencias constructivas. La atención pedagógica debe preceder al hecho de la hospitalización, para ello es necesaria una previa conexión con los médicos y su diagnóstico con el fin de preparar al niño desde los aspectos personales, escolares y ambientales, facilitando la labor del maestro, como indican Lizasoain y del Pozo (1991: 23) en clara consecuencia ajustada a los datos de sus experiencias. Los profesionales que atienden a estos niños y a sus familias deben conocer las causas de la enfermedad y la hospitalización, con el fin de establecer precozmente las estrategias de intervención oportunas para aminorar, en lo posible, sus efectos. Por último, respecto a las tareas propiamente educativas a desem-

pañar con los niños hospitalizados, y tomando como referente y adaptando las propuestas de Small (1988) se podrían, entre otras, apuntar las siguientes consideraciones:

- Aprendizaje de las conductas previsibles.
- Apoyo y refuerzo del aprendizaje de las rutinas para el cuidado y el tratamiento.
- Oferta de la oportuna información a los padres sobre el sentido y la búsqueda de su apoyo en el proceso educativo.
- Propuesta sobre la elección de oportunidades de aprendizaje y conocimiento de una educación basada en el currículo escolar, que sirvan de vínculo y continuidad del conocer del niño en su situación; continuidad como nexo entre el hospital y la escuela.

De manera próxima, Palomo del Blanco (1992: 42) expone que la educación atiende al desarrollo armónico de la personalidad y a favorecer el aprendizaje que corresponde al currículo escolar. En este sentido, lo emocional se integra en lo cognitivo y esto contribuye a determinar la conducta; con ello es más fácil entender el estado del niño y evaluar el proceso de su evolución. La misma Palomo del Blanco (*ibídem*: 42) cita a Bolig y Gnezda (1984) que distinguen las siguientes fases de respuesta para evaluar su funcionamiento cognitivo y emocional: protesta, desesperación, negativa o desapego, ambivalencia y acercamiento, recuperación.

En cuanto a las actividades educativas en el aula hospitalaria conviene considerar:

- La situación del niño ante el conocimiento como punto de partida. Para que la actividad de conocer se ejercite se precisa sentir seguridad y tranquilidad para que el conocimiento pueda asentarse sucesivamente, lo cual difícilmente puede coexistir con los estados de ansiedad que caracterizan las situaciones hospitalarias. Pero tranquilidad y seguridad son fruto del conocimiento a la vez que necesarias para las actitudes de conocer y conocerse. En tanto que el estado físico y las relaciones e interacciones de las que el alumno participa son también trascendentes para el conocimiento, a la vez circunstancias y objeto de ese conocimiento, y su valoración permite:
 - Superar la pasividad y dependencia.
 - Tranquilizar a los padres.

- Facilitar el trabajo de los profesionales que los atienden.
 - Contribuir a la mejora de la enfermedad.
 - Continuar la actividad escolar.
 - Trabajar en grupo como aliciente y estímulo.
 - Mejorar la autonomía, motivación y sana competencia.
- Lo que Bayo y otros (1994: 58-61) indican sobre la necesidad de elaborar programas flexibles e individualizados, así como para planificar las actividades en colaboración con el centro escolar de procedencia, ha de lograrse a través, esencialmente, de la coordinación con los tutores. Mantener la inquietud por seguir conociendo y los hábitos de trabajo, organizando actividades que favorezcan el desarrollo cultural y valiéndose de tiempos libres son, entre otros, procedimientos necesarios. De ello se derivará un mejor y más ajustado acoplamiento en el medio excepcional en el que está el alumno enfermo. Con todo ello se disminuyen las experiencias negativas, para lo que la información correcta en cada caso es una condición positiva. En resumen, el medio de la acción formativa debe conjuntar las condiciones que todo ambiente educativo exige, pero en este caso, cuidadas y atendidas con especial esmero, puesto que se trata de una muy excepcional forma de diversidad.

Es difícil atender al hecho de que se olvida cómo estudiar, considerando que los ritmos del aula hospitalaria o del profesor a domicilio son distintos de los seguidos en el aula normal. Además la previsión para la incorporación a la vida normal produce, junto a los malos hábitos, un miedo fundado para el regreso a la escuela; una escolarización progresiva facilitará que ambas dificultades se superen más fácilmente. Si es un hecho la existencia de centros con aulas hospitalarias y la presencia de pedagogos y psicopedagogos en ellas, es por la evidencia de que lo estrictamente sanitario se rebasa frecuentemente, efecto lógico de las limitaciones provocadas por malos hábitos y miedos naturalmente generados (González-Simancas, Polaino-Lorente; 1990).

Se trata de entender la Pedagogía Hospitalaria como una aplicación «de principios, criterios y condiciones, generales y específicos que, ajustados a las acciones psicopedagógicas... adaptarlas al marco en el que se van a llevar a cabo» (*ibidem*: 21). «La misma trayectoria histórica de la pedagogía se completa con la de la medicina» (*ibidem*: 24).

La metodología de trabajo debe estar supeditada a las limitaciones concretas de cada alumno, de tal manera que la individualización permita un ritmo

continuado de adquisición de conocimiento a la vez que incrementa el afán por seguir conociendo. Es necesario tener en cuenta las posibilidades de movilidad, tiempo —tanto en el aula y como invertido en las actividad personales—, las variaciones en el proceso de aprendizaje —atendiendo a la evolución del estado de cada alumno—, las colaboraciones; todo lo cual determina la actitud ante el hecho de aprender y la utilidad de lo aprendido. Considerando que la propia continuidad en el conocimiento evidenciará los centros de interés que deberán ser atendidos en cada momento, y en función de lo cual se habrán de conjuntar las mejores de aquellas colaboraciones.

En línea con lo anterior se deberíae considerar el material a utilizar, su manejabilidad y oportunidad según el estado físico del niño, conocimientos previos y objetivos que se pretendan. La disposición a continuar debe derivarse de la valoración de lo precedente, ejercida de manera continua a través del proceso seguido y los resultados de la consecución de objetivos flexibles y sucesivamente adaptados. Procedimientos, como la observación permanente —que debe dejar claro el significado de los compromisos asumidos y su cumplimiento—, el control de las tareas y su ajuste progresivo, así como la opinión manifestada como autovaloración de los alumnos, permitirán ir apreciando el crecimiento del conocimiento a través del análisis de actitudes, actividades, cualidades y capacidades adquiridas, perfeccionadas y evidenciadas.

También Barrueco y otros (1997: 35-51) se aproximan a conceptos de interés en este tipo de actividad docente, fundamentalmente refiriéndose a la calidad de vida del alumno. Para ello las acciones interdisciplinarias parecen efectivas, cuidando de que no invadan la acción individualizada de la reflexión personal del alumno, tan útil también en estas situaciones; buscando simultáneamente, la recuperación de la salud y la normalización de la vida, para lo que tiene especial significado la ayuda con la que el conocer y el conocimiento contribuyen a superar las situaciones en las que el sentimiento de un cierto desamparo puede hacerse presente. En estas mismas consideraciones insiste Garanto (1995: 42), y también el Equipo de Maestras del Hospital «la Paz» de Madrid (1990: 123-141) que reiteran la necesidad de que en el aula hospitalaria se ayude a formular preguntas y a orientar las respuestas de los alumnos, para lo que pueden ser de utilidad datos y cuestiones sobre su propia enfermedad. En el trabajo en grupo de esas Maestras, en algunos momentos, se aconseja enérgicamente combatir la tendencia al egocentrismo y fomentar la confianza y seguridad. Con ello se superan también las dificultades de la importante acción de verbalizar, acción que facilita singularmente el juego.

Y es que, elevado el alumno a la reflexión personal y absorto en sus descubrimientos personales evita la autocompasión apoyando el refugio en la anhelada convalecencia y superando la hostilidad del medio. De la misma manera, al propiciar la entrada del niño en una actividad personal —lo que no quiere decir que no sea compartida— se limita el deterioro de las habilidades sociales. Todo ello es consecuencia de no separar —como recomienda, avalado por sus experiencias, el equipo docente de la Clínica Universitaria de Navarra (1991: 23)— lo escolar de lo que se califica como desarrollo y formación humana, lo recreativo, dialogístico e incluso el sentirse acompañado, todo lo cual se integra en la acción de conocer como, entre otras acciones, ocurre en el uso de la imaginación en tanto medio valioso contra toda forma de dolor. En este sentido, la acción pedagógica sí contribuye a disminuir las situaciones de sufrimiento (Carrera y otros, 1990) —con respecto a ello también se citan experiencias en centros hospitalarios de diferentes países, especialmente de Estados Unidos de América del Norte y, aunque no se excluye el que se acorte o varíe en algo la enfermedad, sí se pone en acción un procedimiento de mejora de la aceptación para sobrellevarla: ésta es la situación que favorece la adquisición del conocimiento y que, una vez adquirido, se transforma en el mejor apoyo para esa positiva aceptación, y para el autocontrol del alumno enfermo, así como para la satisfacción de los padres (Lizasoain y del Pozo, 1991: 21-24). En sentido análogo Palomo del Blanco (1992: 40-49) indica que la experiencia sobre la enfermedad aumenta el conocimiento sobre sí mismo, así como la comprensión de la que el niño es capaz sobre el papel y forma de vida del enfermo. Con frecuencia a ello contribuye, positivamente, un vínculo humano —apoyo afectivo— que sirve de soporte confiado a través del compromiso personal claramente ejercido por aquellas personas con las que se realiza, entre las cuales están los padres, los profesionales de la sanidad y de la educación.

A partir del entendimiento de las crisis que provoca la hospitalización como un suceso crucial que se da en los crecimientos o retrocesos, recuperación o deterioros que afectan a las personas que los viven, con su influencia en la aceptación de la realidad diagnóstica y en la variabilidad con respecto a los logros académicos —en lo que también influyen las dificultades cognitivas, el absentismo escolar, aunque ni el tipo de enfermedad ni la gravedad afectan en conformidad con la sensibilidad de los niños—, es necesario que una información veraz evite que los niños vivan sujetos a sus fantasías a veces perniciosas (Rodrigo Alfageme, 1997 —VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria—). Si las aulas hospitalarias deben actuar como nexos entre los centros de referencia, los tutores, los padres, el equipo sanitario y los profesionales de la

educación, lo es fundamentalmente porque su acción está por encima de meras buenas voluntades y sí acompañada del esfuerzo que requieren las diferencias que deben ser atendidas en los niños hospitalizados, muy especialmente (Gómez Moratilla, 1977 —VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria—). Teniendo en cuenta que la enfermedad es una singular experiencia personal y que los niños hospitalizados dejan fuera todo lo que constituía su habitat normal, tres experiencias se producen simultáneamente en la situación de hospitalizado: privación de la salud, frustraciones por imposición o impedimentos y experiencias álgicas. Experiencias que exigen de un notable afinamiento en las actividades pedagógicas (González-Simancas y Polaino-Lorente, 1990).

Si la enfermedad significa falta de firmeza e incluso falta de seguridad y de tesón vital, y ante ello es necesaria una actitud firme por parte de los docentes, hay que tener en cuenta que los propios niños hospitalizados manifiestan que lo más duro va a ser la vuelta al colegio, los compañeros perciben el retraso, sienten miedo ante la enfermedad y la repetición de cursos de presenta como algo ineludible, hará falta un tratamiento adecuado para que la situación de la enfermedad y del tiempo de su posible recuperación se vean asistidos mediante actividades en las que la flexible comunicación facilite la expresión de los alumnos, sus habilidades sociales, la riqueza de una expresión relajada y un desarrollo personal armónico, todo lo cual exige de la presencia del juego en el que los objetivos trasciendan, de manera educativa, los logros inmediatos del propio juego, que vayan más allá de la misma actividad (Costa Ferrer, 2000).

b) Las relaciones con la familia

La integración en el entorno hospitalario, especialmente en lo que depende de las relaciones del alumno enfermo con sus padres, con su familia, tiene un positivo apoyo en que esta familia posea, desde el primer momento, información sobre la enfermedad de su hijo: síntomas, características, tratamientos posibles, secuelas, así como de todas las normas y rutinas propias del hospital.

Las informaciones sobre la salud corresponden al equipo sanitario. A los profesionales de la educación les incumbe implicar a los padres en los procesos educativos y hacerlo de manera planificada. Para conseguir que la familia realmente se comprometa en este proceso hay que hacerles ver que ellos también influyen en la recuperación de su hijo, más allá del desconcierto inicial

que pueda producirles la situación. Implicarlos coparticipadamente y bien orientados en las actividades educativas es imprescindible y de trascendente valor: la educación es, como ya se ha dicho, el mejor apoyo para el alumno, incluso para los padres porque pueden superar así la manifestación de su dolor y, en ocasiones, desesperanza. Además, ese apoyo de la familia es un refuerzo importante a la actividad del maestro cuando el compromiso aceptado es cumplido ejemplarmente y por la ayuda en sí que pueden prestar. Con ello también los profesionales respaldan y auxilian a los padres en su control de las dificultades que se caracterizan, normalmente, por sentir aprensión, incertidumbre o tensión como consecuencia de una amenaza real; la experiencia de la hospitalización de su hijo, situación que se manifiesta, a veces, al observar cambios de apariencia física y otras transformaciones y afecciones que el paciente sufre, pueden ser transformadas en una forma de apoyo al alumno que, de lo contrario, conllevaría efectos negativos.

Es importante que la familia acepte la enfermedad de su hijo, no sólo desde una poco útil y pasiva resignación sino desde el conocimiento de las posibilidades que deben tenerse en cuenta y la responsabilidad que les incumbe respecto a la puesta en práctica de esas posibilidades y situaciones con las que favorezcan la superación de la dura etapa por la que su hijo pasa, superación que le permita al alumno olvidar, en cierto modo, su enfermedad y sobreponerse a ella sin que le suponga un quebranto demasiado negativamente importante en su vida. Este apoyo familiar necesita la actividad para desde ella contribuir a la superación de ciertos aspectos de la enfermedad. Es necesario conseguir de los padres la confianza en los profesionales de la educación y reforzar con ello la participación activa de los niños.

c) Previsiones para superar las secuelas de la hospitalización

Para superar las secuelas de la hospitalización mediante las interacciones con el grupo de su aula, en el momento de su reincorporación al colegio, es muy importante no olvidar que los niños, tras ese período de hospitalización, vuelven a su entorno vital: su casa, su colegio, sus compañeros, actividades; por tanto es necesario cuidar los lazos existentes con el ámbito en el que se desarrollaban sus formas habituales de vida; ese cuidado servirá para evitar que en la vuelta del alumno a la rutina diaria se sienta marginado, rechazado, con ansiedad o miedo. Para ello es bueno que mantenga un contacto directo con el exterior con el que supere la información indirecta, a través de terceros o de los medios de comunicación, por eso es necesario que mantenga una relación acti-

va, potenciada desde el hospital y el colegio como entornos habituales suyos, relación con sus compañeros del colegio, amigos, que debe ser propiciada como parte del proceso formativo de manera inmediata para que se sienta implicado e integrado en el grupo al que, antes de su enfermedad, pertenecía. De este modo puede también compartir vivencias, conocer las de los otros, mantener el contacto y con ello también mejorar las cualidades y capacidades necesarias para la continuidad de su vida.

Conviene tener en cuenta algunas consideraciones básicas sobre acciones con las que se puede actuar de forma preventiva, así el considerar que:

- Todo el tiempo de la hospitalización es, normalmente, una pertinente previsión de salida. De aquí la necesidad de contacto permanente entre los profesionales de la educación que trabajan en el hospital y en el centro docente de procedencia del alumno.
- El momento y las condiciones del alta hospitalaria son competencia estrictamente médica. Pero el profesional de la educación debe conocer los citados momentos y condiciones de salida porque conllevan supuestos para la continuidad de su actuación.
- La incorporación al centro escolar debe ser precedida de unas previsiones que incluyan el tipo de apoyos necesarios en forma, lugar, tiempo y personas implicadas. Esto es función propia de los tutores y orientadores —pedagogos y psicopedagogos—.

2. *El sentido de la acción de los profesionales de la educación en aulas hospitalarias*

Se parte del convencimiento de que, aunque «el profesor de clase sigue siendo la persona clave en la vida escolar del niño» (Quattlebaum, 1953), la complejidad de las formas de vida actuales, y consecuentemente del conocimiento necesario para desenvolverse en las distintas circunstancias de esas formas de vida, hacen necesario que la actividad escolar sea entendida como un proceso educativo que debe buscar una síntesis de la máxima potencia educativa entre los distintos mensajes que las aulas propician, y hacer que la capacidad educativa de cada uno de esos mensajes no se pierda en la integración sintética citada o desaparezca por carecer de la fuerza proveniente de la calidad en la comunicación educativa. Esta doble acción requiere la presencia de otros profesionales que permanentemente, junto a los maestros y profesores, procuren mantener activa la necesidad de la formación permanente y proporcionen la res-

puesta a esa necesidad. La formación permanente de maestros y profesores requiere profesionales capacitados para potenciar la labor educativa de toda temática escolar y la consiguiente presencia del medio escolar —en toda su complejidad— y del medio social en el que la acción educativa se desarrolle en cada caso. En cualquiera de los supuestos se trata de facilitar la construcción y formación de conocimientos en los alumnos y de prepararlos para su continuidad, que es donde radica la fuerza para responder a las vicisitudes de las distintas formas de vida. Este es un cometido específico de los profesionales de la pedagogía y psicopedagogía.

a) Antecedentes

Teniendo en cuenta las indicaciones de la Resolución de 3 de julio de 1998 de la Secretaría General Técnica del MEC (BOE del 28) en las que se recoge lo indicado en la Ley 13/1982, de 7 de abril de Integración Social del Minusválido (LISMI), en esa Resolución se establece que todos los centros hospitalarios mantenidos con fondos 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» (...). Las unidades escolares de apoyo en centros hospitalarios han surgido al amparo de esa disposición. La insuficiencia debida al carácter básicamente asistencial de la LISMI, comienza a variar su sentido poco después, aproximándolo a la idea de la integración social.

Por todo ello, aunque en la Resolución arriba citada se hable de que la «atención educativa recibida por los niños hospitalizados alcanza un carácter más global a través de la atención específica de los aspectos psicoafectivos y de socialización», deberán ser entendidos éstos aspectos como integrados en los procesos formativos y, por tanto, en el campo del conocimiento y comportamiento de los niños hospitalizados. Y así, en la misma Resolución, y en su cláusula tercera, se hace referencia a que las unidades constituidas con ese fin «tendrán como objetivo fundamental de su actuación garantizar la continuidad del proceso educativo de los niños hospitalizados». Y dice proceso educativo en su totalidad, y marca el establecimiento de «los mecanismos de coordinación necesarios entre las unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias y los centros y servicios ordinarios del sistema educativo». No tiene sentido en esta unidad de la acción formativa segregar aspectos referidos a la socialización, la afectividad u otros elementos integradores de la forma de vida singular de los alumnos hospitalizados; la atención a la unidad del conocimiento per-

mite una conjunción de acciones y resultados integrados en el proceso educativo y en la previsión y netamente dependientes del dominio conceptual personalizado que se alcance en cada caso.

A la Comisión de Seguimiento del Convenio al que también alude la Resolución citada se le atribuye «definir la red de unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias —aproximación definidora— que sólo se refiere al cupo de profesores asignados a cada módulo y a los créditos correspondientes, así como al número de niños, tipo de patologías y ámbito de influencia», sin precisar ninguna de las características pedagógicas que deberían ser las determinantes de esas magnitudes de matiz cuantitativo. Corresponde también a la Comisión «planificar las actividades de formación del profesorado y del conjunto de profesionales participantes en el mismo», así como «establecer las directrices técnicas y educativas para las actividades que se realicen en las unidades ... y definir los procedimientos de control de tales actividades».

También, consiguientemente, ha de realizar la Comisión «el seguimiento y evaluación de las actuaciones proponiendo las acciones necesarias para articular un servicio de la mayor calidad educativa»; fijando, a continuación, que «deberá coordinar y supervisar los trabajos del grupo de expertos en atención sanitaria, primaria y especializada y en atención educativa». Este grupo se constituirá para elaborar una propuesta de medidas atentas al proceso posthospitalario. En todo ello, se evidencia una extemporaneidad de acciones y la existencia de una Comisión sin calificar que debe realizar funciones sobre las actividades de técnicos en sanidad y educación y sin que se especifique la cualificación de los componentes de la citada Comisión. Es evidente que una acción conjunta de matiz sanitario y pedagógico es imprescindible como asesoramiento de la Comisión si es que no debe sustituirla.

En la Circular de la Dirección General de Centros Educativos, relativa a la organización y seguimiento de las actuaciones de compensación educativa, de 12 de diciembre de 1996, y en su punto dos, se hace referencia a los criterios generales en las actuaciones con los alumnos hospitalizados y convalecientes, partiendo del hecho de la dificultad a la que se ve sometido su proceso de escolaridad y a la necesidad de adaptar medidas de apoyo para superar las negatividades del curso de la enfermedad. Y así, buscando la continuidad de las actividades educativas y la relación de los alumnos hospitalizados con su centro de referencia, se fijan los siguientes objetivos:

- Proporcionar la atención educativa suficiente para que se mantenga la continuidad del proceso educativo apoyado en las acciones de ense-

ñanza y aprendizaje, evitando con la máxima diligencia, cualquier retraso derivado de la situación.

- Favorecer la participación y la integración que permitan superar las posibles situaciones de angustia y aislamiento, apoyándose en un aprendizaje personalizado, descubridor y sentido como algo propio por el alumno.
- Fomentar un uso adecuado del tiempo libre para que las actividades de carácter recreativo y las promovidas por profesionales y asociaciones redunden en favor de los procesos educativos, es decir, de la adquisición de conocimientos.

La atención se regula y ajusta en función del tiempo en que el alumno ha de permanecer hospitalizado. Como el proceso formativo, en cuanto a su evaluación y promoción, se hace refiriéndolo al centro de procedencia de cada alumno, el profesorado de las unidades escolares de apoyo hospitalario comenzará sus actuaciones a partir de las informaciones que, en cada caso, reciban del citado lugar de procedencia. El plan seguido en el hospital se remitirá a dichos centros cuando finalice la hospitalización. Es de interés señalar que la organización de los procesos formativos, en cada caso, estará sujeta a las posibilidades con las que se cuente en las diferentes instituciones hospitalarias concretas.

Las circunstancias singulares determinarán el modo y el tiempo de las distintas actividades educativas. Las siguientes consideraciones metodológicas deberán ser estimadas pertinentemente:

- Globalización en las actividades —interdisciplinariedad en su caso—.
- Atención educativa personalizada.
- Flexibilidad en la programación.

En la Circular que se comenta se expone que el profesor destinado en las unidades escolares de apoyo hospitalario deberá elaborar un «Plan de Actuación con la Programación General Anual», para cuya elaboración se indican unos elementos. Bien pensado, y en sus puntos uno, dos y tres, es ésta una indicación inútil, puesto que la acción educativa en el centro deberá procurar una ajustada continuidad con la acción escolar precedente en la que el alumno ha participado. Incluso en «la planificación de las estrategias de coordinación» lo que se indica es obvio en cuanto tal y deberá en cada

caso atender a la singularidad que corresponda, singularidades entre las que habrá, generalmente, escasas analogías. El sinsentido del apartado cinco es evidente, en cuanto que la población escolar es sumamente variada y de estancia breve. Este pormenor inútil y de manejo de datos meramente cuantitativos tiene justa correspondencia con el abandono real del trabajo y la pérdida de sus resultados por parte de los niños convalecientes, o de gran parte de ellos, fuera del hospital.

Recorrida la lista de previsiones, criterios y actuaciones, es evidente la falta de una acción pedagógica continuada ejercida por profesionales capacitados para prevenir, atender y transferir las acciones formativas que, en cada caso de manera singular, sean necesarias, sobre todo las referidas a la conexión entre las distintas actuaciones formativas y los centros en las que se realizan, así como la respuesta a las demandas de maestros y profesores para atender a la necesidad de su formación, y singularmente al entendimiento y respuesta adecuados en las especiales formas de comunicación con las que se ha de mantener un proceso educativo que sufre, en circunstancias de hospitalización, una considerable quiebra en su normalidad.

b) Pautas para la formación de los profesionales de la educación de aulas hospitalarias

Para las funciones educativas en las aulas de los centros hospitalarios están asignados en la actualidad solamente maestros, cuando es evidente que éstos necesitan un apoyo permanente del que depende la calidad de la actividad educativa desarrollada. La falta de previsión, en este sentido, hace imprescindible elaborar una justificación de esa necesidad. En esta justificación es preciso tener en cuenta:

- La naturaleza de la pedagogía hospitalaria.
- El papel que corresponde al maestro y al pedagogo.
- La formación que deben recibir los profesionales para realizar este trabajo.

Para la profundización rigurosa de estos conceptos y acciones es para lo que se anuncia la investigación repetidamente citada. Conviene aquí, una primera aproximación orientada desde la bibliografía más frecuente que existe en torno al tema. Sobre el primer aspectos versan todas las páginas previas. Sobre el segundo, el papel que corresponde al maestro y otros profesionales

de la educación y su necesidad se ha hecho una amplia exposición al hablar de lo que determina o prevé la legislación. En función de todo ello, se hacen algunas precisiones sobre la formación de los profesionales que atienden la escolarización de alumnos hospitalizados. Bien entendido que la labor de estos profesionales ha de hacerse en estrecha colaboración de maestros, profesores —aún no todos los imprescindibles son considerados en la actualidad— orientadores y personal sanitario.

Los maestros tienen asignada la función de desarrollar los programas educativos supuestamente adaptados a las unidades escolares de apoyo, adaptación que, como ya se ha indicado, carece de toda posible forma concreta de anticipación en cuanto sólo la atenta expectativa sobre quienes van llegando a los hospitales, permite elaborar una planificación y los correspondientes ajustes programáticos para atender cada singularidad. De esa manera tan genérica como insuficiente, queda acogida la población hospitalizada que corresponde a la educación primaria. El resto de los alumnos hospitalizados quedaría atendido, de esa manera, por voluntarios y, en algunos casos, por quienes realizaban la prestación social sustitutoria, ya inexistente.

La formación de los pedagogos y psicopedagogos, deberá partir de lo que se ha llamado naturaleza de la pedagogía hospitalaria y del papel que corresponde a los distintos profesionales de la educación, así como de la entidad de su trabajo. En todo supuesto son destacables las decisivas cualidades que deben caracterizar la persona y la actividad de los profesionales de la educación, y esto necesita ser especialmente remarcado en su trabajo dentro de los ámbitos hospitalarios. Para el trabajo en ellos exigido es necesaria «una formación teórica sólidamente fundamentada y suscitadora del perfeccionamiento moral de los profesionales en práctica... La integridad debe ser la base de la necesaria autoridad moral que propicia ese mejor ser... que genera en el enfermo la confianza como fuente de orientación, consejo y aprendizaje, de ayuda eficaz y de apoyo en los momentos difíciles (Esteve, 1977; citado por González-Simancas, 1990).

El sistema ha previsto unas ayudas para todos los alumnos, especialmente aquellos que tienen algunas dificultades de aprendizaje, en ocasiones, causadas indirectamente. Es evidente, que entre estos últimos se encuentran los niños hospitalizados y para su atención los maestros necesitan de una dedicación y apoyo permanentes que les faciliten su trabajo. Uno y otro aspecto, normalidad y excepcionalidad han sido ya atendidas en distintas disposiciones legales, y sin embargo, para el caso de las aulas hospitalarias no se ha precisado la función y características de quienes deben ejercer esos apoyos a los docentes, a la enseñanza y al aprendizaje. Es lógico que se requiera a los pedagogos y

psicopedagogos para realizar un trabajo cuyas funciones estrictamente necesarias serían, entre otras:

- El apoyo a los centros ordinarios en la elaboración y ejecución de medidas de atención, en coordinación con los maestros de las aulas hospitalarias, en los distintos proyectos de los centros.
- Atender al objetivo de que los centros estén preparados para ofrecer a las aulas hospitalarias unas disposiciones iniciales que garanticen la continuidad del aprendizaje del alumno enfermo. Disposición y generación de actividades coordinadas entre los maestros del centro educativo y del aula hospitalaria. De las cuales se derivarán la planificación y desarrollo del currículo educativo con las adaptaciones curriculares individuales, la continuidad de la acción de tutoría, la interacción en actividades compartidas; buscando, entre otras respuestas, que los centros realicen los ajustes de horarios pertinentes.
- La colaboración con los Centros de Formación de los Profesores (CEP) antes, y de Recursos (CPR) después o Centros de Apoyo al Profesorado (CAP) ahora en la detección de necesidades de formación de los maestros de aulas hospitalaria. Con esta colaboración deberá comenzarse por introducir en los CAP el sentido, la oportunidad, incluso la existencia de esas necesidades de formación.
- La elaboración y adaptación de materiales curriculares. Esas elaboración y adaptación deberán repercutir esencialmente sobre dos aspectos: la elección de materiales y la conveniencia de esos materiales para la situación hospitalaria.
- La realización, en los momentos y casos necesarios, de las oportunas evaluaciones psicopedagógicas con el fin de precisar los apoyos en función del nivel de conocimiento que el alumno debe alcanzar.
- La ejecución de las actuaciones que vayan sustituyendo la práctica de la orientación por una presencia constante con la que se busquen oportunidades para incidir indirectamente en las pautas de conducta que ayuden al alumno en la indagación sobre su equilibrio personal.
- La búsqueda de formas de apoyo en dificultades específicas de aprendizaje, haciéndolo a través de un conocimiento de la situación real del alumno y potenciando que el propio conocimiento sea el soporte de la necesidad sucesiva del conocer.

- La colaboración con los padres en la búsqueda de los procedimientos de relación con el alumno, incluso preparándolos para que esa relación sea oportuna, prudente y de apoyo en los procesos de aprendizaje.
- El trabajar con el equipo sanitario desde una doble perspectiva: en la búsqueda de información pormenorizada que aclare la situación real del niño y su trascendencia para la concreción de las ayudas en el proceso de adquisición de conocimiento; propiciando antes —formación inicial— y en cada circunstancia concreta, la orientación pertinente en temas de salud; así como sobre los tipos de enfermedades, atención a la edad más propicia, etc. Y una especificación concreta del tipo de relación entre docentes y sanitarios, con calendario de encuentros, interés compartido en abordar temas como circunstancias de los ingresos, permanencias de los alumnos en los hospitales, continuidad o discontinuidad de las estancias, aspectos de la educación que repercuten más claramente en el desarrollo de las enfermedades, formas y posibilidades de relación con los padres y con los propios alumnos, movilidad de los enfermos, reducción en el proceso de hospitalización, cooperación en la adquisición de conocimientos por parte del niño y de los propios profesionales, etc.
- El obtener de la Inspección Educativa un sólido compromiso en lo referente a que la regularidad del proceso formativo esté avalada oportunamente.
- Las ayudas para situarse en sus funciones respectivas y en sus futuras interacciones a los tutores, maestros y a los propios orientadores, como una relación estrictamente pedagógica. Diferenciando esas funciones como coadyuvantes en un proceso integrado en los proyectos curriculares y como medidas de atención a la diversidad.

A las funciones anteriores podrían agregarse otras como el conocimiento de las patologías y especialmente de los problemas que conllevan, observación y dominio de las particulares situaciones y ámbitos en los que el alumno se encuentra, la capacidad de trabajo en el equipo multidisciplinar, poder planificar una enseñanza adaptada a las necesidades de cada niño concreto y a la compleja heterogeneidad de un aula hospitalaria, la apertura suficiente para dialogar con los padres y, en su caso, con las personas del centro de procedencia. Algunas peculiaridades les son propias a los profesionales

de las aulas hospitalarias, especialmente las que se refieren a la normalización de las relaciones de las citadas aulas con el centro de procedencia del alumno, contribuir a paliar las negatividades que pudiera aportar la sede hospitalaria, el apoyo para que proliferen las relaciones del niño con los compañeros de su entorno dentro del hospital. Para todo ello la formación de esos profesionales, y dado que no se exige estar preparados inicialmente para trabajar en aulas hospitalarias, unido a la diversa procedencia de los aspirantes, ha hecho necesario la implantación de planes de formación permanente específica dirigida a los profesionales de la educación que trabajan en centros hospitalarios; estas actividades educativas son recogidas en los Planes Provinciales de Formación del Profesorado. Se atiende fundamentalmente a que puedan realizar ajustes en las planificaciones y programaciones propias de las aulas hospitalarias, adecuación de recursos, metodologías y todo tipo de actividades y procedimientos, como moderar y optimizar los usos informáticos y audiovisuales. Procurando proyectarlo todo ello hacia una posible atención domiciliaria.

3. *El conocimiento como fuente de la conducta: Una reconsideración para la formación de los docentes*

Citar continuamente la necesidad de que el proceso de conocimiento no sea abandonado ni disminuido en lo posible está justificado por el doble hecho de que la salud se garantiza desde la actitud de prevención y ésta es consecuencia lógica del conocimiento. Además es el propio conocimiento, alentado por la curiosidad que aquel mismo proceso genera, el más sólido soporte del sentido de la vida en cualquiera de las formas en las que ésta se desarrolle. Es el conocimiento el que vincula a cada singular ser humano con esas formas de vida que caracterizan al grupo social al que pertenece. Conocer significa transformar los necesarios afectos y las emociones resultantes de las distintas vivencias en vínculos lógicos como relaciones sociales. El ser humano entiende su realidad orgánica entreverada en una red de otras realidades orgánicas de tal manera que esas tramas relacionales se constituyen en soporte para la construcción lógica del conocer.

Los seres humanos aprenden lo que son a través de los usos que constituyen su ser como singularidad social; así, el entenderse singular de cada ser humano en una compleción sucesiva que se apoya en los demás, es sentirse inmerso en un proceso común, la evolución, cuya incompleción permanente, incluso como enfermedad, es parte del esfuerzo continuo por avan-

zar en la búsqueda la superación de las limitaciones. No hay otro camino de integración de cada ser humano en las tramas relacionales que constituyen la sociedad que participar de las formas de vida, del conocimiento que garantiza la supervivencia de esa sociedad. Sentirse útil, y esto también es posible en el estado de enfermedad, es una de las maneras más efectivas de vincularse a aquella integración y hacerlo participando de ella y de su progreso (González, 2002). La vivencia, que en la enfermedad es posible, de todas estas circunstancias, pone en juego la capacidad simbólica de quien la padece y con ella la fantasía de seguir construyendo, es decir, viviendo, no sintiéndose independiente de las propias limitaciones sino percibiendo que ellas son un punto de partida —como incompleción— necesario para superarlas; la imaginación se activará.

Si dentro de la escuela ordinaria se hace uso habitual de estos conceptos, el alumno enfermo, en su caso, encontrará un fuerte apoyo en esa estimación del conocimiento humano que constituye parte del conocer naturalmente derivado del aprendizaje de las distintas temáticas escolares. La escuela y la vida no pueden ser separadas y menos aún si la vida pasa por un estado de limitación. El profesional de la educación debe estar atento a esta realidad como el mejor soporte preventivo a favor de la salud y su búsqueda. En este sentido, la temática de «educación para la salud», calificada de transversal en el currículo escolar, debería estar presente en todas las asignaturas, como lo está cualquier forma de transversalidad.

Aprendemos continuamente de manera tan inevitable como necesaria e insuficiente. Aprender conlleva atribuir significado a todo aquello que es aprendido, situándolo en las tramas de la experiencia. La conexión de los nudos de esas tramas se realiza mediante la capacidad simbólica, de tal manera que la unidad del pensamiento se manifiesta en un pensar significante que se estructura lógicamente como proceso neurogenético (González, 2001) en una red neuronal, red fortalecida a través del sucesivo transitar de los conceptos por sus propios canales de esa red. De tal manera que el ser humano se va construyendo en la medida en que esas redes se fortalecen y se conforman como estructuras consistentes. La neurogénesis sucesiva prepara y potencia todos los estados siguientes de tal manera que, una situación de enfermedad más o menos inmediatamente prevenida, puede ser integrado de forma bien distinta en función de la solidez de las estructuras neuronales con las que el sujeto entiende y construye la vida simultáneamente (González, 2001). Poder escuchar a una estructura neuronal cuyas existentes tramas conllevan un imperativo de afianzamiento positivo a la vida, o no poder hacerlo, es determinante con respecto a la actitud en la enfermedad. El estado de esa actitud es fruto

del conocimiento.

En consecuencia con lo anterior, hay tres aspectos básicos, ahora escasa o nulamente atendidos, que no pueden olvidarse en los procesos formativos de los profesionales de la educación, y muy singularmente si estos se llaman pedagogos y psicopedagogos:

- El proceso evolutivo como historia radical de la vida y sus formas. Referente obligado y permanente de toda temática académica, entendida como un proceso del conocer mismo, que básicamente la constituyen las lenguas, las ciencias de la naturaleza, la historia, la ética y política, la estética.
- El conocimiento anatómico y fisiológico, singularmente el neurológico, del cuerpo humano. Permanentemente vinculado a la totalidad de la naturaleza.
- La necesaria comunicación entre los seres humanos y los aspectos que la regulan para constituir la en soporte de la acción educativa, como comunicación intencionada y comprometida; esto es la didáctica.

En educación se trata de ir más allá de la información facilitando y potenciando la capacidad de simbolizar para establecer y usar significaciones. Cuanto precede como conocimiento en los alumnos —tomado en su sentido positivo y negativo— es un tema de estudio por parte de los profesionales de la educación que debería ser el punto de partida del trabajo pedagógico. En realidad, se está hablando de un proceso neuronal sustentado de cualidades y capacidades que van siendo sucesivamente, a su vez, los pilares que permiten respuestas en las nuevas situaciones (González, 2001). Una situación nueva es sin duda ninguna, en una vida normal, la hospitalización.

No parece claro que puedan separarse como dos referencias distintas, los conceptos de organismo y cuerpo. En realidad, el cuerpo es la síntesis única de sus órganos —como organismo es la «materia orgánica que constituye sus diferentes partes»—, organización que tiene un sentido estricto sinérgico en su totalidad. Aprender es acción del sistema nervioso central; las neuronas aprenden a hacer conocimiento al conocer, ellas mismas son indiferenciadamente ambas cosas acomodando su cuerpo celular y sus interconexiones, reestructurando su anatomía y fisiología en un ajuste generalizado y sucesivo que mediatiza sus acciones posteriores. Esta es una afirmación sintética con respecto a cuanto se conoce sobre el tema, que no excluye la teoría de los «órganos mentales» de Chomsky (1980), más bien la sustenta en cuanto supone una sucesiva configuración, progresivamente más consistente de las estructuras neuronales, que

van cerrando con el avance temporal de la vida, nunca del todo, la gran plasticidad inicial del cerebro humano —cuyos estadios sucesivos permiten hablar de la mente, sin embargo, término totalmente innecesario—; esto es la ontogénesis esencial, centrando en concreción una filogénesis como momento singular de la evolución.

La investigación que sobre estas cuestiones se realiza ya, responderá a interrogantes más pormenorizados referidos a la formación de los profesionales de la educación, como la necesidad o no de experiencia profesional o de especialidad; el sistema de selección; el proceso formativo concreto, incluida la práctica y acceso al puesto docente. La ontogénesis, incluso en su posible acepción preembrionaria permite hablar en sus sucesivas conformaciones de esos órganos mentales que cita Chomsky. Pero todo ello no se aviene bien con el supuesto de Dehaene (1997, citado por Battro, 2000) de que no se puede «cambiar la arquitectura del cerebro» y según la cual habría que adaptar la «pedagogía a los imperativos de la biología» olvidando la permanente interacción entre ellas, ¿o no es la pedagogía una sutil forma de acción biológica en su actividad y en sus resultados? Y, en ese sentido, ¿qué será la experiencia para quienes han de ser seleccionados como docentes, y cómo prepararlos?

Lo importante es que de una consideración pormenorizada de cuanto antecede se deriva la entidad del conocimiento adquirido y las cualidades y capacidades para seguir adquiriéndolo. Por eso, la enseñanza es inexcusable, absolutamente incontestable, razón por la que siempre existe. Cómo sea, cuándo y sobre qué se ejercite no son cosas indiferentes en cuanto poderosos condicionantes. No es indiferente la educación ni su calidad. Para ejercerla, los profesionales, conscientes de cuanto antecede, necesitan una preparación consecuente, un interés y un compromiso que no desmerezca de tan profunda y trascendente acción como es la suya. Aprender está siempre condicionado por los aprendizajes previos y por la manera de ponerlos en activo (Ausubel y otros, 1987). Ellos son siempre condiciones de partida atemperadas por las características del entorno. Cada ámbito de aprendizaje exige un dominio preciso de sus determinantes sobre la acción de aprender. Las formas de vida, incluida entre ellas como potenciadora la inevitable acción neurogenética, que es su fuente y modulación en reciprocidad con el medio —incluso en el propio de un hospital— suponen una mediación singular que debe ser conocida en sus características generales y en las específicas que interaccionarán con las que singularizan a cada enfermo; ser conocida, sobre todo, por los profesionales de la educación.

4. *Conocimiento y conducta en la vida hospitalaria*

Esta realidad general de todo proceso educativo, se hace presente especialmente en los hospitales. Las formas de vida posibles en ese ámbito concreto se facilitan desde una continuidad con las precedentes en la que las atenciones propias de ese medio aparezcan sin sobresalto pero oportunamente. Las formas de comunicación deben estar atentas a regular esos tránsitos de una a otra realidad. En los alumnos hospitalizados no debe entenderse como una contradicción la coexistencia de su natural impulso vital con una situación en la que ese impulso debe ser, de alguna manera, moderado. De esta forma la posible duda o incertidumbre que la situación genere puede ser transferida hacia un estímulo positivo como búsqueda de recuperación de la salud.

En la situación hospitalaria el niño aprende, como en otra cualquiera, desde la unidad orgánica que constituye su corporeidad, de la cual es parte esencial el sistema nervioso central, de cuya actividad y del derivado efecto del conocer, depende todo lo demás, y lo hace de tal manera que si las fases del desarrollo corpóreo se van atendiendo sucesivamente, el encaje de las perturbaciones posibles, como la enfermedad, es más fácil y positivo. El conocimiento es la manifestación del ejercicio de la razón, ejercicio al que suele llamarse inteligencia, y esa manifestación se hace palpable en las formas de vida integradas en la conducta personal y social; la totalidad del constituyente orgánico, el cuerpo, es portador de esas formas y, consecuentemente, efecto y apoyo de las siguientes. La tensión dirigida a mantener el organismo en las mejores condiciones es un efecto del conocimiento, fruto éste de experiencias de dominio de situaciones y generación de significados, es el regulador de ese mantenimiento. En este sentido, la memoria como actualizadora de experiencias y posibilitadora de relaciones, entre ellas y entre conceptos, es capacidad única en la que se sintetizan la propia historia como ontogénesis y la historia del género como filogénia. En cada cuerpo singular esa síntesis constituye el punto de partida para entenderse dentro de una trama colectiva en la que apoyos y problemas constituyen estímulos vitales trascendentes. La soledad del enfermo es una consecuencia del olvido de su entidad como nudo en la trama social y se debe a un conocimiento incompleto en cuanto a lo que el ser humano es. Esta misma carencia, aumentada por la dura realidad hospitalaria, puede transformarse, en su grado, en estímulo de aprendizaje y de superación. Todo ello vuelve a actualizar la gran importancia del hecho comunicativo, especialmente de la educación en el aula hospitalaria, y de los profesionales que la practican desde su

enseñanza.

Mantener que el equivocado sentido que se le da al conocer y al conocimiento como una imposición que aburre, es no entender qué significan y confundirlos con otro tipo de actividades —que deberían ser efecto del conocimiento, ya que no su causa— que se estiman «divertidas» en cuanto meros pasatiempos. Y este es un aspecto trascendente en la actividad de los profesionales de la educación; advirtiendo que la facilidad que incluso capacidades disminuidas por alguna acción patológica permiten en su desarrollo como acciones calificadas, por ejemplo, de «inteligencia digital» (Battro y Denham, 2000), puede ser confundida con el conocimiento y llevar a pensar que lo citado por Battro (2000) es acertado y propicio, cuando lo producido en esos casos no pasa de ser meros manejos de carácter algorítmicos que sólo afectan a repetitividad, posiblemente negativas para el aprendizaje de la inteligencia. Pero la vida se pliega siempre a tentadoras facilidades que son rémoras para el conocer y, por tanto, incapaces de producir la verdadera satisfacción, exigencia de la vida, que el conocimiento supone. Los profesionales de las aulas hospitalarias no pueden olvidar este principio vital ni dejar de ofrecer un referente, claramente observable, de cómo la singularidad está sostenida en una trama que no la diluye sino que le proporciona estímulo y fuerza para salir de sus debilidades: el conocimiento se comparte en la misma medida que se adquiere.

El hospital supone una manifestación de lo positivo y negativo que caracteriza a las formas de vida del ámbito en el que el enfermo está situado. El aula hospitalaria debe aportar los elementos de salvaguardia con respecto a aquellas influencias del entorno que se oponen al significado del conocimiento o lo merman. Para eso la preparación de los profesionales que actúan en esas aulas debe estar pertrechada de cualificaciones que se agreguen a las propias de los docentes que actúan en el medio escolar ordinario. Teniendo en cuenta que, muy al contrario de lo que se piensa habitualmente, la reflexión personal inducida desde el planteamiento de los propios conocimientos académicos, no es un obstáculo para los procesos de comunicación, es la fuente en la que cobra vida toda interactividad entre seres humanos. La reflexión personal es el principio contrario al antiautomatismo, al adiestramiento acrítico y a la actitud apática y estérilmente obediente. No hay seguridad ni confianza, matriz de lo que ahora se llama autoestima, que no se deriven del ejercicio reflexivo y personal sobre aquello que una comunicación educativa ha planteado como problema resoluble desde el esfuerzo continuo por la búsqueda de su solución. El conocimiento elaborado de esa manera crítica y oportunamente contrastada, pero inexorablemente nacida del deseado esfuerzo personal por la solución de los proble-

mas planteados, es la única causa posible para mantener el anhelo de seguir conociendo, descubriendo, atribuyendo significado, imaginando, simbolizando, infiriendo o construyendo tramas lógicas que, en su conjunto, sean el soporte para una comprensión del mundo y la vida y cuya comunicación y debate hacen viva la interacción social.

Lo que en estos momentos se contempla en los planes de estudio de pedagogía y psicopedagogía es claramente insuficiente para responder a las demandas que aquí se exponen con respecto a la actividades educativa en las aulas hospitalarias. La realización de una investigación sobre estas deficiencias es necesaria y oportuna.

5. *A modo de conclusión*

Cuanto se ha planteado contiene conceptos derivados de experiencias previas, una consideración singularizada de la actividad de los profesionales de la educación y la aproximación hipotética para el trabajo de investigación que se ha anunciado en distintos momentos de esta exposición y cuyo desarrollo ya se ha comenzado. Desde esta perspectiva se anticipa que los objetivos de la citada investigación, en una enumeración rápida, acomodarán sus ajustes sucesivos en torno a las ideas de los cometidos propios de las actividades pedagógicas en las aulas hospitalarias y la consiguiente formación de los pedagogos y psicopedagogos para conseguir actuar competentemente en ese difícil ámbito de acción educativa, formulando al final una propuesta concreta para conseguir esa formación.

Se trata de una mirada crítica sobre las previsiones, incluidas las legales, que han conducido al estado actual de la situación; de un análisis pormenorizado en este estado de la cuestión para colegir lo que debe ser respetado, cambiado o aportado para mejorar lo existente. En este sentido la preocupación básica se dirigirá, en la investigación, hacia una propuesta formativa de los profesionales implicados que permita para ellos una preparación profesional con capacidad para responder a los resultados del análisis previo y de las necesidades importantes no atendidas. Los cometidos de esta profesión deberán ser la respuesta ajustada. La de un programa de formación integrado en los planes de estudio de las Facultades de Educación atendiendo simultáneamente a lo que la legalidad determine y permita, incluidos los planes de estudio existentes para la formación inicial y permanente de los profesionales de esta singular forma de educación; junto al estudio de las acciones concretas que, como práctica educativa, se han realizado o aún se

están realizando.

La propuesta de formación se someterá a un amplio contraste entre profesionales y alumnos en formación para depurar los últimos pormenores que permitan su oferta a los organismos a los que corresponde la práctica de su concreción. Entre estas consideraciones tienen importancia especial la preparación para colaborar con el equipo sanitario en concordancia con las diferentes necesidades que la actividad atienda en los centros hospitalarios y en sus aulas.

V. Referencias bibliográficas

- Ausubel, D., y otros (1987). *Psicología educativa*. México: Trillas.
- Barrueco, A.; Calvo, I.; Manueles, J. de; Martín, J., y Ortiz, M. (1997). La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de Educación Especial*, 23: 39-51.
- Battro, A. (2000). El aporte de las ciencias neuro-cognitivas a la educación. *Boletín de la Academia Nacional de Educación*, n.º 43, junio 2000: 10-12.
- Battro, A., y Denham, P. (2000). *The Click Option: In Search of a Digital Intelligence*. Madrid: Universitas (en preparación).
- Bayo, P.; Insa, M.; Ferreres, J., y Valle, S. (1994). Aprendizaje y escuela en el hospital. *Cuadernos de Pedagogía*, 222: 58-61.
- Carrera, G.; Revenga, D., y Torres, R. (1990). La escuela hospitalaria complemento a la curación del niño. *Infancia y sociedad*, 5: 134-141.
- Clínica Universitaria de Navarra —Equipo de pediatras clínicos y pedagogos— (1991). *Pedagogía hospitalaria para niños*. Navarra: Clínica Universitaria.
- Comunidades Europeas (1986). Carta europea de los niños hospitalizados. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, C 148: 37-38.
- Chomsky, N., y Piaget, J. (1980). *Teorías del lenguaje/teorías del aprendizaje*. Barcelona: Grijalbo.
- Dehaene, S. (1997). *The Number Sense*. Oxford: Oxford University Press.
- Fortuny, J. (Dir.) (2000). Contribución al estudio de un sistema didáctico tecnológico, creado y adaptado para situaciones de enseñanza en aulas hospitalarias. *Investigación del Programa de Doctorado en Didáctica de las Matemáticas*. Internet: 1-10.
- González Jiménez, F. E. (2001). *Acerca de los Fundamentos de la actividad educativa*. En preparación.
- (2002). *Generación del conocimiento y actividad educativa*. Madrid: Fundación Fernando Rielo.
- González-Simancas, J., y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Activi-*

- dad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Lizasoáin, O., y Pozo, A. (1991). Pedagogía hospitalaria para niños. *Alcer*, 80: 21-24.
- Maestras de las Aulas Hospitalarias (Hospital Infantil «La Paz») (1990). La escuela hospitalaria complemento a la curación del niño. *Infancia y Sociedad*, 5: 134-141.
- Mateos, J. (1991). Educación sanitaria, práctica pedagógica. *Cuadernos de Pedagogía* 192: 12-15.
- MEC (1985). *Real Decreto de Integración 334/1985 de 6 de marzo*. Madrid: Diagonal.
- (1990). *Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo*. Madrid: MEC.
- (1995). Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de los alumnos con necesidades educativas especiales. *BOE* 131, de 2 de junio: 16179-16185.
- (1996). Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación. *BOE* 62, de 12 de marzo: 9902-9909.
- (1996). *Circular de la Dirección General de Centros Educativos relativa a la organización y seguimiento de las actuaciones de compensación educativa*. Documento del MEC.
- (1998). Resolución de 3 de junio de 1998, de la Secretaría General Técnica, por la que se da publicidad al Convenio suscrito entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud para la atención educativa a los niños hospitalizados. *BOE* 179, de 28 de julio: 25610-25612.
- (2000). Para la atención del alumno hospitalizado temporal o permanentemente en la Red 29 aulas hospitalarias del Ministerio de Educación y Cultura. Internet: 1-10.
- Palomo, M. (1992). Análisis de un contexto social: entorno hospitalario infantil e implicaciones educativas. *Siglo 0* 141: 40-49.
- Quattlebaum, V.: (1953). The Visiting Teacher's Role in Guidance. *Educational Leadership*. Vol 10, n.º 6, marzo: 342. Citado por Kapp, R. (1970). *Orientación del escolar*. Reimpresión. Madrid: Morata.
- Small, L. (1988). *Psicoterapia breve y de emergencia*. México: Pax
- Temprano Peñín, M. (1998). Programa de educación vocal en el aula hospitalaria infantil. *Ande*, 98: 7-10.

VI. Selección bibliográfica sobre Pedagogía Hospitalaria

- AA.VV. (1999). *Actas del VI Congreso Estatal de Ludotecas*. Valencia, 13 y 14 de febrero.
- Adams, M. (1976). A hospital play program. Helping children with serious illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46: 416-424.
- Ahmadi, K. (1985). The experience of being hospitalized, en *International Journal of Nursing Studies*, 22 (2): 137.
- Alexander, F., y cols. (1948). *Studies in Psychosomatic Medicine*. Nueva York: The Ronald Press.
- (1951). *Psychosomatische Medizin*. Berlín: Walter de Gruyter.
- Atkins, D., y Patenaude, A. (1987). Psychosocial preparation and follow-up for pediatric marrow transplant patients. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57: 246-252.
- Band, E., y Weisz, J. (1990). Developmental differences in primary and secondary control coping. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19: 150-158.
- Balint, E., y otros. *Seis minutos para el paciente*. Buenos Aires: Paidós.
- Balint, M. *El médico, el paciente y la enfermedad*. Libros Básicos.
- Barr, R.; Boyce, W., y Zeltzer, L. (1994). The stress-illness association in children: A perspective from the biobehavioral interface. En Haggerty, R.; Sherrod, L.; Garnezy, N., y Rutter, M. (Eds.): *Stress, risk and resilience in children and adolescents: Processes, mechanisms and interventions*. Cambridge (England): Cambridge University Press, pp. 182-224.
- Bassets, J., y Battle, C. (1982). Psicoprofilaxis de la intervención quirúrgica en el hospital San Juan de Dios. *Labor Hospitalaria*, 184: 76-82.
- Bater, M. (1989). Preparing for bone marrow transplantation. *Nursing Times February 15*, 85: 46-47.
- Bates, T. (1989). Preparing for bone marrow transplantation. *Nursing Times*, 15: 46-47.
- Bates, T., y Broome, M. (1986). Preparation of children for hospitalization and surgery: A review of the literature. *Journal of Pediatric Nursing*, 4: 230-239.
- Bell, V. (1990). The technique of developmental play therapy applied to small groups in the community. *Maladjustment and Therapeutic Education*, 8: 43-50.
- Beltrán, J. (1991). Sentido psicológico del juego. En Triperio, A. (Ed.): *Juegos, juguetes y ludotecas*. Madrid, Publicaciones Pablo Montesino.
- Benavides, G.; González, R.; Costa, M., y Calvo, V. (1996). Voluntariado y juego. Una propuesta para aminorar los efectos del estrés en la hospitalización infantil. Presentado en *I Congreso de la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés: 19-21 septiembre*. Benidorm (España).
- Benavides, G.; González, R.; Tévar, M., y Barahona, A. (1997). Relation between satisfaction with health care and perception of the severity of illness in parents of chil-

- dren with cancer. Presentado en la *11th Coference of the European Health Psychology Society*: 2-5 de septiembre. Burdeos (Francia).
- Benavides, G.; Calvo, A.; Montoya, I., y Sifre, S. (1998). Ansiedad en niños hospitalizados: influencia de hospitalizaciones previas. En el *II Congreso de la Sociedad Española para el Estudio de Ansiedad y Estrés: 24-26 de septiembre*. Benidorm (España).
- Benavides, G.; González, R.; Costa, M., y Calvo, V. (1998). Parents' Satisfaction with a Play Programme for Hospitalized Children. *The 12th Conference of the European Health Psuchology Society, 31 August - 2 September*. Viena (Austria).
- Berger, M., y Hortalá, F. (1982). *Morir en el Hospital*. Barcelona: Rol.
- Birleson (1983): Cuestionario de Depresión. En Moyano Vida, M. (1997). *Estudio de las variables psicológicas asociadas con la hospitalización infantil* (Tesis doctoral). Valencia: Universidad de Valencia.
- Blanco, P.; Floranes, A., y Tamayo, B. (1988). *Atención integral al niño con homeopatía maligna en fase terminal*. Santander: Servicio de Hematología, Valdecilla.
- Body, C. (1987). Patient education promotes transition from hospital to home, en *Patient Education and Couseling, 9 (3)*: 295-298.
- Boley, S.; Peterson, C.; Miller, L., y Ammen, S. (1996). An investigation of the Color-Your-Life technique with childhood cancer patients. *International Journal of Play Therapy, 5*: 41-55.
- Bolig, R. (1990). Play in health care settings: A challenge for the 1990's *Fall, 19*: 229-233.
- Bolig, R., y Gnezda, M. (1984). A cognitive-affective approach to child life programming for young children. *Winter, 12*: 122-129.
- Bowlby, J. (1995). *Una base segura. aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Barcelona, Paidós.
- Brody, H. (1999). Click for health. *Technology Review 102*: 24.
- Brougère, G. (1992). Le jouet, objet extreme. *Design/Recherche, 2*: 37-43.
- Brown, J. (1969). Behavioral sciencie and the medical school, en *Science, 163*: 944-967.
- Brunskill, S. (1984). Play therapy for the hospitalized child. *AUAA Journal, 1984*: 17-19.
- Bush, J., y Cockrell, C. (1987). Maternal factors predicting parenting behaviors in pediatric clinic. *Journal of Pediatric Psychology, 12 (4)*: 505-518.
- Carter, R., y Mason, P. (1998). The selection and use of puppets in counseling. *Professional School Counseling, 1*: 50-53.
- Cleary, J., y otros (1986). Parental Involment in the Lives of Children in Hospital, en *Archives of Disease in Childhood, 61*: 779-787.

- Copeland, D., y Dowell, R. (1987). *Cognitive and Social Problems in Children who Survive*. San Francisco: Fifth National Conference on Human Values and Cancer.
- Costa, M. (1998). Juguetes educativos y juguetes didácticos. En *La escuela, el juego y el juguete*. Ponencia presentada a las *I Jornadas Desafío del juguete en el siglo XXI, FEJU*. Valencia (España).
- (2000). *El juguete y el juego en la hospitalización infantil*. Valencia: Nau Libres.
- Costa, M., y González, R. (1994). *Patente como Modelo de Utilidad*, número: MU 9500851.
- Cross, W., y Johnson, A. (1991). The Child Care Specialist: The Role of Child and Youth care in Hospitals. *Journal of Child and Youth care*, 6, 1: 33-36.
- Crosson, I. (1993). Educación y apoyo para padres y niños con cáncer. Diagnóstico mediante una atención continua. Presentado en las *I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer, 23-25 de abril*. Valencia (España).
- Cullen, K., et al. (1990). Formulación de un programa de preparación psicológica a la intervención quirúrgica en pediatría. *Análisis y Modificación de Conducta*, 16, 48: 209-228.
- Cullen, K.; Mesa, P. J.; Martínez, A., y Blanco, A. (1990). Formulación de un programa de preparación psicológica a la intervención quirúrgica en pediatría. *Anal Mod Conduc*, 16: 209-228.
- Curry, S., y Russ, S. (1985). Identifying coping strategies in children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 14: 61-69.
- Denholm, C. (1988): Positive and negative experiences of hospitalized adolescents, en *Adolescen*, 23 (89): 115-126.
- Derrickson, J.; Neff, N., y Cataldo, M. (1993). Effects of signaling invasive procedures on a hospitalized infant affective behaviors. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26: 133-134.
- Devine, E., y Cook, T. (1986). Clinical and costs savings effects of psychoeducational interventions with surgical patients, en *Research in Nursing Health*, 9: 89-105.
- Diario Oficial de las Comunidades Europeas (1986). Carta Europea de los Niños Hospitalizados, en *Resolución de martes 13 de mayo de 1986. N.C. 148/37*.
- Díaz, H. (1993). El cáncer infantil. Un corte radical en la vida familiar. Presentado en las *I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer: 23-25 de abril*. Valencia (España).
- Die-TrillL, M. (1987a). Niños y adolescentes con cáncer, en *Humanidades Médicas*, 23: 35-55.
- (1987b). Niños y adolescentes con cáncer: Aspectos psicológicos. *Jano 1987*, 23: 35-41.
- (1993). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Pre-

- sentado en las *I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer: 23-25 de abril*. Valencia (España).
- Díez, M. (1983). Necesidad de la asistencia educativo-escolar en la hospitalización infantil, en *Acta Pedriática Española*, 41 (2): 66-71.
- (1985). Asistencia pedagógica en la hospitalización infantil, en *Memoria inédita*. Fundación Echéban, Pamplona.
- (1987). *Conceptualización teórica de una experiencia de atención pedagógica en la Clínica Universitaria de Navarra*. Tesis de Licenciatura inédita. Pamplona: Universidad de Navarra.
- Dolan, A. (1993). A day in the life of a hospital play specialist. *Br. J. Theatre Nurs*, 3: 31-32.
- Dougherty, M., y Brow, N. (1990). The stress of childhood illness. En Arnold, E. (Ed.): *Childhood Stress*. Nueva York: John Wiley & Sons: 326-349.
- Douglas, J. (1975). Early hospital admissions and later disturbances of behavior and learning. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17: 456-469.
- Doverty, N. (1992). Therapeutic use of play in hospital. *British Journal of Nursing*, 1: 77-81.
- Duberle, J. (1976). *The psychological and social impact of childhood leukaemia*. (Tesis doctoral). Manchester: Universidad de Manchester
- Fall, M.; Balvan, Z.; Johnson, L., y Nelson, L. (1999). A play therapy intervention and its relationship to self-efficacy and learning behaviors. *Professional School Counseling*, 2: 194-204.
- Ferguson, B. (1979). Preparing your children for hospitalization: a comparison of two methods, en *Pediatrics*, 64: 656-665.
- Fernández, J., y Edo, S. (1994). Emociones y Salud. *Anuario de Psicología*, 61: 22-25.
- Field, T.; Alpert, B.; Vega-Lahr, N.; Goldstein, S., y Perry, S. (1988). Hospitalization stress in children: Sensitizer and repressor coping styles. *Health Psychology*, 7: 433-445.
- Flack, H. (1987). Social and psychological care before and during hospitalization, en *Social Science and Medicine*, 25 (6): 711-720.
- Folkman, S., y Lazarus, R. (1988). The relationship between coping and emotion: Implications for theory and research. *Social Science Medicine* 26: 309-317.
- Frick, S., y DelPo, E. (1986). Play behaviors of children undergoing bone marrow aspiration. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4: 69-77.
- Froehlich, M. (1984). A comparison of the effect of music therapy and medical play therapy on the verbalization behavior of pediatric patients. *Journal of Music Therapy*, XXI: 2-15.
- Garaigordobil, M. (1990). *Juego y desarrollo infantil*. Madrid: Seco-Olea.

- (1992). *Juego cooperativo y socialización en el aula: Un programa de juego amistoso, de ayuda y cooperación para el desarrollo socio-afectivo en niños de 6 a 8 años*. Madrid: Seco Olea.
- Garon, D.; Fillion, R., y Doucet, M. (1996). *El Sistema ESAR: Un método de análisis psicológico de los juguetes*. Alicante: AIJU.
- Geist, H. (1976). *Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización*. Buenos Aires: Paidós.
- Gila, A., y Martín-Mateos, M. (1991). *El niño asmático*. Barcelona: Martínez Roca.
- Goldman, A. (1993). Pain management. *Archives of Disease in Childhood*: 68: 423-425.
- Goldstein, J. (1994). *Play and Child Development*. Cambridge: Cambridge University Press.
- González, R. (1993): La intervención del trabajador social en la atención multidisciplinar al niño con cáncer. Presentado en las *I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer: 23-25 de abril*. Valencia (España).
- (1994). Cuestionario de juego (P-Juego). En: MOYANO VIDA, M. (1997): *Estudio de las variables psicológicas asociadas con la hospitalización infantil* (Tesis doctoral). Valencia: Universidad de Valencia.
- González, R., y Martorell, M. (1993, 1994). Cuestionario de Evaluación de la Ansiedad Infantil y Juvenil. En Moyano Vida, M.: *Estudio de las variables psicológicas asociadas con la hospitalización infantil* (Tesis doctoral). Valencia: Universidad de Valencia.
- González, R.; Benavides, G., y Calvo, A. (1998a). El voluntariado como fuente de apoyo social en niños oncológicos hospitalizados. Presentado en *V Congreso de Evaluación Psicológica: 31 abril-3 de mayo*. Málaga (España).
- González, R.; Calvo, A.; Benavides, G., y Sifre, S. (1998b). Pain reactions to medical procedures in hospitalized children with cancer. Presentado en la *12th Conference of the Health Psychology Society: 31 agosto-2 septiembre*. Viena (Austria).
- González, R.; Costa, M.; Montoya, I., y Benavides, G. (1999). How parents of children with cancer value the importance of play. Presentado en *Sixth European congress of Psychology: 4-9 de julio*. Roma (Italia).
- González, R.; Costa, M.; Tevar, M., y Benavides, G. (1995). La ludoteca en el medio hospitalario. *IV Congreso Estatal de Ludotecas*. Vigo (España).
- (1996). «Udomovil»: Una ludoteca itinerante para hospitales. *Juguetes y Juegos de España*, 139: 4-5.
- González-Simancas, J. (1985). *La Pedagogía también en la Clínica*. Pamplona: Universidad de Navarra.
- (1990). La educación personalizada en los hospitales, en García Hoz, V. *Tratado*

- de Educación Personalizada*, vol. 20. Madrid: Rialp.
- (1997). Sensibilidad, comunicación y encuentro en la atención al niño hospitalizado. En: Lizasoáin, O., y Ochoa, B. (Eds.): *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Newbook Ediciones, 67-80.
- González-Simancas, J., y Díez, M. (1985). Asistencia pedagógica al niño hospitalizado: una experiencia interfacultativa. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 29: 63-69.
- González-Simancas, J., y Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Goodman, S. (1988). Hospital teachers: medical interpreters or raffia mafia?, en *Archives of Disease in Childhood*, 63 (3): 348-351.
- Gottlieb, S. (1990). Documenting the efficacy of psychosocial care in the hospital setting. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11: 328-329.
- Grau, C. (1993). *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona: CEAC.
- Gray, E. (1989). He emotional and play needs of the dying child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 12: 207-224.
- Guerro, C. (1997). Programa de atención integral al niño hospitalizado en los centros sanitarios de Andalucía. En: Lizasoáin, O., y Ochoa, B. (Eds.): *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Newbook Ediciones, 99-101.
- Gull, H. (1987). The cronically ill patient's adaptation to hospitalization, en *Nursing Clinics of North America*, 22 (3): 593-601.
- Guzzi, E., y Frick, S. (1988). Directed and nondirected play as therapeutic modalities. *Children's Health Care*, 16: 261-267.
- Hall, D. (1987). Social and psychological care before and during hospitalization, en *Social Science and Medicine*, 25 (6): 721-732.
- Haller, J.; Talbert, J., y Dombrod, R. (1967). *El niño hospitalizado y su familia*. Baltimore: The Johns Press.
- Harvey, S. (1980). The value of play therapy in hospital. *Paediatrician*: 9: 191-197.
- Hembre-Kigin, T., y Bodiford McNeil, Ch. (1995). *Parent-Child Interaction Therapy. Clinical Child Psychology Library*. New York: Plenum Press.
- Hill, L. (1994). *Caring for dying children and their families*. London: Chapman & Hall.
- Jessee, P. (1992). Nurses, children and play. *Issues in Comprehensive pediatric Nursing*, 15: 261-269.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga.
- Lafuente, E. (1997): *La acreditación hospitalaria: marco teórico general*. Oviedo: Uni-

versidad de Oviedo.

Laín Entralgo, P. (1964). *La realación médico-enfermo. Historia y teoría*. Madrid: Revista de Occidente.

— (1969). *El médico y el enfermo*. Madrid: Guadarrama.

Lambert, S. (1984). Variables that affect the school-age child's reaction to hospitalization and surgery: a review of the literature. *Maternal-Child Nursing Journal*, 13: 1-18.

Le Baron Zelter (1984). Listado de conductas ante Procedimientos Dolorosos. En González, R.; Calvo, A.; Benavides, G., y Sifre, S.: *Pain reactions to medical procedures in hospitalized children with cancer*. Presentado en la 12th Conference of the Health Psychology Society: 31 agosto-2 septiembre 1998, Viena (Austria).

Ley de Integración Social del Minusválido (Ley 13/1982, de 7 de abril de 1982, BOE 30-04-1982).

Linder, T. (1993). *Transdisciplinary play-based intervention: Guidelines for developing a meaningful curriculum for young children*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.

Lizasoáin, O., y Polaino-Lorente, A. (1987). *Hospitalización infantil y evaluación y modificación del autoconcepto: una revisión crítica*. Comunicación presentada al II Congreso de Evaluación Psicológica de Madrid (septiembre).

— (1988). Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización. *Acta Pediátrica Española n.º 46 (1)*: 13-19.

— (1995). Reduction of anxiety in pediatric patients: effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and Counseling*, 25: 17-22.

López, R., y Garfella, E. (1997). *El juego como recurso educativo. Guía antológica*. Valencia: Universitat de Valencia., Dept. Educación Comparada e H.^a de la Educación.

Lumley, M.; Melamed, B., y Abeles, L. (1993). Predicting children's presurgical anxiety and subsequent behavior changes. *Journal of Pediatric Psychology*, 18: 481-497.

Luttmann-Heitz, B. (1991). Une étude du jeu du docteur chez l'enfant hospitalisé. *Mémoire de Maitrise des Sciences de l'Éducation*.

Maguire, G. (1983). Aspectos psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia. *Anales Nestlé*. 69: 31-42.

Manne, S.; Bakeman, R.; Jacobsen, P.; Gorfinkle, K.; Bernstein, D., y Redd, W. (1992). Adult-child interaction during invasive medical procedures. *Health Psychology*, 11: 241-249.

Mardaras, E. (1980). *La preparación psicológica para las intervenciones quirúrgicas*. Barcelona: Rol.

Martínez, G. (1998). *El juego y el desarrollo infantil*. Barcelona: Octaedro.

- McCue, K. (1988). Medical play: An expanded Perspective. *CHC, Winter, 16*: 157-161.
- Melamed, B. (1988). *Current aproaches preparation. Child Health Psychology*. Hillsdale, Lawrence Erlbaum Assoc. Publ.
- Melamed, B., y Siegel, L. (1975). Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modeling, en *Journal of Consulting Clinical Psychology, 43*: 11-21.
- Melamed, B.; Meyer, R.; Gree, C., y Soule, L. (1976). The influence of time and type of preparation on children's adjustement to hospitalization. *Journal of Pediatric Psychology, 1*: 31-37.
- Méndez, F.; Ortigosa, J., y Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil. (I): *Afrontamiento del estrés, 4*: 193-209.
- Mesa, P. (1991). Consecuencias psicológicas y psicopatológicas de la hospitalización en la infancia. En Buendía, J. (Ed.): *Psicología Clínica y Salud. Desarrollos actuales*. Murcia: Secretaria Publicaciones de la Universidad de Murcia: 213-236.
- Mesa, P.; Bel, C.; Angosto, M., y Blanco, A. (1989). Intervención psicológica en unidades de oncología pediátrica. *Phronesis, 1*: 32-45.
- Mijares, J. (1993). Integración del niño y del adolescente oncológicos. *Presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer: 23-25 de abril*. Valencia (España).
- Mir, C. (1981). El niño y el juego. *Reformas de la escuela, 55*: 20-23.
- Moix, J. (1996). Preparación psicológica para la cirugía en pediatría. *Archivos de Pediatría*, vol. 47, n.º 4 (mayo): 211-217.
- Moller, L.; Hymel, S., y Rubin, K. (1992). Sex typing in play and popularity in middle childhood. *Sex Roles, 26*: 331-353.
- Montoya, I.; Costa, M.; Benavides, G., y Calvo, A. (1998). Influencia del juego sobre el miedo y las estrategias de afrontamiento en niños. Presentado en *II Congreso de la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés: 24-26 de septiembre*. Benidorm (España).
- National Association of Hospital Play Staff (NAHPS) (1987). *Let's Play. N.º 7. Preparation for surgery and unpleasent Procedures*.
- Nelson, Ch., y Allen, J. (1999). Reduction of healthy children's fears related to hospitalization and medical procedures: the effectiveness of multimedia computer instruction in pediatric psychology. *Children's Health Care, 28*: 1-13.
- Newson, J., y Newson, E. (1986). *Juegos y objetos lúdicos para el niño enfermo. Juguetes y objetos para jugar*. Barcelona: CEAC.
- Nugent, K.; Hughes, R.; Ball, B., y Davis, K. (1992). A practice model for a parent support group. *Pediatric Nursing, 18*: 11-16.

- Ortigosa, J. (1997). Transmisión de información: un instrumento medico-terapéutico para el niño hospitalizado. Y sus padres. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 44: 6-18.
- Ortigosa, J.; Méndez, F., y Quiles, M. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (II): Modelado Filmado. *Psicología Conductual*, 4: 211-230.
- Ortigosa, J.; Méndez, F., y Vargas, F. (1998). Repercusión de la preparación psicológica a la cirugía pediátrica sobre la recuperación postquirúrgica. *Anales Españoles de Pediatría*, 49: 369-374.
- Ortigosa, J., y Méndez, F. (1998). Procedimientos de preparación psicológica a la cirugía en hospitales infantiles: un estudio de ámbito nacional. *Revista de Psicología de la Salud*, 10: 79-95.
- Ortigosa, J.; Vargas, F.; Pedroche, S.; Quiles, M., y Méndez, F. (1997). Presentación de un programa multimedia para preparar a los pacientes pediátricos a la cirugía. Presentado en el VIII Congreso de la Asociación Española de Pediatría, junio. Oviedo (España).
- (1999). *Bienvenido al hospital*. Barcelona: Ordesa.
- Palomo, M. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Pearlin, L., y Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19: 2-21.
- Pearlin, L.; Liebergman, M.; Menaghan, E., y Mullan, J. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22: 337-356.
- Pederson, C., y Harbaugh, B. (1995). Nurses' use of Nonpharmacologic techniques with Hospitalized Children. *Issues in Comprehensive pediatric Nursing*, 18: 91-109.
- Pellegrini, A., y Perlmutter, J. (1988). The diagnostic and therapeutic roles of children's rough-and-tumble play. *Children's Health Care*, 16: 162-168.
- Pérez, M., y López Álvarez, J. (1993). Los videojuegos como nueva realidad social y cultural. *Infancia y Soledad*, 20: 73-91.
- Pérez, L. (1991). Evolución y cambio en los juegos infantiles En Andrés Tripero, T. (Comp.): *Juego, Juguetes y Ludotecas*. Madrid: Pablo Montesinos.
- Petrillo, M., y Sanger, S. (1980). *Emotional care of hospitalized children*. Philadelphia: Lippincott.
- Piaget, J. (1980). *Psicología y pedagogía*. Barcelona: Ariel.
- Polaino-Lorente, A. (1997). La discontinuidad. Un estudio desde diversos enfoques. En: Lizasoáin, O., y Ochoa, B (1997): (Eds.): *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Newbook Ediciones, pp. 35-46.
- Polaino-Lorente, A., y Lizasoáin, O. (1989). *Programas de preparación a la hospita-*

- lización infantil. Madrid: UNED.
- (1992). La pedagogía hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador. *Psicotema*, 4: 49-67.
- Polaino-Lorente, A., y Pozo, A. del (1989). *Programas de Intervención en niños cancerosos*.
- Pozo, A. del, y Polaino-Lorente, A. (1988): Hacia una nueva propuesta en evaluación del niño canceroso en los servicios de Pediatría, en *Acta Pedriática Española*, 46 (1): 7-13.
- Quay, L.; Wever, J., y Neel, J. (1986). The effects of play materials on positive and netative social behaviors in preschool boys and girls. *Child Stydy Journal*, 16 (1): 67-76.
- Quinton, D., y Rutte, M. (1980). Early hospital admissions and later disturbances of behaviour. An Attempted Replication of Douglas' Findings. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61: 447-459.
- Rae (1987). Termómetro de Miedos. En: Moyano, M. C.: *Estudio de las variables psicológicas asociadas con la hospitalización infantil*. (Tesis doctoral). Valencia: Universidad de Valencia.
- Redde, G. (1992). Le pare des Jouets. *Autrement* 133: 93-106.
- Riddle, I. (1990). Reflections on children's play. *Maternal Child Nursing Journal*, 19: 271-279.
- Rodríguez-Marín, J., y Zurriaga, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Sevilla: EASP Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Romero, R. (1986). Autobiographical scrapbooks: a coping tool for hospitalized school children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 9: 247-258.
- Rosenthal, C.; Sulman, J., y Marshall, V. (1992). Problems experienced by families of longstay patients. *Canadian Journal on Aging*, 11: 169-183.
- Saavedra, M.; Eland, J., y Tesler, M. (1990). Pain management. En: Craft, M., y Denehy J. (Eds.): *Nursing interventions for infants and children*. Philadelphia: PA, Saunders: 304-325.
- Schmidt, C. (1990). Pre-operative preparation: Effects on immediate pre-operative behavior, post-operative behavior and recovery in children having same-day surgery. *Matern Child Nurs J.*, 19: 321-330.
- Secadas, F. (1978). Las definiciones del juego. *Revista Española de Pedagogía*, 142: 15-83.
- Seligman, M. (1975). *Helplessness: on depression, development and death*. San Francisco: Freeman.
- Share, L. (1972). Family communication in the crisis of a child's fatal illness. *A lite-*

- ...ature review and analysis. *Omega*, 3: 187-201.
- Siegel, L., y Smith, K. (1989). Children's strategies for coping with pain. *Pediatrician*, 16: 110-118.
- Siegel, L., y Hudson, B. (1992). Hospitalization and medical care of children. En: Walker, C., y Robert, M. (Eds.): *Handbook of Clinical Child Psychology*. Nueva York: Willey-Interscience, 845-858.
- Sierrasesúмага, L. (1997). La discontinuidad del paciente oncológico. Información a los padres y/o niños oncológicos. En Lizasoáin, O., y Ochoa, B. (Eds.): *La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Newbook Ediciones, 49-66.
- Sperling, E. (1997). The role of play in child psychoterapy. *Child of North America*, 6: 69-74.
- Squires, V. (1995). Child-focused perioperative Education: helping children understand and cope with sugery. *Seminars in Perioperative Nursing*, vol. 4, n.º 2 (abril): 80-87.
- Sweeney, D. (1997a). *Counseling children. Through the World of Play*. Wheaton, I. L. USA: Tyndale House Publishers, Inc.
- (1997b). Hospitalization enhances creativity. *Journal of the Association for the Care of Children's Health*, 7: 14-16.
- Teichman, Y.; Rafael, M., y Lerman, M. (1986). Anxiety reaction of hospitalized children, en *British Journal of Medical Psychology*, 59: 375-382.
- Tévar, M.; González, R.; Benavides, G., y Costa, M. (1995). Cuidados paliativos versus juego en el niño hospitalizado. Presentado en *el IV Congress of the European Association for Palliative Care: 6-9 de diciembre*. Barcelona (España).
- (1996). El juego en el ámbito hospitalario. *II Reunión Nacional de la Sección de Oncología Pediátrica*. Valencia (España).
- Tévar, M.; González, R.; Benavides, G., y Torres, E. (1996). Ansiedad y miedos en oncología infantil. Presentado en *el I Congreso de la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés: 19-21 de septiembre*. Benidorm (España).
- Tévar, M.; Benavides, G.; González, R., y Barahona, A. (1997). Relation between satisfaction with health care and perception of the illness severity in parents of children with cancer. *11th Conference of the European Health Psychology Society, Sep*. Bordeaux (France).
- Valdés, C. (1995). *El niño ante el hospital: programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Valdés, C., y Flórez, J. (1992). El niño ante su hospitalización: Principales agentes estresantes. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 19: 201-209.

- Vessey, J., *et al.* (1994). Use of distraction with children during an acute pain experience. *Nursing research*, 43: 369-372.
- Volicer, B., y Volicer, L. (1978). Cardiovascular changes associated with stress during hospitalization. *Journal of Psychosomatic Research*, 22: 159-168.
- Weisz, J.; McCabe, M., y Dennig, M. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62: 324-332.
- Whelan, T., y Kirkby, R. (1998). Advantages for children and their families of psychological preparation for hospitalisation and surgery. *Journal of Family Studies*, 4: 35-51.
- Wolfer, J., y Visintainer, M. (1975). Pediatric surgical patients' and parents stress responses and adjustment. *Nursing Research*, 24: 244-255.
- Worchel, F.; Copeland, D., y Barker, D. (1987). Control-related coping strategies in pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 12: 25-38.
- Zastowny, T., *et al.* (1986). Training for children: effects on distress before, during and after hospitalization for surgery, en *Health Psychology*, 5: 231.
- Zetterström, R. (1984). Respuestas de los niños a la hospitalización. *Acta Pediátrica Scandinavica*, 3: 273-279.