



**Universitat de les  
Illes Balears**

Facultat de educaci3n

**Memoria del Trabajo de Fin de Grado**

# ESTADO DE LA CUESTI3N DE LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA

Ana Isabel L3pez Villodres

**Grado en Pedagogia**

A3o acad3mico 2015-16

DNI del alumno: 78216361-P

Trabajo tutelado por: Bartomeu Quetgles Pons

Departamento de Pedagogia Aplicada y Psicologia de la Educaci3n

La autora autoriza el acceso p3blico a este Trabajo de Final de Grado.

Palabras clave del trabajo:

Pedagogia Hospitalaria, educaci3n, aulas hospitalarias, calidad de vida, inclusi3n



La Pedagogía Hospitalaria debe conseguir que el niño, a pesar de la discontinuidad en su vida producida por la enfermedad, se realice como persona (Polaino-Lorente, 1996)

**Key words:** hospital pedagogy, education, health, hospital classroom, inclusive education.

**Resumen:** A lo largo de este trabajo lo que se pretende es conocer los principios básicos de la Pedagogía Hospitalaria y su ámbito de actuación. De este modo resaltaremos la importancia que ejerce en la sociedad y los beneficios que aporta al desarrollo de niños, niñas y jóvenes hospitalizados.

**Abstract:** The objective of this assignment is to understand the basic principles of the hospital pedagogy, and how it acts. In this way, we can appreciate its importance in the society and the benefits it provides to children and young hospitalized.

# INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	pag.6
1.1.Objetivo y Metodología.....	pag.6
1.2.Justificación.....	pag.7
1.2.1. Experiencia personal en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria..	pag.7
1.3.Planteamiento del problema.....	pag.9
2. MARCO TEORICO.....	pag.10
2.1.Fundamentación teórica.....	pag.10
2.1.1. El perfil del pedagogo.....	pag.11
2.2.Legislación.....	pag.12
3. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	pag.18
3.1.Antecedentes y futuro de la Pedagogía Hospitalaria.....	pag.19
3.2.Función del pedagogo hospitalario.....	pag.20
3.3.El aula hospitalaria como estrategia para una Educación Inclusiva.....	pag.22
3.4.El papel de la familia.....	pag.24
3.5.Importancia del juego en el niño enfermo.....	pag.25
3.6.La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal.....	pag.26
3.7. Una experiencia en Pedagogía Hospitalaria.....	pag.29
4. CONCLUSIÓN.....	pag.30
5. REFERENCIAS.....	pag.32

## 1. INTRODUCCIÓN

Al inicio de cualquier investigación debemos dejarnos llevar por la curiosidad y por las ganas de despejar esas incógnitas que rodean a nuestro tema de interés. En mi caso, a raíz de la realización de las prácticas pedagógicas en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria surgió en mí la necesidad de conocer más a fondo esta disciplina y acercarme así a la realidad que la envuelve. Por este motivo, a lo largo de estas páginas y haciendo referencia a los autores más destacados en el ámbito, me centro en desarrollar los principios básicos de la Pedagogía Hospitalaria como disciplina que hace posible que la educación llegue a los niños que atraviesan o han atravesado alguna enfermedad.

Según (Cardone y Monsalve, 2010, p.55) entendemos la Pedagogía Hospitalaria como:

Aquella rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no retrase su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece.

### 1.1. Objetivo y Metodología

La Pedagogía hospitalaria es un ámbito educativo que lleva existiendo décadas pero que no ha tenido mucha visibilidad hasta ahora que, poco a poco, vemos como cada vez está más presente en los medios de comunicación y en el conocimiento de la sociedad en general.

El hecho de lograr una mayor visibilidad y un mayor reconocimiento por parte de las instituciones y de la sociedad es lo que motivan a centrar mi objeto de estudio en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria. A lo largo de este trabajo, para alcanzar dicho propósito, propongo una serie de objetivos concretos:

- Recoger los principios básicos que fundamentan la Pedagogía Hospitalaria
- Ofrecer una visión general de dicha disciplina
- Destacar la importancia de la labor que realiza la Pedagogía Hospitalaria y los grandes beneficios que aporta a la sociedad

La metodología utilizada para el desarrollo de esta investigación bibliográfica parte de la recopilación de las teorías de los más destacados autores en la materia, de la legislación que regula la Pedagogía Hospitalaria y de las investigaciones realizadas en dicho ámbito. Así, a lo largo de estas páginas se citarán autores tan destacados como Olga Lizasoáin, Polaino-Lorente, María Cruz Molina, la Doctora Grau y así un largo etcétera.

## 1.2. Justificación

A raíz de mi estadía en Perú, realizando mis prácticas pedagógicas en la ONG Aprendo Contigo, surge en mí una curiosidad por conocer más acerca de la Pedagogía Hospitalaria. Hasta el momento no conocía prácticamente nada sobre dicha rama de la pedagogía, pero a través de dicha experiencia pude conocer su práctica de primera mano y ver las dimensiones reales de los beneficios que genera en la sociedad.

El hecho de haber vivido tantos años desconociendo la existencia de una disciplina que realiza un trabajo tan importante y que proporciona tantos beneficios a un sector de la población muy vulnerable me hizo plantearme muchas cuestiones. A partir de ahí, nació en mí la necesidad de dar a conocer la Pedagogía Hospitalaria y lograr que cada vez sean más las personas concienciadas sobre la importancia de instaurar aulas hospitalarias que permitan el acceso a la educación de los niños enfermos.

### 1.2.1. Experiencia personal en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria

Aprendo Contigo es un programa educativo y recreativo para niños que ven impedida su escolarización por problemas de salud. Este se desempeña en Lima, Perú y surgió de la iniciativa de un grupo de voluntarias y de su empeño en hacer llegar la educación a los niños hospitalizados, ya que el Estado no garantiza su derecho a recibir una educación.

El programa empezó a funcionar en el año 2000 en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) y posteriormente, en 2009 se extendió también al Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN).

En mi experiencia en el programa he podido conocer el trabajo que se realiza en ambos hospitales y aunque las características del trabajo son bastante diferentes, los resultados son igual de positivos para tantos y tantos niños como se atienden.

El funcionamiento en Aprendo Contigo consiste en abrir las puertas a las 8 am, a esa hora se hace una ronda por el hospital para ver las altas o nuevos ingresos que haya podido haber y conocer con cuántos niños se va a trabajar ese día, sobre las 9 am ya están todos los voluntarios en sala y lo que se hace es adjudicar a cada voluntario donde va a trabajar. En ese momento, el voluntario sabe a qué sala va a atender y debe consultar en los informes para saber cuántos niños va a trabajar, sus edades, si presentan algún tipo de impedimento para trabajar o cuáles son sus características, a que le gusta jugar, etc. El siguiente paso es preparar el material didáctico de la sala que será repartido por la coordinadora, adecuado a las capacidades de los niños, y preparar todo aquello que se vaya a requerir; colores, cuentos, juguetes, rompecabezas, materiales para hacer manualidades, etc. Sobre las 10 am se realiza la apertura, es el momento en el que la coordinadora se dirige a todos los voluntarios y explica la labor del día y los objetivos que se pretenden alcanzar, aprovechando siempre para empoderar a los voluntarios para que contagien a los niños con su buen ánimo. Una vez terminada la apertura ya debe estar todo preparado para que cada voluntario se dirija hacia su sala, allí antes de todo se saluda a los niños y se conversa un poco para analizar su estado de ánimo y demostrarles nuestro interés en su bienestar, y a partir de ahí se pasa a repartir las tareas de cada niño. El voluntario muestra su ayuda a los niños siempre que la requieran y si no los deja trabajar de forma autónoma, una vez que se ha terminado la tarea se les permite jugar, pintar, escuchar música o cualquier actividad de entretenimiento que el niño prefiera.

En prácticamente todas las salas nos encontramos con niños que por sus características no pueden participar de las actividades y por tanto el voluntario realiza con ellos estimulación a partir de música, colores, el contacto, conversación, etc.

A las 12 am aproximadamente todos los voluntarios deben haber regresado a la sala central, dónde después de haber desinfectado todo el material usado, deberán rellenar las fichas de los niños con los que se ha trabajado explicando el ánimo, si han trabajado o no y cualquier información que sea relevante. Ya para terminar se realiza lo que llaman cierre, donde todos los voluntarios comentan qué tal les fue en sus respectivas salas, es decir cómo se sintieron y como se desarrolló el transcurso de las actividades con los niños y si hubo alguna anécdota por destacar. Y ya, después del cierre, se da por finalizada la jornada.



Con todo esto, quiero destacar que es digna de admirar la labor de entidades sin ánimo de lucro, como es el caso de Aprendo Contigo y de cada una de esas personas anónimas que entregan parte de su día a día para mejorar la calidad de vida de otras personas. La situación actual de evolución de la Pedagogía Hospitalaria se debe en gran medida al trabajo de voluntarios que gracias a su empeño y dedicación han conseguido que se tengan en cuenta los derechos de los niños hospitalizados y que se reconozca la necesidad de garantizar la educación de estos.

La educación de personas con necesidades especiales no existe aisladamente, sino que solo puede entenderse y desarrollarse en el contexto de su comunidad, la educación para todos se apoya en el compromiso de dotar a la población local de capacidad para colaborar garantizando el acceso a los derechos humanos básicos. Por tanto queda reflejado el importante papel que la sociedad ejerce delante de la incapacidad de las instituciones de satisfacer algunas necesidades básicas, tales como son la sanidad y la educación.

### 1.3. Planteamiento del problema

La atención a la diversidad es un campo muy complejo y amplio que evoluciona constantemente y por ello, cada día tiene mayor importancia ya que las exigencias hacia esta se multiplican. En la actualidad se trabaja para conseguir que todas las personas tengan acceso a la educación, independientemente de las características individuales de cada una de ellas. De este modo, nos encontramos con innumerables situaciones en las que la educación debe ser muy flexible para poder dar respuesta y adaptarse a las distintas necesidades.

Este hecho se traduce en la necesidad de formar a profesionales preparados para hacer frente a las diferentes situaciones, contar con materiales y recursos adaptados, poner en práctica diferentes estrategias y metodologías que sean efectivas en la intervención concreta, concienciar a la sociedad para que participe en el proceso de hacer llegar la educación a todos los alumnos, etc.

Más concretamente, si nos centramos en el caso de la pedagogía hospitalaria, esta debe dar respuesta a las necesidades que padece el niño desde su ingreso en el hospital, pasando por la vuelta a casa y la reincorporación a la escuela. Ello implica la necesidad de una formación específica que permita a los profesionales de la educación disminuir los efectos negativos que genera la hospitalización (separación del núcleo familiar, ruptura con la vida cotidiana,

ansiedad, etc.), permitir que el niño continúe con su proceso educativo y facilitar que este se reincorpore satisfactoriamente al sistema escolar.

Como podemos observar, se requiere de un gran esfuerzo y trabajo por parte de las instituciones y de la sociedad para que la atención a la diversidad en general y la Pedagogía Hospitalaria en concreto den los frutos que se les demanda.

## 2. MARCO TEORICO

Con el desarrollo del marco teórico lo que se pretende es establecer aquellos conceptos más teóricos que envuelven a la Pedagogía Hospitalaria para que, a partir de estos podamos entender su práctica.

### 2.1. Fundamentación teórica

Entendemos por necesidades educativas especiales, tal y como señalan Grau y Cañete (2000), las necesidades surgidas de una situación especial en que puede encontrarse cualquier alumno en cualquiera de los momentos de su vida, en la que precise de actuaciones también especiales, ya sea de manera permanente o transitoria, dependiendo de la especificidad y cronicidad de la circunstancia, así como de las características, de la personalidad del niño o de la niña y de su interacción con el medio familiar, cultural y social en que se desenvuelve su existencia. Según recoge el informe Warnock, la atención a las necesidades educativas especiales requieren:

- Dotación de medios especiales de acceso al currículo, equipamiento, instalaciones, recursos especiales, modificación del medio físico y técnicas de enseñanza especializada.
- Dotación de un currículo especial o modificado.
- Atención particular a la estructura social y al clima emocional.

La Pedagogía Hospitalaria y la Educación Especial tienen diversos aspectos en común, en cuanto que las dos suponen una acción multidisciplinar y consideran que las dificultades de aprendizaje y los problemas de salud no pueden ser abordados exclusivamente desde la pedagogía o la medicina (Grau, 2001). Podemos decir que los niños enfermos presentan

necesidades educativas especiales ya que la enfermedad, sus síntomas y consecuencias, les provoca una discapacidad (transitoria o permanente) que dificulta el acceso a una educación ordinaria.

Tal y como señala Lizasoáin (2016), la Pedagogía Hospitalaria es una de las llamadas profesiones de ayuda, depende de la pedagogía general y por ello debe regirse por los principios generales de todo proceso educativo. Tiene también gran relación de dependencia respecto a la educación especial, por lo que debe nutrirse de sus contenidos, didáctica general y especial, y de la orientación. Como toda pedagogía, la Pedagogía Hospitalaria se sustenta sobre dos modelos:

- Modelo tecnológico: busca la eficacia y logro de resultados observables, controlables y cuantificables en el proceso educativo.
- Modelo humanista: pretende el desarrollo total, integral y unitario de la persona.

Ambos enfoques deben conjugarse para obtener así un enfoque humanista.

Valle y Villanezo (1993) defienden que la Pedagogía Hospitalaria no es una ciencia cerrada, sino multidisciplinar, que se encuentra todavía delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a aquellas situaciones que, en la conjunción de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad va demandando.

### 2.1.1. El perfil del pedagogo

El perfil del pedagogo se caracteriza por:

Los pedagogos que trabajen en los hospitales han de ser personas imaginativas que cultiven el difícil arte de la improvisación creativa y de la exigencia atemperada. Por fidelidad a la especialización elegida, el pedagogo ha de saber sacrificar la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes a la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica... (Polaino-Lorente, 1990, p.75).

Así, entendemos al pedagogo hospitalario como un educador especializado que debe afrontar la compleja problemática derivada de la situación de enfermedad en sí misma y en la relación a los familiares y otros profesionales. Para ello deberá demostrar una personalidad

equilibrada, empatía, flexibilidad, imaginación, creatividad y moralidad; capacidades de las que tendrá que hacerse valer para replantearse día tras día su tarea ajustándola a las necesidades concretas del niño, su estado de salud, su relación con la familia, la escuela y los demás profesionales del hospital.

Ortiz y Palanca (1997) y Moraga (1997) establecen la importancia de una estrecha coordinación que permita el trabajo conjunto de todos los profesionales implicados en la intervención con el niño enfermo para poder ofrecer una atención integral. Dicha coordinación tendrá lugar a partir de diferentes estrategias y en ella trabajaran en equipo personal docente, personal médico y sanitario, la familia, el centro escolar de referencia del niño, y en general todos los implicados en asegurar la evolución del infante. Así como conocer el estado biológico del paciente es tarea del médico, las consecuencias psicológicas de la enfermedad deberán ser objetivo del psicólogo; las medidas que se deban tomar para la eficacia educativa será función del pedagogo; a pesar de ello, debemos tener presente que la formación del infante dependerá más de la familia que de la propia educación formal que se le pueda ofrecer. Este argumento nos servirá para demostrar la importancia de un trabajo conjunto que incluya la coordinación familiar y de los demás profesionales como psicólogos, pedagogos u orientadores (Cruz, 1994).

## 2.2.Legislación

En cuanto a la legislación que rige la Pedagogía Hospitalaria podemos destacar tres documentos: la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado creada en Mayo de 1986, la Declaración Universal de los Derechos del Niño que surge en 1959 a raíz de la Asamblea General de la ONU y la Declaración de los Derechos del niño, niña o joven hospitalizado o en tratamiento de América Latina y el Caribe en el ámbito de la educación, validada por el parlamento latinoamericano en 2009.

### **La Carta Europea de los derechos de los niños hospitalizados establece:**

1.- Derecho al menor a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordinan oportunamente, con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.

2.- Derecho al menor a la hospitalización diurna, sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.

3.- Derecho a estar acompañados de sus padres o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible durante su estancia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso implique costos adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de tratamiento al que hay que someter al menor.

4.- Derecho al niño a recibir información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.

5.- Derecho al niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.

6.- Derecho a negarse (por boca propia, de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.

7.- Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir toda la información relativa a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental del niño al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.

8.- Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño.

9.- Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo del personal con formación especializada.

10.- Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las

ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.

11.- Derecho del niño hospitalizado, cuando está sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones.

12.- Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.

13.- Derecho (y medios) de contar con sus padres o con la persona que los sustituya en los momentos de tensión.

14.- Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.

15.- Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal calificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como en el afectivo.

16.- Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.

17.- Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.

18.- Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y 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 hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen.

19.- Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y de medios audiovisuales.

20.- Derecho a poder recibir los estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

21.- Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuera necesario la intervención de la justicia, si los padres o personas que los sustituya se niegan por razones religiosas, retardo cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos necesarios para hacer frente a la urgencia.

22.- Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamiento que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

23.- Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la Presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o examen médico en países de no formen la Comunidad Europea.

**La declaración de los derechos del niño, niña o joven hospitalizado o en tratamiento de América Latina y El Caribe en el ámbito de la educación establece:**

1. -Derecho a recibir educación mientras se encuentra hospitalizado, en tratamiento ambulatorio o en situación de enfermedad, durante toda la línea de vida desde su nacimiento.

2.- Derecho a que los países establezcan y desarrollen la normativa necesaria para hacer efectiva la atención educativa, implementando las políticas pertinentes al efecto.

3.- Derecho a ser educados por profesionales de la educación especializados, conforme a proyectos educativos que atiendan sus necesidades especiales, con contenidos, metodología y evaluación que consideren su situación médica y de salud.

4.- Derecho a recibir un servicio educativo integral, que tenga en cuenta la persona, sus aspectos físicos, psicosociales, espirituales, familiares, afectivos, cognitivos, artísticos, expresivos y culturales, haciendo especial hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit.

5.- Derecho a recibir educación en los establecimientos de salud, en espacios propios definidos para desarrollar actividades pedagógicas, en lugares adecuados, accesibles, debidamente implementados, que respondan a las tendencias educativas vigentes.

6.- Derecho a recibir educación en el lugar donde éste se encuentre, cuando no sea posible su traslado al Aula y/o Escuela Hospitalaria.

7.- Derecho a ser educados en sus domicilios por educadores capacitados cuando su condición de salud lo justifique.

8.- Derecho a que su familia sea informada de la existencia de las Aulas y/o Escuelas Hospitalarias y Domiciliarias y de su posibilidad de continuar su proceso de aprendizaje.

9.- Derecho a mantener el contacto y pertenencia a su establecimiento educacional de origen y la factibilidad del retorno a éste una vez recuperada la salud.

10.- Derecho a recibir la visita de sus compañeros de curso y de establecimiento educacional de origen, para mantener su pertenencia y su vinculación con su establecimiento educacional de origen.

11.- Derecho a que los estudios cursados en el Aula y/o Escuela Hospitalaria o en su domicilio sean reconocidos por los organismos públicos educacionales y posibiliten la promoción escolar.

12.- Derecho a que los adultos no interpongan ningún tipo de interés o conveniencia personal, sea político, religioso, social, económico, o de cualquier naturaleza, que impidan, perturben, menoscaben obstaculicen su legítimo acceso a la Educación durante su hospitalización o tratamiento médico ambulatorio.



(REDLACEH, 2009)

**La Declaración Universal de los Derechos del niño establece:**

1.- El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta Declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.

2.- El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.

3.- El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.

4.- El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.

5.- El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.

6.- El niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión. Siempre que sea posible, deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material; salvo circunstancias excepcionales, no deberá separarse al niño de corta edad de su madre. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente a los niños sin familia o que carezcan de medios adecuados de

subsistencia. Para el mantenimiento de los hijos de familias numerosas conviene conceder subsidios estatales o de otra índole.

7.- El niño tiene derecho a recibir educación, que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales. Se le dará una educación que favorezca su cultura general y le permita, en condiciones de igualdad de oportunidades, desarrollar sus aptitudes y su juicio individual, su sentido de responsabilidad moral y social, y llegar a ser un miembro útil de la sociedad. El interés superior del niño debe ser el principio rector de quienes tienen la responsabilidad de su educación y orientación; dicha responsabilidad incumbe, en primer término, a sus padres. El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, los cuales deben estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación; la sociedad y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho.

8.- El niño debe, en todas las circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y socorro.

9.- El niño debe ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación. No será objeto de ningún tipo de trata. No deberá permitirse al niño trabajar antes de una edad mínima adecuada; en ningún caso se le dedicará ni se le permitirá que se dedique a ocupación o empleo alguno que pueda perjudicar su salud o su educación o impedir su desarrollo físico, mental o moral.

10.- El niño debe ser protegido contra las prácticas que puedan fomentar la discriminación racial, religiosa o de cualquier otra índole. Debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal, y con plena conciencia de que debe consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes.

### 3. ESTADO DE LA CUESTIÓN

En este apartado pretendemos analizar los temas más destacados alrededor de la Pedagogía Hospitalaria para así conocer más acerca de esta disciplina y conocer el contexto en el que la encontramos.

#### 3.1. Antecedentes y futuro de la Pedagogía Hospitalaria

Los orígenes de la pedagogía hospitalaria se remontan al siglo XIX, gracias a los estudios realizados en Educación Especial por intelectuales como Decroly, Montessori o Itard. Estos fueron pioneros en defender el proceso de colaboración médico-pedagógica, tras trabajar con niños ingresados en hospitales psiquiátricos. Surge así la necesidad de una atención menos centrada en la medicina y que se desplazaba hacia un concepto más próximo a la atención educativa (Ortiz, 1994).

Tal y como establecen Violant, Molina y Pastor (2011, p.99):

Como antecedentes de la Pedagogía Hospitalaria pueden remitirse a los inicios de la educación especial. En Francia, en el siglo XIX, diferentes hechos respecto a la educación especial marcaron la evolución del tratamiento y de la educación de la infancia con necesidades específicas:

- Las discusiones respecto a la educabilidad o no educabilidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual.
- La introducción en los hospitales de los médicos pedagogos.
- El interés por técnicas y recursos específicos para la educación.
- La consideración del niño como un ser en sí mismo, no como un adulto en pequeño.
- La creación de centros cada vez más específicos para atender a las diferentes problemáticas.

Sobre el futuro de la pedagogía hospitalaria, cabe destacar algunas acciones que se requieren para afianzar la enseñanza del niño enfermo:

- Se debe establecer un estudio especializado para maestros de niños enfermos tan pronto como sea posible. De hecho el grupo de HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) está dando los pasos necesarios.
- En todos los países, la comunidad educativa debe ser informada sobre la esencia de las escuelas hospitalarias.
- En todos los países las escuelas hospitalarias deben ser una parte integrada en el sistema educativo.

Una vez que estos pasos se hayan dado, las escuelas hospitalarias estarán firmemente establecidas en nuestra sociedad. (Becan, 2000).

En la actualidad está muy presente la continua incorporación de nuevos y sofisticados avances tecnológicos a la medicina, sin embargo, en nuestro país hay una escasa tradición de integrar aspectos psicosociales en la práctica médica, a pesar de la gran influencia que el entorno ejerce en la persona enferma. Aunque cada vez más, vemos como de forma paulatina se van introduciendo profesionales de la educación en clínicas y centros hospitalarios, la función de los cuales es cubrir las necesidades psicopedagógicas de los niños hospitalizados y dar una atención de calidad a sus familias. Es decir, educar y formar dentro de la particular situación de enfermedad.

### 3.2. Función del pedagogo hospitalario

La tarea del pedagogo hospitalario es enseñar y orientar a la persona enferma en su situación particular, este debe tener en cuenta las características concretas de la persona para ofrecer así una atención individualizada y además, debe ver en la persona enferma su lado más sano para basar su intervención a partir de las capacidades y no de las debilidades.

Tal y como señala (González-Simancas, 1996), toda ayuda innecesaria es perjudicial para el niño y el cometido del pedagogo hospitalario no debe ser el de entretener y satisfacer todos los caprichos de los niños:

- Los familiares del niño pueden caer en el error de compadecerse de su hijo y hacer todo por él. El pedagogo hospitalario no puede permitirse caer también en ese error ya que debe permitir al niño desarrollar su autonomía luchando contra toda dependencia. Ya de por sí, la enfermedad genera dependencia por ello en los aspectos en los que el

niño pueda hacerse valer por sí mismo, el pedagogo debe empoderar al infante para que este adquiera mayor autonomía.

- Fomentar la educación como una tarea del niño, ofreciendo su apoyo en el proceso de aprendizaje.
- Saber ganarse la libre adhesión del educando al proceso de ayuda que se le ofrece, siendo genuino, transparente, sincero y realista.

Haller, Talbert y Dombro (1978) defienden que los maestros de niños hospitalizados deben caracterizarse por:

- Capacidad para trabajar con gran variedad de niños de diferentes niveles educativos, edades y personalidad.
- Tener una amplia experiencia en aulas, campamentos o lugares de recreo i ocio.
- Percepción y sensibilidad para comprender las necesidades educativas y emocionales del niño.
- Voluntad para trabajar en condiciones irregulares.
- Tolerancia ante las interrupciones en la rutina escolar y extremos en el comportamiento que puedan darse.
- Capacidad para auto gestionarse frente a la enfermedad y la muerte.

Más allá de la importancia de que los niños puedan continuar con el currículo escolar, tal y como apuntan Alonso, García y Romero (2006), se debe proporcionar también apoyo emocional al niño y a la familia, disminuir la ansiedad, mejorar su adaptación y ajuste a la hospitalización, fomentar la actividad en el tiempo libre y proporcionar confianza y seguridad al niño y a su familia. Si nos paramos a analizar la evolución de la figura del pedagogo hospitalario podemos observar que este se ha ido introduciendo poco a poco, a medida que se iba reconociendo su eficacia en el proceso de recuperación del pequeño paciente. Así el pedagogo hospitalario se convierte en una pieza fundamental en el desarrollo del niño, ofreciendo el ajuste psicológico, social y educativo del niño enfermo y actúa también como intermediario entre el personal sanitario, la familia y el colegio.

Una de las metas principales por las que trabajará entonces el pedagogo hospitalario será la de ayudar al niño y a la familia a aceptar la enfermedad y el tratamiento que esta requiere para que aprendan a convivir con la enfermedad y a enfrentarse a ella del modo más exitoso posible ( Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1990).

Así podemos entender que el pedagogo hospitalario debe acompañar al niño a través del conocimiento, la relación con los demás y su contexto, por ello deberá comprender la realidad del infante y hacer que participen de la evolución del niño tanto a familiares como a los demás profesionales.

En España, actualmente, nos encontramos ante una gran diversidad de formación con la que se accede a las aulas hospitalarias, no existe una titulación específica. Por este motivo se está promoviendo la creación de planes de formación permanentes dirigidos a maestros y pedagogos que desarrollan la formación requerida en Pedagogía Hospitalaria, ofertando así actividades de especialización y actualización de contenidos relacionados con el contexto hospitalario. Además, cada vez en mayor medida se está fomentando la creación de jornadas, trabajos de investigación, grupos de trabajo, etc. para que los profesionales puedan enriquecer los conocimientos al respecto.

### 3.3. El aula hospitalaria como estrategia para una Educación Inclusiva

Cuando una situación de enfermedad obliga a niños y niñas en edad escolar a permanecer hospitalizados nos vemos ante la necesidad de hacerles llegar la educación a su contexto, con ese objetivo surge la Pedagogía Hospitalaria y se hace valer de las aulas hospitalarias para alcanzar su cometido.

Por aulas hospitalarias se entiende en la actualidad como un servicio educativo dirigido a los niños, niñas y jóvenes hospitalizados más de diez días que se lleva a cabo en el aula, en la habitación, en el hospital de día o en las cámaras de aislamiento. Es un espacio físico que garantiza la continuidad del proceso educativo de los niños, niñas y jóvenes que se pueden desplazar y están autorizados por el personal sanitario. Atiende a niños, niñas y jóvenes en edad escolar obligatoria, aunque en ocasiones también a niños de educación infantil y a jóvenes que cursan el bachillerato. (Violant, Molina y Pastor, 2011, p.99).

Trilla (1996) establece que las áreas de actuación de la educación no formal incluyen, curiosamente, contenidos, ámbitos y colectivos específicos como pueden ser la educación sanitaria y la pedagogía hospitalaria, con lo que deja patente la relación existente entre la

sanidad y la educación no formal. Para el autor, será la pedagogía hospitalaria quien contemple las áreas educativas que van asumiendo los centros hospitalarios:

- Compensar el retraso académico por la falta de escolaridad
- Dar contenidos educativos en los tiempos libres fuera del tratamiento médico
- Atender a las secuelas derivadas del propio estado de enfermedad

Así, encontramos también otros autores, como González-Simancas (1990) quien siguiendo esta tendencia defienden que hay acciones de ayuda al niño enfermo hospitalizado, ya que presenta necesidades que superan las posibilidades reales de ser atendidas por los profesionales de la sanidad. Para ello se precisa también de profesionales de la psicología y de la pedagogía.

Para el niño, la escuela es el medio más natural en el que desarrollarse, interactuar con su grupo de iguales, socializarse y adquirir conocimiento pero cuando la educación pasa a tener lugar dentro del contexto hospitalario debido a la enfermedad, debemos tener en cuenta que este ya no será el medio natural del niño y que por tanto las exigencias y la metodología en general deben ser adaptadas. En este nuevo contexto la educación debe contribuir a continuar y desarrollar el proceso educativo pero más allá de ello debe ofrecer una mejora en la situación del niño, una ayuda en el proceso de adaptación al nuevo entorno, un entretenimiento que aleje al infante de la enfermedad y a grosso modo, empoderar la lucha contra la enfermedad.

Debido a la enfermedad, la libertad del paciente se ve muy limitada, por lo que se le imponen unas ciertas limitaciones y restricciones. La enfermedad sitúa a quien la padece en un plano de indefensión, cuando se está enfermo, los proyectos personales quedan mermados, frustrados, parcialmente limitados. La educación en el hospital debe dar respuesta a ello, servir como ventana a una nueva dimensión donde el niño pueda evadirse de la situación de enfermedad y dejar volar su mente más allá de las cuatro paredes de su habitación.

El aula hospitalaria debe ofrecer una alternativa para el acercamiento hacia una educación inclusiva, asumiendo así el gran desafío de integrar satisfactoriamente en el sistema educativo a aquellas personas que por cuestiones de salud deben permanecer hospitalizados.

“Un aula inclusiva es aquella que se adapta a las necesidades de todos los niños y niñas que la integran, teniendo en cuenta las características particulares de cada uno” (Violant, Molina y Pastor, 2011, p.99).

Nuestro objetivo primordial es presentar al aula hospitalaria como una vía para abordar la educación inclusiva porque lo que se busca en este espacio, creado en los centros hospitalarios es preparar e insertar satisfactoriamente a los niños y adolescentes que se encuentran internados, pero fundamentalmente proveerles una mejor calidad de vida. Para ello, la Pedagogía Hospitalaria debe fomentar una normalización de la vida que se le puede ofrecer al niño o a la niña hospitalizados, bien desde el aula hospitalaria o bien desde el aula ordinaria (Violant et al., 2011).

Así podemos decir que la Pedagogía Hospitalaria se fundamenta en el aprendizaje inclusivo; este se basa en la valoración de la diversidad como elemento principal del proceso de enseñanza-aprendizaje, y en consecuencia favorece el desarrollo humano. El aprendizaje inclusivo implica que todos los estudiantes aprendan juntos independientemente de sus condiciones y características personales. Se trata de una educación que no pide los requisitos de admisión, y donde no hay ningún tipo de discriminación, todo ello con el fin de hacer realmente efectivo el derecho a la educación, la igualdad de oportunidades y la participación.

#### 3.4. El papel de la familia

Inevitablemente, cuando una persona se enferma todo su entorno se ve afectado por la situación de enfermedad, generando así nuevas necesidades y nuevos retos, algunos estarán cubiertos por los servicios médico-sanitarios pero otros muchos no (Polaino-Lorente y Ochoa, 1998). Para hacer frente a la compleja situación de la que hablamos, en la actualidad, se aboga por recurrir a una intervención multidisciplinar en la que aporten sus conocimientos profesionales de diferentes ámbitos y así puedan paliar las nefastas causas que la enfermedad provoca.

León y Fernández (1998) atribuyen a la familia un papel muy importante en el aprendizaje de los niños hospitalizados, a su vez en la situación de hospitalización los padres muestran una actitud de acercamiento e implicación mayor que en la escuela ordinaria ya que suelen mostrar cierta preocupación por la pérdida del ritmo escolar.



La Pedagogía Hospitalaria debe trabajar con las familias de los pacientes hospitalizados para que estos obtengan estrategias para tratar al enfermo, dando un paso más allá de sus necesidades básicas (Polaino-Lorente, 1990). Se fomentará así el trabajo en equipo, un proceso de ida y vuelta desde la familia hasta el niño apoyándose mutuamente en el entendimiento y en la búsqueda de una salida a la situación de desventaja que todos atraviesan (Ortiz, 1993). La Pedagogía Hospitalaria debe hacerse valer para a partir de la situación de enfermedad y dolor, crear un medio para llegar a la educación.

Debido a que la familia asume gran parte de la responsabilidad en el cuidado de la enfermedad del niño, resulta especialmente importante ofrecer una orientación a la familia sobre aspectos psicoeducativos del niño. Por este motivo, es imprescindible que los organismos pertinentes promuevan los servicios necesarios para ayudar no solo al enfermo sino también a sus familias.

La enfermedad en la infancia reduce la independencia del niño convirtiéndolo en un ser dependiente, primero de sus padres y luego de sus hermanos. Asimismo, la familia se encuentra en una situación particular, entre dos espacios de temporalidad: el tiempo evolutivo propio de la familia y el que marca la enfermedad.

Existen reacciones que pueden presentarse en los padres y que deben destacarse con el fin de mejorar la comunicación y vinculación con los diversos actores en el proceso educativo. La angustia, depresión, agresividad y la culpa pueden aflorar en cualquier momento, y el educador tendría que estar alerta a tales reacciones con el fin de comprender la causa y evitar conflictos.

### 3.5. Importancia del juego en el niño enfermo

El juego en el niño es una preparación necesaria para su vida futura, de este modo asimila el mundo, domina situaciones y satisface sus necesidades, es un proceso continuo que evoluciona con la edad.

Es un elemento fundamental no sólo para la continuación de su desarrollo durante la hospitalización sino también para superar sus temores, expresar sus sentimientos y asimilar. Son muchas las evidencias que demuestran el estrés emocional y la ansiedad que genera en el paciente la hospitalización, por este motivo ya en el 1963 la SFC (Safe The Children Fund) reconoció la necesidad del juego dentro de los hospitales. Así, se promueve la importancia del juego por las especiales funciones que este puede ofrecer ante una situación traumática, como

es el caso de una separación del núcleo familiar o la interrupción de la vida cotidiana.

Podríamos definir la salud como el estado de bienestar físico, mental y social que tiene una persona, por este motivo muchos autores coinciden en la importancia de ofrecer una atención integral al niño, más allá de la atención estrictamente sanitaria. Un ejemplo de ello, es el caso de un informe de la SFC (1990) que establece como tarea del hospital realizar una cura integral del paciente pediátrico, no sólo la cura física sino también en las esferas psicológica y social.

De este modo podemos remarcar la necesidad de incorporar dentro de los hospitales las diferentes disciplinas que influyen en que el niño pueda desarrollarse de manera integral, como es el papel del juego y así hacer frente a las diversas necesidades que estos presentan.

La técnica lúdica es un medio muy útil para mejorar la situación del usuario pediátrico y por lo tanto conseguir el desarrollo integral del que hablábamos unas líneas más arriba, Guerro (1992):

- Permite detectar dificultades, problemas de comunicación y adaptación al entorno hospitalario.

- Se proporciona el recreo necesario para paliar las fobias y temores que la enfermedad y sus consecuencias producen.

- Provoca desviar la atención que se mantiene en la enfermedad hacia otras actividades más propias de un niño.

- Fomenta la afectividad para que esta no sufra interrupciones o alteraciones, puesto que es la que aporta energía necesaria para la evolución psíquica, moral e intelectual del niño.

- Permite que el niño se manifieste espontáneamente, demostrando así su conducta y personalidad.

- También aporta datos importantes para la historia clínica y para dar muestra de la evolución de la enfermedad, al mismo tiempo que permite que vaya recuperando gradualmente su independencia.

-El juego proporciona al infante la oportunidad de explorar la estructura de su universo e implica auto-curación y auto-aprendizaje, por lo tanto es una herramienta de la que nos tenemos que hacer valer a la hora del trabajo con este sector de la población.

### 3.6. La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal

Ofrecer atención terapéutica a enfermos terminales obliga en cualquier momento a trabajar con la pérdida en una doble dirección: por una parte con el propio paciente, su enfermedad e inevitable fin; por otra, con la familia y el inmenso dolor que la muerte deja. Así, la tanatología ofrece tanto recursos teóricos como metodológicos para abordar desde una perspectiva terapéutica la vida humana, ese fin al que todos, tarde o temprano, tendremos que llegar.

El diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal proyecta al paciente y a su familia a una realidad modificada de manera irreversible. De hecho, algunos aspectos de la vida parece que siguen igual, pero ya nada es lo mismo. Los eventos que rodean al diagnóstico se graban en la memoria del enfermo y de su familia. Si bien el pronóstico de la enfermedad es más optimista, la experiencia subjetiva a la hora de comunicar el diagnóstico contiene connotaciones de muerte. No es ya sorprendente que, durante los años que siguen a la muerte del paciente, los miembros de la familia recuerden la fecha del anuncio del diagnóstico con el mismo dolor que la de la misma muerte” (Sourkes, 2001).

La Pedagogía Hospitalaria debe poder hacer frente también a las situaciones más complejas, como es todo lo relacionado con la muerte; asumir el pronóstico, acompañar con los cuidados paliativos, mejorar la situación del enfermo en el tiempo que le reste de vida, ofrecer a las familias ese apoyo necesario para suavizar la situación de duelo, etc. Es muy necesaria la labor que en este ámbito puede realizar el pedagogo hospitalario ya que son situaciones muy duras en las que toda ayuda es poca. Pero para ello se requiere de una formación específica y de un trabajo conjunto entre los diferentes profesionales, ya sea personal sanitario, psicólogos, educadores, etc.

El hecho de trabajar tan cerca a la muerte repercute también en los profesionales y puede generar secuelas, por tanto es importantísimo tener una buena preparación emocional, estar bien formados y tener presente que para poder ofrecer lo mejor al paciente el profesional debe estar bien.

Es responsabilidad de todo director, de todo responsable de servicio cuidar de la salud mental de su personal, lo que sin duda repercute de forma directa en los pacientes.

Así, es tarea del pedagogo hospitalario atender no solamente al niño enfermo y a su familia sino también al resto de profesionales involucrados en su cuidado que se enfrentan diariamente al dolor y sufrimiento ajenos, lo que supone una experiencia de por sí ansiógena. Ellos precisan también información, ayuda y orientación, y sin embargo en este campo son prácticamente nulas las iniciativas tomadas.

El trabajo con los enfermos crónicos, con los enfermos en fase terminal, lleva al personal a enfrentarse de manera más o menos regular, con la muerte. Partiendo de hechos tales como que en nuestras sociedades occidentales, desde hace unas generaciones, hay una considerable disminución de los rituales que rodean a la muerte, del gran desarrollo tecnológico en los servicios médicos y del poco lugar que este ámbito ocupa en la formación inicial de los profesionales, podremos comprender mejor por qué aquéllos que no reciben un apoyo emocional y psicológico adecuado llegan a un grado de saturación que les conduce al padecimiento de una depresión, a cambiar de unidad e, incluso, a dejar su trabajo (Gil-Monte y Peiró, 1999).

En muchas ocasiones, dentro del campo de la pedagogía contemporánea se ignora la muerte y la enfermedad, en un intento por guardar discreción al respecto y procurar que se note lo menos posible.

Pero el duelo es algo natural y normal tras la pérdida de la salud, es necesario para poder comenzar el proceso de superación y consta de tres momentos: la reacción, la adaptación y la reconstrucción. Este es un proceso dinámico, personal y social ya que pasa por diferentes momentos que son necesarios para aceptar la realidad, poder expresar las emociones, ajustarse a un mundo diferente y estar preparado para aceptar la nueva situación.

Cuando de enfermedades graves se trata, se pretende no saber que uno está enfermo o comportarse como si no se supiese, ya que ni padres ni educadores están formados en tales temas. En dicha carencia de recursos para enfrentar un fenómeno tan complejo se recurre a evadir el tema de la enfermedad; por ello es necesario crear conciencia de que la enfermedad

convive con nosotros, sobre todo porque a los niños les preocupa. El impacto de la enfermedad sobre los menores trastoca varios aspectos: psicológico, físico, ocupacional y social; y provoca depresión, alteraciones conductuales, dificultades de concentración, ansiedad y miedo, de ahí que no podamos obviar la necesidad de contar con estrategias para hacer frente a dicha problemática.

Son muchos los autores que defienden que ante una situación de enfermedad crónica o terminal no debemos citar a la muerte sino que se deben ofrecer estímulos para vivir. Pero evitando en todo momento crear falsas expectativas y fomentando la capacidad para mantener deseos, esperanza e ilusiones ( Plaxats y Milián, 2003).

### 3.7. Una experiencia en Pedagogía Hospitalaria

Para llevar a cabo un programa de intervención en Pedagogía Hospitalaria no se puede olvidar en ningún momento el objetivo propuesto, que no es otro que garantizar que el niño no pierda el ritmo ni el nivel de aprendizaje y que alcance los objetivos marcados para el curso académico.

Son muchos ya, los hospitales, públicos y privados que disponen de espacios habilitados para llevar a cabo actividades pedagógicas donde los niños hospitalizados estudian y se entretienen. En ellos se imparten los contenidos escolares habituales, procurando siempre la atención personalizada al alumno aunque se les enseña de manera grupal generalmente, aunque si por motivos de movilidad u otras cuestiones ello no es probable se adapta la intervención a las necesidades específicas. (Lizasoáin, 2016).

En el caso del Hospital del Niño, en Lima, la intervención se lleva a cabo de manera grupal ya que los pacientes están hospitalizados en habitaciones compartidas y al no contar con aulas hospitalarias la intervención se realiza en la propia habitación. Así muchas de las actividades pedagógicas que se realizan están ya enfocadas al trabajo en equipo de todos los miembros de la sala y en cambio, otras de las actividades están diseñadas para la realización individual y adaptando el currículo a la edad y capacidades del infante.

El trabajo de aula es realizado por voluntarios, sin una formación específica en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria pero que sí cuentan con unas pautas de actuación y unas directrices marcadas por la propia institución de Aprendo Contigo. Para el diseño de las tareas educativas y los materiales pedagógicos sí se cuenta con la participación de profesionales en pedagogía y

para la evaluación y el seguimiento emocional tanto de pacientes como de voluntarios se cuenta con un equipo psicológico.

De esta manera partiendo con unos recursos muy limitados, en base a donaciones y con el trabajo de unos pocos profesionales, pero a través del ímpetu y la generosidad de muchos voluntarios, Aprendo Contigo consigue hacer realidad el sueño de muchos niños, que no es otro que salir adelante, superar la enfermedad y poder recuperar la estabilidad en sus vidas.

#### 4. CONCLUSIÓN

A modo de conclusión, debemos destacar la importancia que tiene la Pedagogía Hospitalaria en la lucha por la consecución de una sociedad más justa y equitativa donde todas las personas se encuentren en igualdad de oportunidades. Uno de los principales objetivos de esta educación es promover la integración y la inclusión de todos los niños, porque todos tienen derecho a desarrollarse, a mejorar su calidad de vida y como fin último, a ser felices.

Así, se exige con este trabajo la promoción y el desarrollo de una modalidad educativa flexible y compensatoria que permita a todos los niños el acceso a una educación de calidad y que mejore su bienestar y calidad de vida. Es imprescindible entonces que las autoridades, desde las instituciones, apoyen el desarrollo de la Pedagogía Hospitalaria promoviendo una formación específica para los profesionales, validando las prácticas educativas en los hospitales y fomentando así una atención integral a todos los alumnos, sin importar cuales sean las condiciones de cada individuo.

Debemos ser conscientes de que vivimos en una sociedad donde la diversidad es la mayor riqueza, cada individuo es único y tiene unas características propias, por ello debemos dejar de lado la antigua concepción homogeneizadora de la educación para dar paso a una educación inclusiva, en la que tengan cabida todas las personas y puedan desarrollarse de manera integral.

A lo largo de esa búsqueda bibliográfica se refleja el importante papel que realiza la Pedagogía Hospitalaria atendiendo a un sector de la población tan vulnerable y que requiere de tanta atención como son los niños hospitalizados, a su vez que refleja los grandes beneficios que dicha disciplina aporta a la sociedad en general. Por todo ello, no podemos permitir que a día de hoy, todavía en muchos lugares, la Pedagogía Hospitalaria dependa de la

iniciativa privada, como pueden ser padres de pacientes hospitalizados o de ONG, las autoridades deben tomar cartas en el asunto ya que millones de niños enfermos requieren de una intervención educativa que les ofrecerá incalculables beneficios.

Personalmente, después de mi experiencia en el campo de la Pedagogía Hospitalaria, puedo decir que ya no concibo la vida de la misma manera que lo hacía antes. He podido ver la ilusión por aprender en la mirada de un niño ya que cada aprendizaje significa para ellos un nuevo mundo que se convierte en un paso adelante en sus vidas y en la recuperación de la salud, he podido compartir momentos de juegos y risas que evidencian que aun por un corto espacio de tiempo los niños han olvidado su situación de enfermedad y he podido recibir abrazos sinceros que demuestran la gratitud que sienten los niños por todos los beneficios que les ha generado la acción educativa.

## 5. REFERENCIAS

- Alonso, L., García, D. y Romero, K. (2006). Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar. *EDUCERE*.
- Becan, T. (2000). To be or not to be: the future of hospital pedagogy.
- 
- Cardone, P. y Monsalve, C. (2010). *Pedagogía hospitalaria. Una propuesta educativa*. Caracas: Fondo Editorial de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador.
- Carta Europea de Derechos del Niño Hospitalizado (1986). Disponible en: <http://defensordelmenor.org/>
- Cruz, M. (1994). Principios básicos de pediatría. *Tratado de pediatría* (7a ed.), vol.1, Barcelona: Espaxs-Publicaciones Médicas.
- Declaración de los Derechos del niño (1959). Disponible en: <https://www.oas.org/dil/esp/Declaraci%C3%B3n%20de%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o%20Republica%20Dominicana.pdf>
- Gil-Monte, P. y Peiró, J. M. (1999). Perspectivas teóricas y modelos interpretativos para el estudio del síndrome de quemarse en el trabajo. *Anales de Psicología*, 15(2).
- González-Simancas, J.L (1996). *Sensibilidad, comunicación y encuentro en la atención al niño hospitalizado. Pedagogía Hospitalaria*. En O. Lizasóain y B.Ochoa (Eds.): *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado*. Actas del seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria.
- Grau, C. (2011). A Pedagogía Hospitalaria. *Revista Galega do Ensino*, vol.32.
- Grau, C. (2004). Atención educativa al alumando con enfermedades crónicas o de larga duración. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Haller, J.A., Talbert, J.L y Dombro, R.H. (1978). *El niño hospitalizado y su familia*. Buenos aires: El Ateneo.



- León, M. y Fernández, O. (1998). La atención educativa en el hospital. En E.P.González (Dir.):*El niño hospitalizado o enfermo crónico: propuesta de actuación*,cap.21.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis.
- Moraga, F. (1997). *Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria*. Intervención educativa en el medio hospitalario. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria.
- Ortiz, G.C. (1993).*La educación del niño enfermo: problemática pedagógica*. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informaciones de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria.
- Ortiz, G.C. (1994). Pedagogía Hospitalaria. *Revista siglo Cero*, vol.25(5).
- Ortiz, M. y Palanca, I. (1997).*Importancia de la coordinación en el aula hospitalaria*. Intervención educativa en el medio hospitalario. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria.
- Plaxats, M.A. y Milián, C. (2005). *Miradas hacia la vida*. Barcelona: Océano.
- Polaino-Lorente, A. (1990). La Pedagogía Hospitalaria desde la perspectiva médica. En J.L.González-Simancas y A.Polaino-Lorente: *Pedagogía Hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*, cap.2, Madrid: Narcea.
- Polaino-Lorente, A.(1996). *La discontinuidad. Un estudio desde diversos enfoques*. En O. Lizasoáin y B. Ochoa (Eds.): *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado*. Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria.
- Polaino-Lorente, A. y Ochoa, B.(1998). Un estudio acerca de la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Acta Pediátrica Española*, vol.56, nº2.
- REDLACEH (2009). *Declaración de los Derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la educación*. Disponible en: [http://cphcol.innovaiplda.com/sites/default/files/u1/ponencia\\_silvya\\_riquelme.pdf](http://cphcol.innovaiplda.com/sites/default/files/u1/ponencia_silvya_riquelme.pdf)

- Sourkes, B. M. (2001). *La part de l'ombre*. París: Frison-Roche.
  
- Valle, M.D. y Villanezo, I. (1993). *El niño enfermo de larga duración no hospitalizado. Una propuesta de intervención*. La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria.
  
- Violant, V., Molina, M.C. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Laertes educación.