



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultat d'Educació

Memòria del Treball de Fi de Grau

La Pedagogia Hospitalària i l'Aula Hospitalària i la seva relació amb el món educatiu

Magdalena Andreu Juanico

Grau d'Educació Infantil

Any acadèmic 2014-15

DNI de l'alumne: 43167611S

Treball tutelat per Sebastià Verger Gelabert
Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació

L'autor autoritza l'accés públic a aquest Treball de Fi de Grau.

Paraules clau del treball:
pedagogia hospitalària, aula hospitalària, malaltia infantil.
hospital pedagogy, hospital school, infantile disease

RESUM

Aquest treball pretén aprofundir en els termes de Pedagogia Hospitalària i d'Aula Hospitalària, fent referència, així també, a la malaltia infantil. Per aconseguir-ho, en un primer moment s'ha fet una recerca d'informació per tal de fer una fonamentació teòrica. Una vegada ha estat feta, s'han realitzat entrevistes a diferents serveis que treballen en aquest camp a les Illes Balears, per tal de poder comparar la part més teòrica amb la part més pràctica. De manera general, es pot afirmar que la tasca duta a terme per aquests serveis és força positiva i això ajuda als infants hospitalitzats a dur millor el seu dia a dia.

Paraules clau: pedagogia hospitalària, aula hospitalària i malaltia infantil.

ABSTRACT

The aim of this paper is to analyze particular terms, such as Hospital Pedagogy and Hospital School, which make reference to infantile disease. In order to reach a conclusion, it was necessary to run a search for information and to elaborate a theoretical basis. Afterwards, several services from the Balearic Islands that work in such field have been interviewed so as to compare the theoretical part with the practical part. Generally, it can be said that the work carried out by such services is quite positive and this fact aids hospitalized children to improve their everyday life.

Key Words: hospital pedagogy, hospital school and infantile disease.

ÍNDIX

1. INTRODUCCIÓ	5
1.1. Justificació del tema seleccionat	5
1.2. Estructura del treball	6
2. OBJECTIUS	7
3. FONAMENTACIÓ TEÒRICA	8
3.1. Pedagogia Hospitalària	8
3.2. Aules Hospitalàries	16
3.3. Legislació Aules Hospitalàries	23
3.3.1. Legislació Aules Hospitalàries a Espanya	26
3.4. Serveis a les Illes Balears	27
3.4.1. Aula Hospitalària a l'Hospital Son Espases	27
3.4.2. Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED)	29
3.5. Agents implicats	30
3.5.1. Funcions del professorat	30
3.5.1.1. Professorat de l'Aula Hospitalària	30
3.5.1.2. Professorat del SAED	31
3.5.2. Paper de les famílies	31
3.5.3. Paper del personal sanitari	33
3.5.4. Paper de l'escola de referència	33
3.5.5. Paper de les associacions	34
3.5.5.1. ASPANOB	34
3.5.5.2. Ángeles sin alas	36
4. METODOLOGIA UTILITZADA PER DESENVOLUPAR EL TREBALL	36
5. ESTRUCTURA I DESENVOLUPAMENT DELS RESULTATS	38
6. CONCLUSIÓ	40
7. DISCUSIÓ	42
8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	44
9. ANNEXOS	46

1. INTRODUCCIÓ

1.1. Justificació del tema seleccionat

Francisco García, mestre i educador de l'Aula Hospitalària de l'Hospital Virgen del Rocío (Sevilla), explica una anècdota d'una filleta. A l'hospital, varen fer un concurs de dibuixos i els infants havien de dibuixar com veien ells l'hospital. Una filleta, es va dibuixar a ella i a la seva companya d'habitació i va escriure: *APRENDER ES VIVIR*.

Tots els infants tenen el dret de rebre una educació. Aquesta educació ajuda als infants a créixer com a persona, a ser capaços de prendre les seves pròpies decisions, a saber respectar les persones que hi ha al nostre voltant. Ens ajuda a aprendre a aprendre. Només perquè un infant estigui hospitalitzat ha de renunciar a tot açò? D'alguna manera, aquest infant, és el que més ho necessita. *Aprender es vivir*, ja ho deia bé aquella filleta.

El fet que un infant estigui hospitalitzat fa que rompi amb la seva rutina diària, i poder anar a l'Aula Hospitalària fa que d'alguna manera l'infant pugui atracar-se a allò que feia abans. Anar a l'escola, estar en contacte amb altres infants, infants que estan passant per situacions similars, i així també veuen que no són els únics, que hi ha altres infants que estan en la mateixa situació que ells.

El que no entienda que una persona ingresada en un hospital tiene unas necesidades de atención que van más allá de lo médico – físico; que un niño en el hospital tiene que seguir con las actividades que le son propias como estudiar, jugar, hablar, reírse, estar con otros niños; el que no entienda que un niño con pronóstico fatal tiene derecho a seguir aprendiendo, interesándose por las cosas, realizando actividades, jugando; el que no entienda que esos padres, con un hijo enfermo crónico, tienen necesidad de orientación, ... es que sencillamente tiene un problema personal y una concepción errónea o parcial de lo que es la vida (Lizasoáin, 2007; 11).

Des de fa uns anys, i per motius personals, estic en contacte amb el món sanitari. Durant aquests anys he pogut comprovar la importància que té el fet de trobar-te amb bons professionals. Bons professionals des de dos punts de vista: un punt de vista sanitari, ja que això és fonamental i, un altre punt de vista més bé humà. Humà en el sentit que, abans de ser un pacient, un malalt, ets una persona, una persona amb sentiments i emocions amb unes necessitats no tan sols físiques, sinó també psíquiques i emocionals.

És per això, pel meu propi bagatge, que he volgut endinsar-me dins aquest món. Infants, que per qüestió de salut, han de romandre ingressats a l'hospital o al seu domicili i que això fa que sigui impossible anar a l'escola. Considero que és força important donar suport a aquests infants i fer que la seva estada a l'hospital o al seu domicili passi de la millor manera possible.

Considero adient esmentar què, durant l'elaboració del treball, m'he trobat amb petits problemes que he pogut anar solucionat quasi bé tots, però n'hi ha dos que m'han marcat bastant. El primer problema és que volia fer una entrevista a ASPANOB, servei que treballa en relació a aquest món, i ho he intentat tres vegades i no hi ha hagut manera. Tothom m'ha parlat de la feina que fan, jo m'he documentat i realment em feia ganes poder conèixer de primera mà la tasca què feien, però no hi ha hagut manera.

Finalment, l'altre entrebanc que he tingut, és que de les tres entrevistes que he realitzat, dues d'elles no he tingut l'oportunitat de fer-les en persona i per tant la informació extreta d'aquestes dues entrevistes no és tan àmplia com l'entrevista realitzada a les mestres de l'Aula Hospitalària de Son Espases. Aquesta darrera vaig poder-la fer en persona i es nota la diferència.

1.2. Estructura del treball

El present treball està dividit en vuit grans apartats a desenvolupar. Considero necessari fer esment a cadascun d'ells, per tal de poder obtenir una visió general del treball.

El primer d'ells, és la introducció. En aquest apartat explico el motiu pel qual vaig seleccionar aquest tema per fer el meu treball de final de grau i alhora presento l'estructura del treball, per tal d'aconseguir veure el treball des d'una perspectiva més general i després poder anar concretant.

El segon punt del treball és allà on exposo els diferents objectius que m'he proposat obtenir gràcies a l'elaboració del treball. Considero que són objectius clars i directes per tal de saber cap on anar durant l'elaboració del present treball.

El tercer apartat del treball és la fonamentació teòrica. Considero què, d'alguna manera, és un dels punts més importants del treball, ja que s'hi troba tota la part teòrica què he anat creant a

partir de la recerca que he fet a partir de diferents llibres i articles. Al llarg d'aquesta recerca he pogut trobar molta informació, però he considerat fer una selecció d'aquells continguts més importants, per tal de tenir una bona base teòrica per poder seguir treballar en aquest camp. Considero adient esmentar què, aquest apartat, està dividit en cinc punts diferents per estructurar la informació per tal que sigui més clara. Aquests punts són: la Pedagogia Hospitalària, les Aules Hospitalàries, la legislació de les Aules Hospitalàries, els serveis a les Illes Balears i els agents implicats.

El quart punt fa referència a la metodologia utilitzada per desenvolupar el treball on explico les passes què he seguit per a l'elaboració del treball, on hi ha una part més teòrica (fonamentació teòrica) i una altra part més pràctica (entrevistes).

Al cinquè apartat hi trobem l'estructura i el desenvolupament dels resultats, on hi ha les conclusions que he pogut extreure després de fer les entrevistes a diferents serveis de les Illes Balears.

El sisè punt és l'apartat de les conclusions generals del treball. I el setè apartat correspon al punt de les discussions finals del treball.

Al vuitè apartat hi trobem les referències bibliogràfiques que he consultat per a l'elaboració del treball.

Finalment, el punt novè, són els annexos. En aquest hi podem trobar les tres entrevistes realitzades, ja que considero que és interessant poder llegir tota la informació que he pogut recopilar, i el darrer punt fa referència a un projecte que es du a terme a la unitat d'oncologia pediàtrica de Son Espases que considero força important.

2. OBJECTIUS

Els objectius què vull aconseguir amb l'elaboració del present treball són:

- Elaborar una fonamentació teòrica dels termes Pedagogia Hospitalària i Aula Hospitalària.

- Conèixer el funcionament i la metodologia de les Aules Hospitalàries i, de manera particular l'Aula Hospitalària de Son Espases. I així, poder esbrinar com és la relació entre les Aules Hospitalàries i els centres d'origen dels infants.
- Conèixer alguns dels serveis de les Illes Balears que treballen per aconseguir una hospitalització més positiva pels infants.

3. FONAMENTACIÓ TEÒRICA

3.1. Pedagogia Hospitalària

La salud y la enfermedad son dos conceptos que en la actualidad se consideran relacionados aunque no contrapuestos. Ambos se entienden desde una perspectiva integral que considera a la persona desde su dimensión biológica, psicológica y social. Por otro lado, la salud y la enfermedad son procesos dinámicos y cambiantes que pueden progresar hacia niveles más o menos óptimos de bienestar, o por el contrario, hacia su pérdida según los factores personales, familiares y sociales que se den en la persona (Molina, 1998; Fortuny & Molina, 2006; Terris, 1975 & Salleras, 1985). Citat per Molina, Voliant & Lizasoáin (2013; 14).

Molina, Violant i Lizasoáin (2013) exposen que la malaltia i l'hospitalització representen una oportunitat d'aprenentatge, on les estratègies de comunicació són imprescindibles, i el desenvolupament d'habilitat és necessari pel desenvolupament personal i social, per la cura d'un mateix i per la gestió emocional.

Con la atención pedagógica se pretende, inicialmente, ayudar a los niños y adolescentes que se encuentran en situación de enfermedad y hospitalizados a que puedan seguir desarrollándose en sus facetas personales, sociales y escolares, con la mayor normalidad posible. El desglose de esta finalidad general dará lugar a una amplia relación de objetivos, de medios y de procedimientos que articulan las variantes de la denominada Pedagogía Hospitalaria (Lizasoáin & Polaino, 1990). Citat per Molina, Voliant & Lizasoáin (2013; 18).

Tal i com diuen Molina, Violant i Lizasoáin (2013), la Pedagogia Hospitalària no s'entén sense partir d'un concepte d'educació global. Per tant, la Pedagogia Hospitalària es presenta amb un fort nexa de dependència amb la pedagogia general i amb l'educació inclusiva.

L'hospitalització dels infants pot provocar molts efectes negatius. Hi ha molts estudis i dades científiques que corroboren el fet de què l'estat psicològic de l'infant afecta –positiva o negativament– a l'evolució de la malaltia física.

El niño enfermo y hospitalizado precisa de su familia, del juego, de las actividades escolares, de la orientación y de la atención individualizada de todas sus carencias, a fin de evitar el retraso en su desarrollo y procurar, en la medida de lo posible, una vida normal acorde con su etapa evolutiva. Estas circunstancias aconsejan la necesidad de elaborar y aplicar programas específicos de intervención psicopedagógica, a pesar de que supongan un cierto sobreesfuerzo personal y económico, pues según se infiere de todo lo anterior contribuyen a reducir los efectos negativos de la enfermedad y de la hospitalización (Lizasoáin & Ochoa, 2003; 80).

Lizasoáin i Ochoa (2003) exposen que per ajudar a la recuperació dels infants cal elaborar i aplicar programes específics d'intervenció psicopedagògica. Els objectius principals d'aquesta intervenció són, entre d'altres:

- Fomentar l'activitat, procurant que l'infant ocupi profitosament el seu temps lliure.
- Proporcionar suport emocional a l'infant i pal·liar els seus dèficits afectius.
- Tractar de reduir les carències escolars, tractant de prevenir i evitar la marginació respecte el procés educatiu dels infants hospitalitzats en edat escolar.
- Cultivar la natural alegria infantil i les relacions socials.
- Atendre a la formació del caràcter i la voluntat de l'infant, en el sentit d'apel·lar al seu esforç i animar-lo a treballar.
- Aconseguir l'adaptació a l'hospitalització i a la situació de malaltia.
- Disminuir l'ansietat, i altres efectes negatius, desencadenats com a conseqüència de l'hospitalització.
- Millorar la qualitat de vida de l'infant hospitalitzat.

Amb l'atenció pedagògica es pretén així ajudar a l'infant a desenvolupar-se en totes les seves facetes personals amb la major normalitat possible. Per tant, Lizasoáin i Ochoa (2003) defineixen la pedagogia hospitalària com "*la rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la educación del niño enfermo y hospitalizado*" (p.81).

Com ja s'ha dit anteriorment, cal atendre a les necessitats psicològiques i socials que pot provocar l'hospitalització i la malaltia. Partint de l'evolució de l'infant segons Piaget, Violant, Molina i Pastor (2011; 49) fan referència als elements a tenir en compte des de les etapes

evolutives en la infància i l'adolescència amb una malaltia per a la seva comprensió (quadre elaborat per Del barrio, 1990; Palomo, 1995; Ortigosa i Méndez, 2000; Ochoa i Lizasoain, 2003; Rodríguez i Violant, 2006):

ELEMENTS A TENIR EN COMPTE DES DE LES ETAPES EVOLUTIVES EN LA INFÀNCIA I L'ADOLESCÈNCIA AMB UNA MALALTIA PER A LA SEVA COMPENSIÓ		
Edat	Assimilació, acomodació i afrontament	Accions per enfortir el procés de desenvolupament evolutiu
Primera infància (0 – 3 anys)	<ul style="list-style-type: none"> - L'experiència de separació pot ser molt negativa. - Cap concepció del que és la malaltia. - Dificultat en l'expressió de símptomes. - L'hospitalització pot provocar experiències de falta d'estimulació (es poden produir privacions sensorials). - Regressió a etapes anteriors. - Alteracions de l'alimentació, de l'aparell digestiu i del son. - Disminució de vocalitzacions. - Signes d'ansietat davant la separació (sentiment d'inseguretat o d'abandonament). - Terrors nocturns, sobretot després de les intervencions. 	<ul style="list-style-type: none"> - Permanència dels pares el màxim temps possible al costat de l'infant. - Establir contactes i expressions d'afecte amb les persones que l'atenen. - Facilitar objectes transicionals. - Proporcionar oportunitats per posar a prova les habilitats que va adquirint. - Mantenir el màxim les rutines i les adquisicions, evitant la sobreprotecció. - Promoure el desenvolupament perceptiu i motor.
Primera infància (3 – 6 anys)	<ul style="list-style-type: none"> - Comença a prendre iniciatives i a planificar activitats per adaptar-se a l'entorn. - Concepció simplista de la malaltia. Síntoma = malaltia. No estableix relació entre la malaltia i el funcionament interior de l'organisme. - Qualsevol intrusió en el seu interior li provoca por. Està preocupat per la integració corporal. - La malaltia pot fer que torni a etapes més infantils, es senti indefens davant les proves i els tractament mèdics. És en aquesta etapa quan l'infant comença a dominar el llenguatge i per tant es pot comunicar d'una manera més fàcil. - Pot interpretar la malaltia com un càstig o un rebuig dels pares. 	<ul style="list-style-type: none"> - Afavorir les eleccions i la presa de decisions. - En cas d'operació, és necessari explicar la naturalesa d'aquesta (afectació d'un sol òrgan, per exemple).

	- Hi pot haver reaccions de negativisme, rebequeries, conductes agressives o destructives, amb l'objectiu de cridar l'atenció i sentir-se protegit.	
Segona infància (6 – 12 anys)	<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolupament i adquisició d'habilitats socials i de treball (escolar) que augmenten la seva seguretat. - Té capacitat per una comprensió causal de la malaltia. - Va adquirint consciència d'estar malalt i participa més en la seva relació amb el metge. - Allò que no entén és que els medicaments hagin de ser dolorosos. - El desenvolupament del llenguatge permet a l'infant fer preguntes directes en relació amb allò que li està passant i també poder expressar les seves pors i fantasies. 	<ul style="list-style-type: none"> - Procurar mantenir la relació amb els seus iguals, dins i fora de l'hospital. - Preparar-lo per mantenir el seu desenvolupament acadèmic adequat. - Ocupació del temps lliure. - Afavorir la seva autonomia, que es senti actiu i independent. - Respectar la seva intimitat.
Adolescència	<ul style="list-style-type: none"> - La malaltia suposa importants limitacions en relació a les activitats i poden comportar problemes acadèmics o dificultats en les relacions socials. - Cerca de la seva identitat. Preocupació imatge corporal. - Desenvolupament sexual i psicosexual. - Desenvolupament d'un projecte de vida. - Concepte de la malaltia més elaborat. Entén la malaltia com un procés. - Necessitat d'estar informat. És conscient de l'impacte emocional i social. - Té por a les conseqüències de la malaltia i por a la mort. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mantenir la relació amb els iguals. - Respectar la intimitat i la necessitat de soledat. - Informar adequadament. - Participació en activitats d'autocura personal.

Per tant, la forma d'actuació, d'intervenció a través de la Pedagogia Hospitalària, es pot dividir en quatre grans blocs:

- Ensenyament escolar. La majoria dels infants que ingressen en un hospital estan escolaritzats, i per tant quan ingressen rompen amb l'activitat escolar. Per això, l'escola a l'hospital intenta mitigar els efectes d'aquesta ruptura, complint les següents funcions:
 - Educativa: evitant la pèrdua de l'hàbit intel·lectual i de l'esforç personal; fomentant la consciència de la responsabilitat.
 - Compensatòria: compensant les possibles pèrdues a nivell d'aprenentatges degut a l'absència de les classes.
 - Preventiva: evitant el retràs escolar i afavorint la readaptació de l'infant quan torni a l'escola.

- Terapèutica: combatent el síndrome hospitalari, afavorint l'adaptació a l'hospital i evitant l'avorriment.
 - Normalitzadora: integrant en l'experiència hospitalària les activitats escolars que són una part molt important de la vida quotidiana d'un infant.
 - Integradora: intentant que l'infant treballi en grup, es socialitzi i aprengui a conviure amb altres pacients.
- Activitats lúdiques – recreatives. Respecte al joc, que s'ha anat incorporant progressivament a la majoria dels hospitals, dir que aquest satisfà principalment les següents funcions:
- Recreativa: el joc com una recreació, que és vist pels infants com una diversió, i d'aquesta manera poden gaudir del temps lliure.
 - Educativa: el joc com educació, que és emprat com estímul per potenciar el desenvolupament de l'infant.
 - Terapèutica: el joc com a teràpia, que ajuda a l'infant a combatre les seves pors i ansietats.
- Orientació personal i familiar. És important destacar que la majoria dels procediments mèdics –de diagnòstic, tractament o intervenció– comporten dolor i malestar, provocant estrés i sentiments d'ansietat. Existeixen diverses intervencions psicològiques encaminades a reduir aquests sentiments. Així, la preparació dels infants per l'hospitalització representa una forma peculiar d'atenció pedagògica.
- Estratègies psicopedagògiques específiques d'intervenció. A pesar d'aquesta actitud positiva cap a la preparació a l'hospitalització, han estat poques les investigacions que clarament demostrin l'efectivitat dels programes específics de preparació. Les investigacions realitzades en aquest camp, no estan, de manera general, ben dissenyades i hi solen haver dificultats metodològiques. Entre les estratègies específiques d'intervenció més emprades per preparar als infants per a l'hospitalització hi ha:
- Tècniques informatives: informació sensorial i processual; entrevista; vídeos i tour.
 - Tècniques conductuals: models filmats; relaxació i reforçament positiu.

- Tècniques cognitives: la distracció; imaginació guiada i hipnosis.

Aunque la preparación de los niños para la hospitalización ha recibido una considerable atención en la literatura científica, la mayor parte de los programas de preparación se inscriben propiamente en el ámbito de lo psicológico. Sin embargo, no basta con una recortada intervención psicológica, ni con una mera preparación a la hospitalización. Es preciso que el niño continúe con su tarea más importante: el aprendizaje y la escolaridad, y aquí precisamente, en el mantenimiento de estas actividades y en la optimización de sus aprendizajes es donde los programas de intervención pedagógica alcanzan su principal función (Lizasoáin & Ochoa, 2003; 83).

Lizasoáin i Ochoa (2003) estableixen els rols del pedagog hospitalari. Aquests són:

- Mantenir contacte amb els professionals de la salut per adquirir un major coneixement de les implicacions de la malaltia i de la condició mèdica del pacient pediàtric. També podrà informar al personal mèdic del procés de desenvolupament infantil, de les característiques pròpies de l'infant i de la dinàmica familiar.
- Realitzar una avaluació psicosocial de la situació personal i familiar de l'infant.
- Canalitzar tota la informació rebuda per elaborar estratègies apropiades d'intervenció educativa, que permetin a l'infant i a la família enfrontar-se, de la manera més positiva, amb els factors derivats de la malaltia i de l'hospitalització.
- Dur a terme un seguiment escolar del pacient pediàtric, col·laborant amb el professorat de l'infant tant dins com fora de l'hospital.

Per tant, Lizasoáin i Ochoa (2003) defineixen la figura del pedagog com un "*elemento decisivo para el ajuste psicológico, social y educativo del niño enfermo crónico, actuando de intermediario entre el personal sanitario, la familia y el profesorado*" (p.84).

De manera general, esmentar que l'evolució de la Pedagogia Hospitalària a Europa es centra en aspectes tals com:

- La reducció de la duració dels ingressos hospitalaris (ingressos més curts i en ocasions recurrents).
- L'augment del temps de convalescència en el domicili.
- El desenvolupament de l'ensenyança a distància mitjançant les noves tecnologies de la informació i la comunicació.
- L'augment del nombre de joves en ruptura escolar motivada per alteracions de caràcter no ja físic sinó psicològic, i la seva necessitat d'atenció educativa.

Sorgeix així una transformació en la idea de que ja no es tracta tant l'infant malalt que va a l'escola, sinó un alumne que té una determinada malaltia. I es dona així també, un canvi en el rol del professor hospitalari que esdevé responsable del seguiment escolar de l'infant malalt des de l'inici de la malaltia fins a la tornada a l'escola, assumint també el rol de conseller pels professors de l'escola d'origen.

És així com ha sorgit una nova visió, l'actual visió, de la Pedagogia Hospitalària, volent humanitzar-la encara més. Tal com explica Marinelli (2004), citat per Molina, Violant i Lizasoáin (2013), la ciència mèdica es centra en la malaltia i fa d'ella el seu objecte d'estudi. Per tant, això genera com a conseqüència que el discurs del metge giri en torn de la malaltia, i no al voltant de la persona que la té. A més, es dona per fet que aquesta persona és una malalt, quan en realitat està malalta. Cal centrar-se en cada persona, tracta-la de manera individual, i anar més enllà de la seva malaltia. No mirar-la només per allò que té, sinó per qui és.

Es por eso que se requiere una clara concepción antropológica de la persona humana, para garantizar una atención que responda a todas las dimensiones de la misma, con ello, un cambio en la manera de concebirla y nombrarla. Expresiones tales como "niño autista o paciente oncológico" deben quedar en el pasado dando lugar a modos de expresarse más acordes con la condición en que vive la persona y no con su ser (Molina, Violant & Lizasoáin, 2013; 22).

Violant (2013) citat per Molina, Violant i Lizasoáin (2013; 24) proposa ampliar i renovar el propi concepte de Pedagogia Hospitalària cap a un concepte que inclogui: l'acció psicoemocional, tots els entorns on es du a terme aquesta acció (l'hospital o fora d'aquest) i l'atenció al llarg de la vida.

[...] el niño o niña con problemas de salud debe recibir atención educativa, ya sea en su domicilio, en la escuela de su comunidad, o la escuela del hospital que ofrezca condiciones para que se mantenga el proceso de aprendizaje escolar. Se debe considerar que, atender a las demandas educativas de los niños, niñas y adolescentes, tal como postula Zardo (2007), implica atender también los aspectos del desarrollo organizacional de las escuelas en los hospitales (y regulares) con el objetivo de que tengan una estructura física adecuada y faciliten la actuación de los docentes, que a su vez deben disponer de recursos que les permitan establecer colaboraciones con los profesionales de la salud y de otras áreas, para ofrecer la mejor atención escolar posible al niño con problemas de salud (Molina, Simoes & Bori, 2013; 71).

Cal tenir en compte, com exposen Molina, Simoes i Bori (2013), que la Pedagogia Hospitalària intenta cobrir les necessitats promulgades per la legislació, però sobretot intenta donar resposta als drets de les persones amb una malaltia i hospitalitzades. Sempre s'ha de tenir present que l'infant hospitalitzat no deixa de ser membre d'un grup social ni ciutadà per causa de la malaltia que té.

A dia d'avui, també s'ha anat obrint camí dins de la Pedagogia Hospitalària les noves tecnologies. Cal ser conscients, tal i com expliquen Molina, Simoes i Bori (2013), que els espais virtuals i els recursos tecnològics permeten el treball educatiu amb gran eficàcia i major possibilitat d'accés a les persones amb una malaltia, ja sigui des de l'entorn hospitalari, domiciliari o a qualsevol altre context. Des d'aquesta perspectiva s'han desenvolupat diversos projectes a nivell internacional i nacional.

Considero adient fer un esment a un parell de projectes que s'han realitzat dins les Aules Hospitalàries, citats per Prendes, M.P., Sánchez – Vera, M. & Serrano, J.L. (2012):

- Projectes nacionals:

- *Mundo de estrellas* (Hospital Universitari Virgen del Rocío de Sevilla). Aquest projecte es va posar en marxa l'any 1998 pel servei andalús de salut. La seva principal finalitat és atracar a l'infant hospitalitzat el món de les TIC i que aquests aprenguin mitjançant el joc a manejar els ordenadors. També es pretén establir la comunicació entre infants d'altres hospitals emprant els xats i les videoconferències.
- *Aula@encasa* (Ciudad Real). Fou un projecte dissenyat pel EAEGH de Ciudad Real de 2004 a 2007. Tenia com a objectiu treballar amb les TIC des dels domicilis de l'alumnat convalescent, emprant els mateixos recursos que en els centres educatius i experimentant totes les possibilitats de comunicació i treball a través d'Internet (fòrums, videoconferències, blogs, etc.).

- Projectes internacionals:

- *The Starbright Foundation* (Estats Units). És una organització sense ànims de lucre que va néixer amb l'objectiu principal d'ajudar als infants, sobretot amb malalties cròniques, i a les seves famílies. La seva finalitat és educar i entretenir, mitjançant la introducció dels infants en una sèrie de móns virtuals

on a més de jugar, poden comunicar-se amb altres infants del seu hospital i d'altres.

- *Das digitale Klassenzimmer* (Alemanya). Aquest projecte pretén fomentar la participació de forma activa en les classes d'una escola convencional. És possible seguir la lliçó, fer preguntes, veure la pissarra i comunicar-se amb els companys de classe. Les tasques són enviades a través del correu electrònic.

Las TIC pueden convertirse en un instrumento de enorme utilidad para procurar que los niños y jóvenes enfermos continúen con una vida lo más normalizada posible. Los grandes beneficios que pueden tener estas tecnologías pueden incrementarse en este peculiar escenario ya que ponen a disposición de los pacientes diversos dispositivos que les permiten acceder tanto a contenidos de ocio como educativos, además de facilitarles la posibilidad de mantener un contacto diario con la familia, los amigos y el centro escolar. De esta forma es posible atenuar la sensación de separación y aislamiento que sufren respecto del entorno habitual (Bienzle, 2008), citat per Serrano, 2012; 40.

3.2. Aules Hospitalàries

Podem definir les Aules Hospitalàries com les unitats escolars ubicades en un hospital per atendre als infants ingressats, ja sigui per períodes de temps llargs o curts. D'aquesta manera, els infants poden rebre atenció educativa durant el seu període d'hospitalització. Cal esmentar, que aquesta atenció educativa no només es refereix a l'aprenentatge d'aquelles matèries obligatòries que es treballen a l'escola ordinària, sinó que aquesta atenció educativa va més enllà.

Quan un infant és hospitalitzat, romp amb la seva rutina anterior, és a dir, amb el seu dia a dia, amb la seva rutina familiar, deixa d'anar a l'escola, deixa les seves relacions socials i entra a un entorn que li és completament desconegut, l'hospital. Diferents investigacions mostren que aquests canvis en la vida dels infants provoquen alteracions de tipus conductual, emocional i cognitiu de manera freqüent entre els pacients pediàtrics.

La situación por la que atraviesa un niño hospitalizado está cargada de factores negativos de todo tipo. Por un lado, los que se derivan de la misma situación de hospitalización, que conlleva la ruptura con los ambientes y círculos que rodean a todo niño: el familiar, el escolar y el social. Junto a esto, el ingreso en un centro médico donde el niño se encuentra de pronto en un ambiente que no le es propio (Lizasoáin & Ochoa, 2003; 76).

És per això, que a les Aules Hospitalàries hi ha units dos drets fonamentals: el de l'educació i el de la salut. Per tant, cal fer feina amb els infants els continguts curriculars que es treballen a l'escola de referència, i d'aquesta manera evitar un possible desfasament curricular. I igual d'important, és treballar amb els infants la seva situació actual. És a dir, tenir en compte els diferents sentiments que pot provocar en l'infant el període d'hospitalització i la seva salut, com per exemple angoixa o ansietat.

Las aulas representan un apoyo fundamental para la adquisición de los aprendizajes establecidos en el currículo escolar, pero también una importante contribución para conseguir la adaptación al medio hospitalario (García, 2005; 1).

Lizasoáin i Ochoa (2003) expliquen que els infants que mostren més alteracions de tipus emocional o psicològic davant la malaltia i l'hospitalització són, principalment: els infants més petits, els hospitalitzats per primera vegada, els infants sotmesos a intervencions quirúrgiques, aquells infants amb pares molt ansiosos i que no han preparat bé al seu fill i els infants amb experiències prèvies negatives d'hospitalització.

Els efectes que pot causar l'hospitalització en els infants depenen de molts factors, però de manera general, aquests es poden agrupar en tres principals: factors personals, factors familiars i factors hospitalaris.

- Factors personals. Són aquells que depenen estrictament de l'infant. Per tant, cal fer referència als diferents factors:
 - Edat i desenvolupament biopsicosocial de l'infant. L'etapa compresa entre les quatre mesos i els sis anys és la més susceptible a les alteracions emocionals com a conseqüència de l'hospitalització.
 - Naturalesa i grau de severitat de la malaltia. És lògic que no es pot comparar les conseqüències que pot tenir un ingrés en el que s'ha de realitzar una determinada exploració o quan s'ha d'intervenir quirúrgicament. El simple fet de que la malaltia sigui dolorosa o no constitueix una variable que cal tenir en compte quan s'avalua els efectes de l'hospitalització.
 - Temperament i característiques personals de l'infant. Aquest factor explica les diferències individuals que es manifesten en la manera en que l'infant respon a l'hospitalització.

- Naturalesa de les experiències prèvies que hagi tingut amb metges i hospitals. Els infants hospitalitzats per primera vegada mostren majors alteracions emocionals, que aquells que han sigut prèviament hospitalitzats amb certa freqüència. Per altra banda, els infants amb experiències mèdiques anteriors negatives mostren majors nivells d'ansietat davant l'hospitalització, que aquells que no havien estat prèviament hospitalitzats.
- Factors familiars. La manera en què els pares, germans, familiars i companys responen a l'hospitalització de l'infant pot ser de vital importància. Cal fer esment a dos punts importants:
- La separació de la mare constitueix un dels factors més importants de risc per l'infant hospitalitzat. És evident que la deprivació de la convivència familiar, com a conseqüència de l'hospitalització, modifica de forma sensible i rellevant la conducta de l'infant i la dels seus familiars. Entre les alteracions més freqüents en l'infant, destaquen el comportament agressiu, l'ansietat i la depressió. És per això, que resulta convenient que la família adopti una sèrie d'estratègies o inclogui noves rutines en la dinàmica de les seves relacions interpersonals, de manera que aquestes no es vegin excessivament afectades a causa de l'hospitalització d'un dels seus membres.
 - L'estrès patern també és considerat un dels principals factors que dificulten l'adaptació de l'infant a l'hospitalització. Entre les principals conductes que apareixen en els pares, trobem la sobreprotecció i la baixa tolerància a les frustracions i als conflictes familiars.
- Factors hospitalaris. En aquest punt, cal tenir en compte diferents variables:
- La separació de l'infant de l'entorn familiar i el contacte amb un ambient estrany, al qual s'hi ha d'adaptar, on hi ha continus canvis de personal hospitalari. Això dificulta que l'infant no pugui establir una relació d'afecte amb aquest personal.
 - La duració de l'estància a l'hospital té una gran importància. Una hospitalització mitja (més d'una setmana de duració) o repetides readmissions curtes s'associen a un augment de les alteracions conductuals.

- Les característiques i la mateixa organització del centre hospitalari. El rígid reglament d'alguns hospitals que limiten, restringeixen i prohibeixen les visites dels familiars no afavoreixen gens l'adaptació del pacient pediàtric. Cal esmentar que l'any 1950, el govern britànic va aprovar una recomanació per que totes les mares poguessin gaudir del dret d'estar amb els seus fills als hospitals, tant de dia com de nit. En l'actualitat, la majoria dels hospitals infantils no només permeten les estàncies dels pares, sinó que comencen a adoptar mesures de caràcter sociopolític pel seu finançament. Finalment, dir que ara es procura que tots els infants siguin atesos en departaments pediàtrics on es trobin rodejats d'altres infants, i no en departaments d'adults.
- L'absència d'informació que es dona als infants d'allò que passarà mentre estigui hospitalitzat. Si a això afegim el fet de què l'infant normalment interpreta l'hospitalització com un càstig per cosa que ha fet malament, és lògic suposar que l'hospital serà vist com un medi hostil i intrusiu.

De manera general, ja que és obvi que no tots els casos responen de la mateixa forma, els principals símptomes registrats en pacients pediàtrics hospitalitzats són:

- Alteracions conductuals: agressivitat, desobediència i conducta d'oposició.
- Dèficits d'atenció i dificultat per la concentració.
- Ansietat: pors (a allò desconegut, al mal, a l'anestèsia, a les agulles, a l'alteració del ritme normal de vida), tensió i ansietat de separació.
- Depressió: tristesa, pèrdua d'interès per les coses, falta de gana, pèrdua d'energia i alteracions de son.

Una alteración física, por insignificante que sea, puede tener importantes influencias sobre la personalidad de un sujeto y, cuando este sujeto es un niño, las repercusiones pueden ser especialmente significativas. A menudo, los niños enfermos manifiestan trastornos emocionales y conductuales con aparición de estados de depresión, ansiedad o pérdida de autoestima. No obstante, y a pesar de su enfermedad, muchos niños consiguen ajustarse adecuadamente; frente a ellos, otros desarrollan serios problemas psicológicos (Lizasoáin & Ochoa, 2003; 79).

Tots els símptomes anomenats anteriorment es perceben en tots els àmbits de la vida de l'infant. És necessari per tant parlar de quatre impactes:

- L'impacte psicològic: sentiments d'ansietat o alteracions emocionals.

- L'impacte físic: alteracions en l'aparença física i en la consciència de la pròpia imatge corporal.
- L'impacte social: alteracions en les relacions i interaccions socials amb iguals.
- L'impacte ocupacional: en funció de la malaltia, l'infant es pot veure obligat a deixar de realitzar les activitats que li són pròpies, com per exemple deixar l'escola o activitats d'oci.

Las aulas hospitalarias han de plantear unos objetivos de marcado carácter educativo – formativo, entendiendo por esto la puesta en marcha de actuaciones dirigidas a que el niño o niña, no sólo alcance los objetivos propiamente pedagógicos, determinados por su centro de referencia, sino las actuaciones destinadas a superar las situaciones, que a lo largo del hospital puede vivir: aprovechar su tiempo libre en el centro hospitalario, conocer y compartir sus experiencias con otros niños, prepararse para la vuelta al colegio, etc. (García, 2005; 5).

Després d'haver esmentat els sentiments, símptomes i conductes que poden tenir els infants hospitalitzats, considero necessari esmentar, de manera general, quins són els objectius principals de les Aules Hospitalàries:

- Continuar, si les condicions de salut ho permeten, el currículum establert, realitzant si és necessari, adaptacions curriculars.
- Proporcionar una atenció educativa que atengui les necessitat pedagògiques, expressives, socials, afectives i lúdiques dels infants hospitalitzats, assegurant la continuïtat del procés d'ensenyament – aprenentatge i evitant el retràs escolar que pogués derivar-se d'aquesta situació.
- Afavorir, a través d'un clima de participació i interacció, la integració socio – afectiva dels infants hospitalitzats, evitant processos d'angoixa i aïllament.
- Establir comunicació amb els centres de procedència de l'alumne i amb els seus professors tutors, en casos de llarga hospitalització.
- Estimular la seva assistència a l'aula hospitalària i la seva participació en ella.
- Desenvolupar la seva creativitat mitjançant el foment de tècniques artístiques i la presentació d'activitats lúdiques – pedagògiques que permetin la llibertat i l'expressió dels seus conflictes psicològics.
- Utilitzar les noves tecnologies com a recurs per afavorir el desenvolupament socio – afectiu i de comunicació.
- Oferir assessorament i suport als pares en matèria educativa, fent-los partíceps en el programa d'activitats proposats en l'aula.

- Col·laborar amb el personal sanitari en el procés de curació de la malaltia.

Desde una perspectiva pedagógica, se trataría de favorecer la continuidad del proceso educativo, entendido éste como un derecho social que mejora la calidad de vida del niño enfermo, intentando ayudarlo a superar, de la forma más satisfactoria y menos traumática posible, su periodo de hospitalización (García, 2005; 6).

Cal esmentar, que aquesta atenció pedagògica a l'infant hospitalitzat, es veu a dia d'avui com una necessitat. De manera general, a les Aules Hospitalàries es segueixen uns criteris metodològics concrets, amb la finalitat d'evitar la pèrdua d'escolaritat de l'infant, salvaguardar l'equilibri emocional i el seu desenvolupament global per una integració normalitzada. Aquests criteris metodològics són:

- Globalitzadors. Les activitats programades han de partir d'un criteri globalitzador, on el contingut s'han d'estructurar entorn a uns eixos concrets, que sorgeixin del propi entorn hospitalari on l'infant es mou.
- Personalitzats. Cal apostar per processos d'individualització de l'ensenyament, on es garanteixi l'atenció a les seves necessitats i interessos.
- Participatius. El procés educatiu en el que es veu immers l'infant a l'hospital, ha de comptar amb la col·laboració de:
 - La família. És el vincle que connecta amb el centre docent d'origen de l'infant.
 - El personal sanitari. Proporciona la informació necessària en relació a la salut de l'infant.
 - Els mestres del seu centre d'origen. Ha d'orientar cap on ha d'anar l'actuació pedagògica durant l'estància de l'infant a l'hospital.
- Significatius. Els docents es converteixen en educadors i no en ensenyants, on més que ensenyar o instruir, facilitin i provoquin aprenentatges significatius, proporcionant una educació funcional, útil, eficaç i satisfactòria per a l'infant, en relació amb la seva pròpia realitat clínica.
- Motivadors. Les activitats organitzades han de partir de propostes interessants, que ajudin a l'infant a construir els seus propis coneixements, desenvolupament així el seu esperit creatiu i constructiu.
- Socialitzadors. Afavorir una metodologia basada en l'activitat participativa, on jugar, experimentar i aprendre sigui la finalitat de l'escola; fomentant les activitats en grup

amb la finalitat d'aconseguir una major comunicació i amistat entre els infants hospitalitzats.

- Flexibles. Tenint en compte el context hospitalari, és necessari ajustar les activitats a la diversitat d'infants, patologies, edats i ritmes d'aprenentatge.

Pel que fa a l'avaluació d'aquests infants durant la seva estada a l'Aula Hospitalària, cal esmentar que durant les hospitalitzacions curtes i mitjanes aquesta tasca és complicada de dur a terme, ja que pot ser només hi fan dos o tres dies ingressats. Però en els casos de llarga hospitalització, el professor, en coordinació amb el seu tutor, realitzarà les activitats proposades pel centre escolar, en funció de l'estat físic i psíquic de l'infant, tenint en compte els objectius específics.

L'alumnat atès en aquestes aules tenen edats compreses entre els tres i els setze anys, encara que en ocasions puntual també poden assistir-hi nins/es que superin aquestes edats. Les condicions especials d'aquest alumnat fa que les aules hagin de tenir unes determinades característiques:

- Ha de ser un espai obert i flexible.
- L'atenció educativa ha de ser adequada a les característiques de l'infant hospitalitzat.
- L'organització ha de poder tenir en compte les absències.
- La reincorporació de l'alumnat ha de ser possible en qualsevol moment.

Finalment, considero adient fer referència a les característiques de les Aules Hospitalàries indicant les diferències amb respecte a l'aula comú.

CATEGORÍAS	AULA ORDINARIA	AULA HOSPITALARIA
Currículum	Asistencia escolar obligatoria	Asistencia voluntaria
	Actividades supeditadas al currículo	Actividades subordinadas al estado de salud del niño y a los tratamientos médicos
	Programación fija y determinada	Gran flexibilidad en la aplicación de la programación
	Atención principalmente grupal	Atención principalmente individualizada
	Supone normalización	Supone un intento de normalización de una situación "anómala"
	Actividades físicas y deportivas	Actividades condicionadas por el centro y el estado físico del niño
Organización	Grupos homogéneos	Grupos heterogéneos

	Los grupos de alumnos son fijos	Constante cambio de alumnos
	Horario completo y extenso	Horario más reducido
	Muchas aulas configuradas de manera similar	Aulas hospitalarias, salas comunes o habitaciones
Recursos humanos	Gran número de profesores	Reducido número de profesores
Salud	La tónica dominante es la salud de los alumnos	La enfermedad y estados de apatía, depresión o ansiedad son la tónica dominante
Participación	La socialización es algo connatural, así como las relaciones entre iguales	Los niños pueden estar aislados, rodeados permanentemente de adultos y las interacciones con otros pacientes son difíciles
	Los padres no están en el colegio	Los padres permanecen en el hospital

(Serrano, 2013; 69)

3.3. Legislació Aules Hospitalàries

El niño hospitalizado, incluso por un corto período de tiempo, puede sufrir diversas alteraciones psicológicas. Para prevenir los posibles efectos negativos que la hospitalización puede originar sobre el paciente pediátrico, la actividad pedagógica –como complemento de la acción médica– está tomando carta de naturaleza desde hace años en muy diversos países europeos. En esta línea, el Parlamento Europeo presentó en 1986, la carta de Derechos del Niño Hospitalizado (Polaino – Lorente & Lizasoán, 1992; 49).

L'activitat pedagògica, com a complement de l'acció mèdica als hospitals, ha anat agafant força amb el temps. En les dècades passades, els departaments infantils estaven tancats, inclús als pares, i, òbviament, en aquest lloc tan tancat no hi havia lloc per l'educació dels infants hospitalitzats.

Fou a partir de la Segona Guerra Mundial, i gràcies principalment a la tasca dels pediatres i dels psicòlegs, que aquests departaments pediàtrics varen començar a obrir les seves portes. La raó fonamental d'aquest canvi varen ser les constants alteracions psicològiques que sofrien els infants que estaven ingressats durant llargs períodes de temps, allunyats del seu entorn familiar.

Com ja s'ha parlat anteriorment, l'hospitalització dels infants pot provocar-los alteracions psicològiques, no només per la seva malaltia, sinó també per la separació dels seus pares i la

deprivació socio – escolar. Per això, l'educació d'aquests infants contribueix a la seva estabilitat emocional, a la seva felicitat i a una recuperació més propera.

Cal tenir en compte també que encara que l'èmfasi principal d'aquesta atenció educativa es centra en el seguiment del currículum de l'escola d'origen, l'infant necessita canviar per aconseguir una adaptació adequada, i per tant cal proporcionar-li oportunitats de desenvolupament personal i intel·lectual que l'ajudi en aquest procés.

Una de les majors dificultats que existeix per als professionals és el fet d'acomodar els plans educatius a les capacitats dels infants i a les condicions especials de treball a l'hospital. La tasca del pedagog es desenvolupa generalment durant el matí, coincidint també amb les visites dels metges o amb les proves de diagnòstic.

És per això, que el Parlament Europeu va presentar la Carta de Drets de l'Infant Hospitalitzat. Dia 11 de febrer de 1985 el Parlament va remetre una proposta de resolució d'una carta dels infants hospitalitzats a la Comissió de Medi Ambient, Salut Pública i Protecció del Consumidor. Dia 18 de març de 1986 es va adoptar, per unanimitat, el conjunt d'aquesta proposta. El dictamen es va entregar dia 2 d'abril de 1986.

En aquesta proposta s'insistia, en primer lloc, en què el dret a la millor assistència mèdica possible constitueix un dret fonamental, especialment pels infants durant els primers anys d'existència. I, en segon lloc, el Parlament Europeu mostrava la seva inquietud davant del fet de les reduccions pressupostàries.

Finalment, els drets que varen quedar registrats a la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats són:

- Dret de l'infant a no ser hospitalitzat sinó en el cas de no poder rebre les cures necessàries, i en les mateixes condicions, a casa seva o en un consultori.
- Dret d'estar acompanyat del seus pares o de la persona que els substitueixi el màxim temps possible durant la seva permanència a l'hospital, no com espectadors passius sinó com elements actius de la vida hospitalària.
- Drets de ser informat –en funció de la seva edat, del seu desenvolupament mental i del seu estat afectiu– dels diagnòstics i de les pràctiques terapèutiques a les que se'ls sotmet.

- Dret dels seus pares o de la persona que els substitueix a rebre totes les informacions relatives a la malaltia i al benestar de l'infant, sempre i quan el dret fonamental d'aquest al respecte de la seva intimitat no es vegi afectat per això.
- Dret a no ser sotmès a experiències farmacològiques o terapèutiques. Només els pares, degudament advertits dels riscos i dels avantatges d'aquests tractaments, tindran la possibilitat de concedir la seva autorització, així com de retirar-la.
- Dret de no rebre tractament mèdics inútils i a no suportar sofriments físics i morals que es puguin evitar.
- Dret a ser tractat amb tacte, educació i comprensió, i a que es respecti la seva intimitat.
- Dret a rebre, durant la seva permanència a l'hospital, les cures per un personal qualificat, que conegui perfectament les necessitats de cada grup d'edat tant en el pla físic com en l'afectiu.
- Dret a ser hospitalitzat juntament amb altres infants, evitant així la seva hospitalització entre adults.
- Dret a disposar de locals moblats i equipats per respondre a les necessitats dels infants en relació a les seves cures, d'educació i de joc, així com a les normes oficials de seguretat.
- Dret a seguir amb la seva formació escolar durant la seva permanència a l'hospital, i a beneficiar-se dels ensenyaments dels mestres i del material didàctic que les autoritats escolars posin a la seva disposició.
- Dret a disposar durant la seva permanència a l'hospital de joguines adequades a la seva edat, llibres i mitjans audiovisuals.
- Dret a poder rebre estudis en cas d'hospitalització parcial (hospitalització diürna) o de convalescència en el seu propi domicili.
- Dret a la seguretat de rebre les cures que necessita –inclús en el cas de que fos necessària la intervenció de la justícia– si el pares o la persona que els substitueixi se'ls nega per raons religioses, de retràs cultural, de prejudicis o altres.

És evident que "els drets" enumerats en la proposta de resolució constitueixen fonamentalment una sèrie d'orientacions i que no es tracten de "drets" en el sentit jurídic del terme.

Polaino – Lorente i Lizasoáin (1992) expliquen que l'hospitalització infantil, no obstant, sol incomplir a Europa els consells d'aquesta Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats.

Les activitats pedagògiques en els hospitals europeus es centren predominantment en l'ensenyament. Es contracten mestres per impartir classes en els hospitals o bé es creen escoles especials dins dels hospitals. Finalment, cal exposar que l'any 1988 té lloc a Ljubljana (Eslovènia) el primer Seminari Europeu de "l'Educació de l'Infant Hospitalitzat", sota el patrocini de la UNESCO i de la OMS. A rel de l'entusiasme d'aquesta trobada comencen, de manera informal, els primers contactes i intercanvis pedagògics entre els professionals de l'educació implicats en aquest àmbit. L'any 1992, a Viena, té lloc un segon Congrés, on es manifesta una voluntat expressa de crear una organització europea. Així, uns mesos més tard, a París, s'estableix un grup de treball que es reuneix amb la finalitat d'elaborar els estatuts de la nova organització. Aquests es publiquen el juliol de 1994, establint oficialment la Organització Europea de Pedagogs Hospitalaris (HOPE), amb seu a Brussel·les.

Entre els objectius de HOPE, cal destacar els següents:

- Promoure el dret de l'infant malalt a rebre educació a l'hospital i en el seu domicili.
- Treballar a favor de la Carta Europea dels Drets de l'Infant Hospitalitzat.
- Promocionar la formació professional del professor hospitalari i facilitar la comunicació dels seus interessos i necessitats.
- Treballar en equip, analitzant i millorant les pràctiques pedagògiques, adaptant-les als infants malalts i a l'evolució dels canvis socials.
- Potenciar investigacions en tots els àmbits de la pedagogia hospitalària i publicar resultats i exemples pràctiques de l'esmentada activitat.

3.3.1. Legislació Aules Hospitalàries a Espanya

En España la LOGSE en su artículo 63.1 establece: "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, con el fin de hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación" (García, 2005; 2).

A Espanya el funcionament de les Aules Hospitalàries és més tardana, al menys des del punt de vista legislatiu; encara que, aquesta actuació a nivell particular en alguns hospitals ha estat més habitual des de l'últim quart de segle XX, a través d'una iniciativa d'alguns professionals aliens a l'escola (infermeres, auxiliars, etc.), que varen possibilitar més tard l'arribada als hospitals de mestres que donaren un nou enfocament a l'atenció de l'infant hospitalitzat.

La primera referència legislativa data del 1982, quan s'estableix l'actuació educativa que s'ha de dur a terme en els centres hospitalaris i que desenvolupa un principi bàsic establert a la Constitució. Aquest principi és el dret que tenim tots els espanyols a rebre educació. A partir d'aquest moment, es varen dur a terme una sèrie de Lleis, Reals Decrets i Ordres on es defineix la política que es durà a terme en aquests centres.

Cal esmentar però, que abans del 1982, es dugueren a terme altres fets importants en aquest camp. Es pot dir, que a Espanya, l'origen de les Aules Hospitalàries es troba en les aules que sorgiren davant la necessitat d'atendre educativament als infants hospitalitzats durant els anys cinquanta als centres vinculats amb l'ordre hospitalària de Sant Joan de Déu.

Fou l'any 1965 quan aquesta activitat s'amplia a la xarxa pública i és quan en diferents hospitals espanyols es creen aules hospitalàries per part de l'Insalud. L'any 1974, es crea a l'Hospital Nacional de Paraplègics (Toledo) una secció pedagògica però aquesta actuació no s'estén i no és fins l'any 1982 amb la publicació de la Llei d'Integració Social dels Minusvàlids quan hi ha una legislació que sustenta aquesta atenció educativa.

És l'any 1998 quan es firma un conveni entre el Ministeri d'Educació i Cultura, el Ministeri de Sanitat i Consum i l'Institut Nacional de la Salut per desenvolupar l'escolarització de l'alumnat hospitalitzat. Actualment, a Espanya, podem trobar aules hospitalàries en la majoria dels centres hospitalaris.

El Ministerio de Educación se erigió como el responsable de la organización y funcionamiento de las unidades escolares en instituciones hospitalarias, dotándolas del profesorado necesario, del material para su funcionamiento y de la dotación económica suficiente para la adquisición y renovación del mismo. Por su parte el Instituto Nacional de la Salud, adquirió los compromisos de habilitar los espacios necesarios en los centros hospitalarios para el funcionamiento de las unidades escolares, asumir los gastos derivadores de la infraestructura, mantenimiento y conservación de su equipamiento y de la dotación de equipos informáticos y audiovisuales ("Aulas Hospitalarias," 2011).

3.4. Serveis a les Illes Balears

L'alumnat que per motius de salut ha de ser hospitalitzat o ha de romandre en el seu domicili es troba en situació de desavantatge en el sistema educatiu, la qual cosa pot ocasionar retard

escolar. Davant aquesta situació, la Conselleria d'Educació, Cultura i Universitats adopta les mesures oportunes per donar una resposta educativa adequada a aquestes necessitats específiques i garantir la continuïtat del procés educatiu.

De manera general, els objectius dels serveis són:

- Proporcionar atenció educativa a l'alumnat hospitalitzat i/o convalescent per assegurar la continuïtat del procés d'ensenyament i evitar, en la mesura del possible, un desfasament escolar.
- Ajudar els infants i joves a superar l'angoixa i l'aïllament que els suposa una malaltia, mitjançant una atenció pedagògica qualitativament diferent.
- Establir els canals de coordinació necessaris amb els centres escolars per dur un seguiment del treball de l'alumnat en situació de malaltia.
- Facilitar la incorporació de l'alumnat als seus centres de referència, una vegada hagi finalitzat el període d'hospitalització o convalescència.

Els destinataris d'aquests serveis és l'alumnat que presenti dificultats d'escolarització per problemes de salut i que es trobi hospitalitzat o en el seu domicili, per prescripció facultativa, per un període superior a trenta dies.

3.4.1. Aula Hospitalària a l'Hospital Son Espases

L'Aula Hospitalària de l'hospital de Son Espases (Mallorca), acull a tots els infants que necessitin atenció educativa hospitalària de les Illes Balears, ja que tant l'Hospital de Menorca com el d'Eivissa no compten amb aquests serveis.

L'Aula Hospitalària segueix uns principis que considero adient exposar:

- L'atenció educativa hospitalària té caràcter voluntari i ha de ser sol·licitada per la família de l'infant.
- Podran rebre atenció educativa hospitalària els infants i joves de 3 a 16 anys.
- L'Aula Hospitalària atindrà educativament tot l'alumnat ingressat que ho sol·liciti, independentment de la durada del seu ingrés. La metodologia serà diferent si es tracta d'alumnat de llarga estada o crònic, o si és alumnat de curta estada.
- L'atenció educativa hospitalària es durà a terme amb el vist-i-plau de l'equip mèdic.
- L'alumnat hospitalitzat continuarà escolaritzat, a tots els efectes, en el centre educatiu on està matriculat.

- Per garantir la continuïtat del procés educatiu de l'alumnat hospitalitzat, el professorat de l'Aula Hospitalària es posarà en contacte amb el centre d'origen de l'alumnat i seguirà la seva programació, en la mesura que sigui possible.
- L'atenció educativa hospitalària serà flexible i adaptable, tant a nivell de les necessitats de l'alumnat hospitalitzat com a nivell de recursos i espais (l'alumnat que no pugui assistir a l'aula hospitalària rebrà l'atenció educativa en la seva habitació).
- Finalitzada l'atenció educativa hospitalària de l'infant, el professorat de l'Aula Hospitalària informarà el corresponent centre educatiu del pla de treball realitzat.

3.4.2. Servei d'Atenció Educativa Domiciliària (SAED)

S'anomena atenció educativa domiciliària aquella que rep l'alumnat amb necessitat educativa de suport associada a problemes de salut quan, per prescripció facultativa, ha de romandre en el seu domicili sense poder assistir al seu centre educatiu en períodes superiors a trenta dies.

Cal tenir en compte diferents aspectes:

- L'atenció educativa domiciliària té caràcter voluntari, i la sol·licita la família de l'alumne a través del centre educatiu.
- La sol·licitud d'atenció educativa domiciliària ha d'anar acompanyada sempre d'un informe mèdic en el qual quedarà reflectit el temps que l'alumnat no podrà assistir al centre educatiu.
- Serà necessària la permanència d'un adult en el domicili de l'alumnat durant les sessions en què es dugui a terme el Servei d'Atenció Educativa Domiciliària.
- L'organització d'aquest servei es caracteritza per la flexibilitat i l'adaptació a les necessitats de l'alumnat.
- L'alumnat atès pel SAED continuarà escolaritzat, a tots els efectes, en el centre educatiu on està matriculat.
- Cada centre procurarà el seguiment sistemàtic de l'alumnat per part del tutor a persona de referència.

Els objectius específics del SAED són:

- Garantir la continuïtat del procés educatiu de l'alumnat per evitar el desfasament escolar.
- Garantir la coordinació amb el centre i els diferents professionals per assegurar la continuïtat del procés d'ensenyament – aprenentatge.

- Facilitar la incorporació de l'alumne al seu centre educatiu quan el seu estat de salut li permeti.

Finalment, cal exposar que en cap cas es confondrà l'atenció educativa domiciliària amb classes de suport o de repàs.

3.5. Agents implicats

3.5.1. Funcions del professorat

Els docents, amb la informació necessària sobre la malaltia i el tractament de cada alumne haurà d'organitzar l'atenció educativa que cal prestar-li i haurà de preparar la reintegració al tornar al seu centre escolar d'origen.

Cal esmentar, que el professorat de l'atenció educativa hospitalària hauran de considerar les circumstàncies de l'alumnat: angoixa, ansietat, avorriment i potenciar la interacció entre els propis infants amb l'objectiu que comparteixin experiències. El professorat també haurà de comptar amb el suport de les famílies i del personal sanitari per desenvolupar la seva tasca.

Pel que fa a la relació del professorat d'aquests serveis amb els docents de les escoles d'origen dels infants hospitalitzats, dependrà de la duració de l'hospitalització. De manera general, en les hospitalitzacions curtes aquestes comunicacions es realitzaran a través de les famílies però en les hospitalitzacions més llargues es comunicarà directament amb el centre escolar.

3.5.1.1. Professorat de l'Aula Hospitalària

El professorat de les Aules Hospitalàries han de seguir una sèrie de principis per tal que la tasca educativa sigui com més positiva possible. Aquestes principis són:

- Atenció educativa personalitzada.
- Coordinació amb els centres educatius amb alumnat ingressat.
- Coordinació amb els equips sanitaris.
- Coordinació entre els professionals que treballen a l'Aula Hospitalària.
- Assessorament als pares dels infants atesos per aquest servei.
- Coordinació amb el Servei d'Atenció Educativa Domiciliària en el cas d'alumnat que després de sortir de l'hospital hagi de romandre convalescent en el seu domicili.

- Elaboració d'un informe per al centre de referència de l'alumne sobre el seu procés educatiu durant l'hospitalització, en el cas de l'alumnat de llarga estada.

3.5.1.2. Professorat del SAED

De la mateixa manera, el professorat del SAED també haurà de seguir uns principis per aconseguir que la tasca educativa sigui positiva i eficaç. Aquests principis són:

- Atendre les necessitats educatives específiques derivades de la situació sociosanitària de l'alumnat.
- Atenció educativa personalitzada, adequada a l'edat de l'alumne i a les seves necessitats, tenint en consideració el seu estat de salut.
- Atenció a l'alumnat que per preinscripció facultativa ha de romandre en el seu domicili, per garantir la seva normalització educativa mitjançant la coordinació amb el seu centre d'origen.
- Per garantir la continuïtat del procés educatiu de l'alumnat en el seu domicili, els professionals del SAED es posaran en contacte amb el centre d'origen dels alumnes i seguiran la seva programació, en la mesura que sigui possible.
- Coordinació amb l'Aula Hospitalària en el cas de l'alumnat hospitalitzat que posteriorment, per prescripció facultativa, hagi de romandre convallescent en el seu domicili.
- Assessorament a les famílies dels alumnes sobre el procés educatiu dels seus fills, implicant-les perquè puguin col·laborar en la mesura de les seves possibilitats.
- Preparació de la incorporació dels alumnes al seu centre informant de la situació en què es troba i aportant al centre un informe sobre el procés educatiu de l'alumne durant el període que ha rebut l'atenció educativa domiciliària.
- Participació en les reunions d'avaluació de l'equip educatiu, amb la finalitat de fer les aportacions oportunes a l'hora d'avaluar els alumnes.

3.5.2. Paper de les famílies

Els pares tenen un paper essencial com a figures principals per l'infant durant la seva hospitalització, ja que suposen el seu major suport psicològic i afectiu. Per tant, és necessari que les famílies rebin una informació veraç i clara però amb una actitud positiva sobre la malaltia i el seu tractament. La relació amb els pares ha de ser contínua per poder aportar diferent informació sobre l'infant i per estar en comunicació amb el centre escolar d'origen de l'infant.

Els pares han d'adaptar-se a les característiques de la malaltia durant les diferents fases reestructurant la seva vida familiar.

En el trabajo y colaboración con las familias los profesionales deben: respetar la singularidad de éstas, basarse en sus necesidades, tener una comprensión multidimensional del problema, desarrollar competencias en los padres y la resiliencia, contar con los sistemas de apoyo del entorno natural y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de servicio social) y los que ofrece la sociedad civil (ocio, asociaciones, voluntariado...). Se trata de crear un clima de equipo que cambie los sentimientos de impotencia de la familia, de los profesionales y de los miembros de la comunidad (Grau & Fernández, 2010; 204).

Col·laborar i ajudar a les famílies amb un fill malalt és una tasca important pels professionals que des de diferents àmbits treballen amb l'infant malalt. La col·laboració de la família és fonamental per augmentar la qualitat de vida de l'infant i afavorir la seva integració social i escolar.

Els pares amb fills petits malalts tendeixen a ser sobreprotectors i molt permissius. Aquestes actituds però, requereixen una reorganització del sistema afectiu i de la relació dels pares amb els altres fills, si és el cas. Lizasoáin (2007) exposa que hi ha tres etapes ben diferenciades en les reaccions dels pares davant el coneixement d'una malaltia infantil:

- Un xoc inicial acompanyat d'ira i rebel·lia.
- Un període de tristesa i desequilibri psíquic.
- Una gradual restauració d'aquest equilibri, acompanyada d'un enfrontament real davant el problema.

És imprescindible que els professionals coneguin com afecta la malaltia a les famílies, que siguin receptius a les seves preocupacions i necessitats i que afavoreixin el desenvolupament d'estratègies d'afrontament actives que permetin als pares solucionar els problemes, cercar informació vàlida i suport professional, reestructurar els seus valors, controlar les seves emocions i cercar suport emocional en la seva família i amistats. Així, Grau i Fernández (2010) defineixen els pares competents des de diferents perspectives:

- Saben manejar adequadament la malaltia i proporcionen les cures que necessiten els seus fills.
- Cerquen informació adequada i la proporcionen als seus fills.
- Ajuden als seus fills a desenvolupar destreses per el maneig de la malaltia.

- Controlen els sentiments negatius i l'ansietat, i tenen una actitud positiva a la resolució dels problemes. De la mateixa manera, ajuden als fills a controlar les seves emocions.
- Accepten les dificultats dels seus fills, tenen més recursos per solucionar els problemes i col·laboren amb els professionals dels diferents serveis: sanitaris, educatius i d'assistència social.

3.5.3. Paper del personal sanitari

La relació amb el personal sanitari és important per conèixer la informació de l'estat de salut de l'infant i per què ells motivin a l'alumnat per assistir a l'aula. El personal sanitari ha d'aportar als docents la informació necessària sobre la situació de la malaltia i en quina mesura el tractament afectarà a l'assistència i treball de l'infant a l'Aula Hospitalària.

És a dir, cal que el tracte amb el personal sanitari sigui diari, considerant així la seva tasca com imprescindible, ja que també són ells qui estimulen i donen suport en tot moment a l'assistència de l'infant a l'aula. Per altra banda, són ells qui es converteixen en el primer transmissor de la informació referent a cada infant que ingressa a l'hospital o als canvis que es produeixen en l'ànim o en la salut d'aquell altre que porta temps ingressat.

D'alguna forma, el personal sanitari, serà un dels que determinin si l'infant ha d'anar a l'Aula Hospitalària o si per exemple, és convenient que sigui el docent que vagi a l'habitació de l'infant.

És necessari l'establiment de suport emocional per part del personal sanitari amb els pares dels infants hospitalitzats, amb la finalitat de transmetre tranquil·litat i suport, crear un clima de confiança, reduir la por i l'ansietat, fomentant l'expressió emocional i ajudant-los en l'adaptació al procés hospitalari.

3.5.4. Paper de l'escola de referència de l'infant

El paper de l'escola de referència de l'infant hospitalitzat també és força important. L'escola d'origen, sobretot el tutor d'aula de l'infant, ha de col·laborar amb la família i amb el professorat de l'Aula Hospitalària per tal d'evitar un possible desfasament en l'educació de l'infant.

Si l'hospitalització és més bé breu, la relació es mantindrà sobretot amb els pares i l'escola, però si l'hospitalització és més llarga, la relació s'haurà d'establir directament entre l'escola d'origen i el professorat de l'Aula Hospitalària.

Cal que l'escola d'origen aporti la informació necessària a l'Aula Hospitalària, com poden ser el currículum a seguir, els objectius específics que es volen aconseguir, entre d'altres. És obvi que després, en funció de l'estat d'ànim de salut i psíquic de l'infant, es seguiran aquestes premisses, o entre els dos docents es parlarà de fer una adaptació curricular.

Finalment, l'escola d'origen de l'infant, en casos d'hospitalitzacions llargues, hauria de poder tenir l'oportunitat de parlar amb els altres infants de l'aula i explicar allò que està passant i fins i tot poder treballar temes relacionats amb la salut, o preparar una sorpresa (com podria ser una carta) a l'infant hospitalitzat, ja que d'aquesta manera es pugui seguir tenint contacte social amb ell.

3.5.5. Paper de les associacions

Finalment, cal esmentar el paper de les associacions dins l'àmbit hospital. Aquestes fan feina amb les famílies i amb els infants, per procurar que la seva estada a l'hospital i la recuperació a casa sigui més agradable. Principalment, vull centrar-me en dues associacions que fan feina amb col·laboració amb l'Hospital de Son Espases: ASPANOB i Ángeles sin alas.

3.5.5.1. ASPANOB

ASPANOB (*Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares*) es va crear l'any 1987, entorn a un grup de pares que es va unir amb la intenció de treballar per millorar la qualitat de vida de tots els infants de 0 a 18 anys malalts de càncer de Balears i les seves famílies. Des d'aquell moment, ASPANOB ha anat creixent, treballant amb la satisfacció de veure, any rere any, com les seves activitats anaven augmentat i els seus programes més importants s'anaven ampliant.

ASPANOB segueix fidel als objectius i principis que motivaren la seva creació. Totes les activitats van destinades a ajudar i donar suport a l'infant amb càncer i a la seva família, a afavorir una millor acceptació i afrontament de la malaltia per part de la família. Una de les funcions bàsiques de l'associació és la detecció de problemes i necessitats, arbitrant els mecanismes necessaris per la seva resolució.

Els Estatus d'ASANOBO contemplan com a objectiu principal de l'associació: *"contribuir al mejor estado de los niños y su familia, tanto a nivel médico como psicológico, social, asistencial, trabando para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familias sea el más adecuado a sus especiales circunstancias, y en general cualquier actuación que tienda a mejorar su calidad de vida"*.

ASANOBO articula i gestiona tota una sèrie de programes dirigits a millorar la qualitat de vida dels infants amb càncer i les seves famílies:

- Programa de Suport Psicològic. ASANOBO posa a disposició de les famílies un psicòleg des del moment inicial de la malaltia, perquè contin amb el seu suport per fer front a les diverses i complicades situacions que la malaltia pot provocar, i que pugui avaluar l'adaptació de l'infant i de la família a la malaltia. En aquells casos on l'infant no supera la malaltia, també es pot oferir acompanyament i suport emocional (teràpia de dol).

- Programa de Suport Escolar i SAED. Com ja s'ha esmentat anteriorment, un dels efectes immediats de la malaltia als infants és l'absentisme escolar. Per això, ASANOBO va iniciar un programa de Suport Escolar a finals del 2001. Aquest servei ha anat evolucionant, passant de ser un servei compensatori a tenir caràcter normalitzar i preventiu.
Actualment, treballa amb el SAED, amb la col·laboració del grup de voluntaris – professors que té ASANOBO. A més, aquest programa també dona suport als germans de l'infant malalt i també dona suport als mestres dels centres escolars oferint assessorament sobre l'abordatge de la situació al tenir un alumne malalt o perdre un alumne degut a la malaltia.

- Servei d'Atenció Social. Aquest servei té com a objectiu garantir que els recursos propis de l'associació arribin a totes aquelles famílies amb un infants malalt. S'integra i es coordina amb els altres serveis de l'entitat, a la vegada que també es coordina amb tots aquells serveis comunitaris que puguin ser reclamats per les famílies.

- Programa d'Ajudes Econòmiques. Degut al retràs en el pagament de les subvencions, i que molts pares han de deixar la feina per tenir cura del seu fill, ASANOBO, intenta ajudar a totes les famílies que puguin amb pagaments relacionats amb trasllats a altres

centres hospitalaris de referència nacionals, pagaments de pròtesis o de farmàcia, entre d'altres.

- Programa de Respir Familiar, Oci i Temps Lliure. Al llarg de l'any, ASPANOB organitza moltes activitats d'oci i temps lliure, destinades a l'infant i a la seva família amb l'objectiu d'oferir un espai de relax i socialització fora de l'àmbit hospitalari.

3.5.5.2. Ángeles sin alas

Es tracta d'una associació de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de les Illes Balears, sense ànim de lucre. Aquesta associació va néixer el març del 2013. Treballen dia a dia per donar suport a les famílies, que tenen algun membre dins del programa de Cures Pal·liatives Pediàtriques de les Illes Balears. Està integrada per un grup de professionals que desenvolupament la seva activitat dins de l'hospital de Son Espases.

L'origen d'aquesta associació es remunta a l'inici del projecte de la unitat de CPP, on el personal sanitari, que atén als infants i a les seves famílies que estan amb una malaltia que limita o amenaça la seva vida, va detectar que hi havia molts problemes socials i econòmics en els domicilis d'aquests afectats. Degut a les malalties que tenen aquests infants, necessiten un tipus de material orto-protèssic, i aquests solen ser molt cars. Les famílies normalment han d'interrompre la seva vida laboral per dedicar-se a cuidar als infants, que necessiten unes cures molt especials.

L'administració estatal i autonòmica contempla unes ajudes, encara que les valoracions d'aquestes a vegades, arriben massa tard. Davant això, es varen iniciar activitats per part del personal sanitari, intentant recaptar fons per col·laborar amb els infants. Per això es va crear aquesta associació amb la finalitat de donar suport a les famílies.

4. METODOLOGIA UTILITZADA PER DESENVOLUPAR EL TREBALL

Pel que fa a la metodologia duta a terme per a l'elaboració del treball, cal esmentar que aquesta es pot dividir en dues parts. Una primera part més teòrica i l'altra més pràctica.

La primera part del treball ha estat de recerca teòrica, per tal d'elaborar una fonamentació teòrica pròpia que em servís per conèixer més la Pedagogia Hospitalària i l'Aula Hospitalària, i d'aquesta manera aprofundir en el tema. Considero que és imprescindible aquesta part i que també és necessari consultar diferents documents per extreure més informació i des de diferents punts de vista.

Una vegada feta aquesta fonamentació teòrica, he volgut comparar la part més teòrica amb allò que es fa durant el dia a dia. La manera més correcte que he trobat és realitzant entrevistes a diferents serveis que formen part d'aquest món. Vaig redactar quatre entrevistes diferents per tal d'aconseguir informació des de diferents àmbits. Però, finalment, només he pogut realitzar tres de les quatre entrevistes.

Considero adient esmentar què les preguntes de les entrevistes les vaig fer en relació a la fonamentació teòrica creada anteriorment. Per fer les preguntes, em vaig centrar en els punts que considero més important de la part teòrica per tal de comprovar si es tenien en compte i si es duen a terme a la part pràctica.

Considero adient, també, explicar com vaig elaborar les preguntes de les entrevistes. Les tres entrevistes tenen preguntes en comú, per tal de comparar les respostes que en pugui obtenir i, d'aquesta manera, veure com treballen un mateix aspecte des de diferents àmbits.

D'altra banda, hi ha preguntes què he elaborat amb l'objectiu de veure quin tipus de relació estableixen entre ells els diferents serveis entrevistats (l'Aula Hospitalària, el servei d'Oncologia Infantil i l'associació Ángeles Sin Alas).

M'agradaria també comentar que no he tingut cap tipus de problema a l'hora de realitzar les entrevistes als tres serveis esmentats anteriorment i m'han donat tota la informació que demanava i en el cas de l'Aula Hospitalària i de l'enfermera d'Oncologia Infantil, m'han donat informació addicional que m'ha servit molt.

Una vegada realitzades les entrevistes, he extret diferents conclusions què m'han ajudat a comparar la part més teòrica i la part més pràctica. D'aquesta manera també he pogut veure com es treballa el dia a dia amb els infants hospitalitzats o què romanen al seu domicili degut a una malaltia.

Finalment, he realitzat un apartat de conclusió general per poder tenir una vista global de tota la feina duta a terme, tant pel que fa a la part més teòrica com a la part pràctica, i per comprovar si realment he aconseguit els objectius proposats al principi de l'elaboració del treball.

5. ESTRUCTURA I DESENVOLUPAMENT DELS RESULTATS

Les tres entrevistes estan organitzades en tres o quatre punts diferenciats i, per tant, considero adient fer una reflexió a partir de cada punt i d'aquesta manera seguir l'estructura general de l'entrevista.

Pel que fa a l'espai on els infants poden treballar, sempre que és possible acudeixen a l'aula, ja que és un espai on es poden relacionar amb altres infants que passen per situacions similars a la seva i d'aquesta manera poden sortir de la seva habitació. A part, cal tenir en compte, que per qüestions de salut, a vegades són les mestres que es desplacen a la seva habitació, encara que les mestres comenten que és molt més còmode i agradable que siguin els infants que vagin a l'Aula Hospitalària. Finalment, en casos d'infants que romanen al seu domicili, però que encara no estan en condicions d'anar al seu centre de procedència, les mestres del SAED són les que van a casa seva.

Un altre punt a tenir en compte, i de molta importància, és la relació que hi ha entre els mestres, els infants, les famílies i el personal sanitari. En aquest cas, considero adient fer una distinció en les entrevistes, ja que dues de les entrevistes estan destinades a personal sanitari i l'altra és al personal docent de l'hospital.

Com a personal sanitari, coincideixen en què no hi ha hagut mai cap problema amb el personal docent de l'hospital, més bé el contrari. Esmenten que estan molt contentes, com també ho estan les famílies dels infants. Un altre factor important, és que compten amb la col·laboració de diferents professionals, com per exemple psicòlegs o professionals de l'educació. Des de les dues associacions treballen per millorar l'hospitalització dels infants i des de la planta d'Oncologia Infantil han dut a terme un projecte molt interessant per conèixer l'opinió dels infants que hi estan ingressats i a partir d'aquí, millorar la seva feina diària (veure annex).

En el cas del personal docent de l'Aula Hospitalària, pel que fa a la relació amb el personal sanitari, expliquen que en cas de llargues hospitalitzacions, cada dia es posen en contacte amb ells per tal de saber com es troba l'infant, si podrà anar a l'Aula aquell dia o si elles hauran d'anar a la seva habitació. D'igual forma, en casos de llargues hospitalitzacions, el personal docent es posa en contacte amb el centre de procedència de l'infant per tal de fer feina d'una manera conjunta. Elles sí expliquen que al llarg dels anys han tingut diferents problemes amb les escoles de procedència dels alumnes, sobretot amb els que van a ESO. El fet de tenir un tutor i molts altres mestres no ajuda a fer una feina ràpida i bona.

Seguint amb el personal docent de l'Aula Hospitalària, cal parlar de la metodologia que duen a terme. El primer que cal tenir en compte, és que l'assistència a l'Aula és voluntària, ja que degut a l'estat de salut dels infants no es pot ser molt rígid en aquest aspecte. Hi ha un horari establert i els infants van i venen segons les seves necessitats. Expliquen que és força important que si poden, siguin els infants que vagin a l'Aula, ja que és una manera de normalitzar la vida on tenen contacte amb altres infants.

Està pensat, durant l'hospitalització dels infants, seguir el currículum del centre de procedència, encara que si cal adaptar-ho es fa. Cal tenir en compte que l'infant està de pas per l'hospital i que allò important és que el retorn al centre escolar de procedència sigui el més favorable possible. Pel que fa a l'avaluació, aquesta es fa de manera conjunta amb el centre de procedència. Els centres normalment, i sobretot amb els alumnes d'ESO, envien els exàmens a les mestres per correu electrònic i elles els passen als alumnes.

Finalment, pel que fa a l'ús de les TIC dins l'Aula Hospitalària, les mestres expliquen que fa uns anys els alumnes el primer que feien en entrar dins l'Aula era anar a emprar l'ordinador. En canvi, a dia d'avui ja no és així. Els infants estan acostumats a aquesta tecnologia i segurament tots en tenen i quan van a l'Aula s'estimen més treballar amb les mestres o estar amb els altres infants que no estar davant l'ordinador. El que més l'empren, són alumnes més grans, que han de cercar informació per Internet o al seu centre de procedència tinguin pàgines web com per exemple moodle.

Finalment, el darrer apartat de les entrevistes, engloba diferents aspectes. El primer a comentar, és el que fa referència a l'estat de salut de l'infant en relació al seu estat d'ànim. Susana Jordà, infermera d'Oncologia Pediàtrica, explica que: "*está descrito en varios estudios*

que si su estado de ánimo es óptimo, el curso de la enfermedad se lleva mejor, sea cual sea el desenlace". De la mateixa manera, el personal docent, M^a Antònia i Joana, diuen què: "Home, per la salut ens arisquem molt! Però sí que és positiu pel seu estat d'ànim, els ajuda a sortir de les quatre parets de la seva habitació i a normalitzar un poquet més la seva vida". Per tant, en podem extreure que és força important treballar amb els infants i ajudar a què visquin aquesta situació de la manera més positiva possible.

En relació al dol dels infants i de les famílies, des de l'Aula Hospitalària diuen que pràcticament aquest tema no es tracta i l'Associació Ángeles Sin Alas i a la planta d'Oncologia Pediàtrica se'n fa càrrec la psicòloga, la qual treballa el dol amb els infants i amb les famílies, per tal que aquest segueixi el seu procés natural.

La tasca diària d'aquests tres serveis és d'intentar millorar el dia a dia dels infants hospitalitzats o dels que romanen al seu domicili i van fent tot el possible per normalitzar la vida dels infants. Per tant, si hagués de fer una valoració en general de les entrevistes, puc dir que aquesta és molt positiva. Considero què la seva tasca és imprescindible i que fan molt bona feina. En relativament pocs anys s'han aconseguit molts beneficis pel infants hospitalitzats per tal de normalitzar la seva situació.

6. CONCLUSIÓ

Gràcies a la feina realitzada durant aquest temps, amb la fonamentació teòrica i amb la part pràctica, considero què he gairebé he complert tots els objectius que em vaig proposar a l'inici del treball.

Elaborar una fonamentació teòrica dels termes Pedagogia Hospitalària i Aula Hospitalària era el primer objectiu que em vaig plantejar, ja que sense això era impossible endinsar-me dins aquest món. Després de consultar diferents articles, llibres i consultar entrevistes digitals, he pogut aconseguir gran quantitat d'informació i poder tenir un coneixement més ampli d'aquests termes.

Conèixer el funcionament i la metodologia de les Aules Hospitalàries i, de manera particular l'Aula Hospitalària de Son Espases. I així poder esbrinar com és la relació entre les Aules

Hospitalàries i els centres d'origen dels infants era el segon objectiu marcat i després de la pertinent recerca per dur a terme la fonamentació teòrica, on he fet un recorregut per la Pedagogia Hospitalària i els diferents passos que s'han seguit per arribar a dia d'avui i a la situació actual, puc dir que he après el funcionament d'aquestes, la metodologia que es dur a terme i quins són els fonaments que regeixen la seva pràctica diària. Considero que de la mateixa manera també és necessari conèixer la legislació de les Aules Hospitalàries i ho he aconseguit consultant diferents llibres i articles. És necessari saber d'on es ve per saber cap on s'ha d'anar i que es vol aconseguir amb la tasca que es du a terme.

Amb una prèvia fonamentació teòrica, i elaborant una entrevista per saber exactament què volia saber i quina informació volia obtenir, he pogut conèixer de primera mà l'Aula Hospitalària de Son Espases. He tingut la sort d'entrar dins aquest espai i poder veure i saber com hi treballen, com és la tasca que duen a terme. També m'han explicat com a evolucionat el servei i alhora saber també com és la relació entre l'Aula Hospitalària i els centres educatius de procedència dels infants hospitalitzats.

Les mestres de l'Aula Hospitalària em varen explicar com és la relació amb els centres d'origen i vaig poder comprovar com és d'important tenir una bona relació amb els centres de procedència dels infants, ja que és vital que els infants visquin de la manera més satisfactòria possible la tornada al seu centre, ja que a l'hospital hi estan de passada. És força important que els infants tinguin aquest espai i les mestres per seguir amb el seu camí escolar i que es puguin relacionar amb altres infants que passen per situacions similars. I gràcies a aquest espai i a les mestres és possible que els infants visquin la seva hospitalització d'una manera més positiva, amable i còmoda.

Finalment, pel que fa al darrer objectiu proposat, dir que no l'he aconseguit del tot. No de la manera que jo volia. L'objectiu era: *conèixer alguns dels serveis de les Illes Balears que treballen per aconseguir una hospitalització més positiva pels infants*. Una de les causes és que no he esmentat tots els serveis que hi ha a les Illes Balears i l'altra causa és que no he pogut aconseguir tota la informació que volia en relació a ASPANOB. He de dir però, que sí he pogut conèixer dos d'aquests serveis i he tingut l'oportunitat de realitzar dues entrevistes a aquests i conèixer de primera mà la seva tasca. És força important el seu treball i sobretot la coordinació que mantenen els serveis, l'Aula Hospitalària, les plantes d'hospitalització i els centres de procedència dels infants hospitalitzats.

7. DISCUSIÓ

La salud y la enfermedad son dos conceptos que en la actualidad se consideran relacionados aunque no contrapuestos. Ambos se entienden desde una perspectiva integral que considera a la persona desde su dimensión biológica, psicológica y social [...] (Molina, 1998; Fortuny & Molina, 2006; Terris, 1975 & Salleras, 1985). Citat per Molina, Voliant & Lizasoáin (2013; 14).

Després de molta recerca, després d'endinsar-me dins aquest món, puc dir que comparteixo la cita esmentada anteriorment ja que una persona malalta o, en aquest cas un infant, no només és això, un malalt. Aquell infant és una persona que necessita sentir-se estimat, sentir que totes les seves necessitats són cobertes, i no només aquelles relacionades amb la seva malaltia. Considero que part de la tasca del personal sanitari és aquesta també. No només cal fer front a l'aspecte sanitari sinó que també cal tenir en compte tot l'aspecte psicològic i emocional. I més en el cas dels infants.

Lizasoáin i Ochoa (2003) defineixen la Pedagogia Hospitalària com "*la rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en 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*".

Quan vaig fer l'entrevista a les mestres de l'Aula Hospitalària de Son Espases, em van dir unes paraules i automàticament vaig pensar en la definició de Pedagogia Hospitalària de Lizasoáin i Ochoa, esmentada anteriorment. Les paraules de les mestres varen ser: *cal tenir en compte que l'alumne està aquí de pas, i clar, ha de tornar al seu centre. I allò important és que el retorn al centre sigui el més favorable possible.*

Unes paraules que em varen fer reflexionar de la importància de donar suport als infants, d'atendre totes les seves necessitats, fer que el temps a l'hospital o el temps que ha de romandre al seu domicili sigui tranquil, còmode i que l'infant es senti a gust, òbviament dintre de les seves possibilitats causades per la malaltia.

Cal no veure aquest infant no només com un pacient, sinó que cal tenir una visió més àmplia, anar més allà del seu estat de salut. Deixar que l'infant pugui parlar, comparteixi els seus sentiments o les seves pors. Donar l'oportunitat a les famílies dels infants, sobretot pares i germans, d'estar amb l'infant dins l'habitació, poder compartir moments familiars amb la intenció de normalitzar el dia a dia de l'infant.

Tal i com exposa García (2005), cal que els infants vagin a l'Aula Hospitalària per evitar un desfasament escolar degut a la seva malaltia, i sempre que es pugui, és convenient seguir amb el currículum establert per l'escola de procedència. Però també forma part d'aquesta atenció educativa donar un espai a l'infant on pugui compartir vivències amb altres infants, que es pugui socialitzar, que pugui fer activitats d'oci durant el seu temps lliure. Tot això també forma part de l'aprenentatge de l'infant i pot ser així, de ben segur, la seva estada a l'hospital sigui menys dura.

Considero adient esmentar també, i més en el moment actual que estem vivint, i fent referència a les paraules de Bienze (2008) que les TIC poden convertir-se en un instrument força important dins les Aules Hospitalàries fent que aquests infants duguin una vida el més normalitzada possible. A dia d'avui ja és normal sentir a parlar d'estudis a distància o de classes per videoconferència. Per tant, perquè no dur l'escola de procedència de l'infant a l'Aula Hospitalària amb una videoconferència? Pot ser, sempre i quan l'estat de salut de l'infant ho permeti, podria ser un moment de comunicació entre la mestra, els alumnes i l'infant hospitalitzat i així evitar que la relació es refredi.

Las aulas representan un apoyo fundamental para la adquisición de los aprendizajes establecidos en el currículo escolar, pero también una importante contribución para conseguir la adaptación al medio hospitalario (García, 2005). Finalment, i fent referència a les paraules de García, dir que per aconseguir l'adaptació dels infants i de les famílies a l'hospital, és imprescindible conèixer els drets dels infants hospitalitzats i treballar sempre fent referència a aquests.

Considero que és vital deixar parlar als infants, ells són els hospitalitzats i saben realment com ho estan vivint. Personal sanitari i docents són allà per fer que la seva estada a l'hospital sigui el més còmode possible i que el retorn a la seva vida anterior de la malaltia sigui el més fàcil possible.

8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Lizasoáin, O. & Ochoa, B. (2003). *Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo*. 5: 75 – 85.

García, F. (2005). *Atención Educativa en el Hospital "Las Aulas Hospitalarias"*.

Cabezas, A. (2008). *Las aulas hospitalarias*. 13: 1 – 8.

Polaino – Lorente, A. & Lizasoáin, O. (1992). *La pedagogía hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador*. Vol 4, nº1 : 49 – 67.

Govern de les Illes Balears. Conselleria d'Educació, Cultura i Universitats. Direcció General d'Ordenació, Innovació i Formació Professional (2014). *Instruccions de la directora general d'Ordenació, Innovació i Formació Professional per les quals es regulen l'Aula Hospitalària i el Servei d'Atenció Educativa Domiciliària*. Palma de Mallorca, Illes Balears.

Aulas hospitalarias. (2011). Recuperat 2 de març de 2015, de <http://www.aulashospitalarias.es/>

Lizasoáin, O. (2007). *Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria*. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela: "La educación: prioridad de vida".

Grau, C. & Fernández, M. (2010). *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. 33 (2): 203 – 212.

Serradas, M. & Ortiz, M.C. & De Manueles, J. (2002). *Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado*. 20: 243 – 258.

Bobadilla, A. & Bori, M. & Caedone, P. & Ferreira, M. & Lizasoáin, O. & Molina, M.C. & Riquelme, S. & Saruwatari, G. & Simoes, E. & Violant, V. (2013). *La pedagogía hospitalaria hoy. Análisis de las políticas, los ámbitos de intervención y la formación de profesionales*. Santiago (Chile): Ediciones Santillana.

Prendes, M. P. & Sánchez – Vera, M. & Serrano, J.L. (2012). *Posibilidades educativas de las TIC en las aulas hospitalarias*. Journal for Educators, Teachers and Trainers. 3: 37 – 48.

Ángeles sin alas. (2012). Recuperat 26 d'abril de 2015, de <http://www.angelessinalas.es/>

Aspanob. (2013). Recuperat 26 d'abril de 2015, de <http://www.aspanob.com/>

Violant, V. & Molina, M.C. & Pastor, C. (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona: Ediciones Laertes.

Serrano Sánchez, J. L. (2013). *Herramientas telemáticas en aulas hospitalarias. Una experiencia educativa en la Región de Murcia*. (Tesis Doctoral).

9. ANNEXOS

9.1. Entrevista mestres Aula Hospitalària Son Espases

Som na Magdalena Andreu Juanico, alumna del Grau d'Educació Infantil de la Universitat de les Illes Balears (UIB). Actualment estic fent el Treball de Final de Grau (TFG) i m'he centrat en la Pedagogia Hospitalària i en la tasca de les Aules Hospitalàries. És per això, que em vull posar en contacte amb vosaltres amb la finalitat de conèixer, d'una manera més propera, la tasca que desenvoleu per fer possible aquesta realitat.

PERFIL PROFESSIONAL

Edat:

Formació acadèmica:

- M^a Antònia: mestra d'Educació Primària amb l'especialització en llengües (castellà i francès). Després va fer l'especialització també de català i d'anglès.
- Joana: mestra d'Educació Primària amb l'especialització de matemàtiques i després va fer Educació Infantil.

Lloc de feina en el servei: mestres.

Anys de feina en el mateix servei:

- M^a Antònia: va obrir l'aula a Son Dureta fa vint anys.
- Joana: fa desset anys.

ESPAI

De quins espais disposeu per treballar amb els infants?

L'espai que disposem per treballar, d'aula hospitalària, és aquest. Encara que a vegada anem a treballar a l'habitació dels infants, quan aquests no es troben bé de salut per acudir a l'aula.

Com està organitzada l'aula? Està dividida en diferents zones de treball?

L'aula està dividida en diferents zones de treball. Hi ha una zona amb una pissarra digital (però aquesta no s'empra gaire perquè els nins són de tota edat) i un lloc per seure els infants. Hi ha dos racons dins l'aula, a un d'ells hi ha una cuineta i l'altre és una biblioteca. Hi ha un altre espai on hi ha dos ordinadors i l'espai central, el més ampli, on hi ha taules i cadires perquè els infants puguin treballar.

Un altre espai és el nostre despatx, on hi tenim els nostres ordenadors. I a vegades si hi ha gent major que vol anar a fer feina més concentrats van allà. També hi ha banys aquí dins.

RELACIÓ: MESTRES / INFANTS/ FAMÍLIES / PERSONAL SANITARI

Com definiríeu la relació que establiu amb els tutors dels centres de procedència dels infants? En cas d'una llarga hospitalització, amb quina freqüència us poseu en contacte amb els tutors?

Depèn de si estan molt o no. Tots els que estan una estada un poc llarga cridem a les escoles i coordinem la feina. Depèn de l'escola que et trobis. Hem de dir que amb els de Menorca va molt bé, a més si venen aquí ja ho saben i els infants ja ho duen tot preparat, amb ses feines preparades. Es nota una gran diferència.

Els de primària normalment és molt més fàcil que els de secundària, perquè els de secundària hi ha un tutor però després hi ha més professors, i per tant, és més complicat. Ens en sortim, però a vegades hi ha problemes.

Us heu trobat algun cop amb el problema de què el tutor de l'escola de procedència no vulgui col·laborar?

Sí, moltes! Al llarg de vint anys bastants. Com et deia, a secundària hi ha vegades que és complicat coordinar, perquè no és només un tutor, ja que el tutor només dóna una assignatura, i el tutor ha de reunir als altres, i per això a vegades tarda molt a arribar sa feina. I aquí som nosaltres que els hi hem d'anar preparant feines i clar, podrien aprofitar molt més es temps fent ses feines del seu institut.

Els pares dels infants poden entrar a l'aula i col·laborar amb vosaltres?

Els pares els veiem cada dia. Acompanyen als alumnes, parlem amb ells. Però ara, col·laborar amb nosaltres què et refereixes? A seure aquí i fer classe? No, aquí mentre estan els nins i fem classe els pares no queden.

Pot ser si l'infant és molt petitó sí que poden quedar perquè s'adapti. I també s'ha fet alguna activitat on si que està pensat que quedin els pares. Però per norma no, perquè hi ha molts altres nins, i de totes ses edats. En casos molt concrets, perquè són petits o per certs problemes han quedat una estona, però no.

Un altre dels motius és que els alumnes es senten violents davant els pares dels altres, i sinó tothom voldria quedar-se, i a la seva escola de procedència no hi queden. Però la relació diària és propera, venen i parlem, això sí. Hi ha molt bona relació amb els pares.

Amb la col·laboració de quins professionals compteu per treballar amb els infants?

Amb qui coordinem dins l'hospital vols dir? Coordinem amb treballadores socials, amb la psicòloga d'ASPANO, amb infermeria, i amb moments precisos si necessitem al metge també li podem anar a demanar.

Nosaltres necessitem una certa informació dels alumnes que tenim aquí. No és necessari que sigui excessivament àmplia però sí la necessitem.

Com definiríeu la relació amb el personal sanitari? Rebeu informació diària de l'estat de salut dels infants?

Sí, cada matí anem a les plantes per mirar l'alumnat què tenim a veure com està, amb quines condicions es troben, si poden venir a escola i si no poden venir per dur ses feines, ingressos nous.

És una part de la nostra feina anar a les plantes allà on hi ha el nostre alumnat ingressat i a l'hospital de dia pediàtric. Això es la feina diària i primera que fem cada matí.

Hi ha personal sanitari dins l'aula?

Sí, algun moment sí que han vingut. Per exemple algun neuropediatra ha vingut per mirar alguna cosa concreta, puntual d'algun alumne per observar-los, perquè és interessant veure com actuaven dins l'aula. Però sempre de manera puntual i en algun nin concret.

Teniu contacte amb ASPANO i amb Ángeles sin alas?

Sí, clar. Diàriament. Pensa que tots els nins oncològics són aquí. I ASPANO du el SAED dels nins oncològics, amb professorat voluntari. I la psicòloga d'ASPANO cada matí és aquí, la veiem i xerrem amb ella.

METODOLOGIA

L'assistència al servei és voluntària. Els infants poden anar i venir quan volen? O teniu un horari establert?

Sí, és voluntària. Poden anar i venir durant l'horari que està preestablert. Aquí no pots esser estricte, perquè si s'han d'anar a fer una radiografia o s'han d'anar a posar un tractament... per tant, van i venen. Hi ha un horari obert i ells van i venen. I nosaltres a vegades també anem i venim segons ses necessitats metges de l'infant.

L'horari de l'aula perquè els infants puguin anar i venir és de 10 a 13:30/14:00 depèn del dia, d'allò que es faci, de si nosaltres tenim molts d'alumnes a les habitacions i hi hem de tornar.

Són els infants que venen a l'espai de treball o sou vosaltres què els aneu a cercar?

Els familiars sempre són els que acompanyen i van a cercar a l'alumne de l'aula.

Si els infants no es troben bé, aneu vosaltres a l'habitació?

Els nins que estan aïllats, que estan baixos de defenses i no poden sortir, o que estan immobilitzats perquè els hagin operat per exemple i no puguin sortir. En aquests casos, nosaltres anem a les habitacions.

Però si poden sortir han de venir aquí, han de sortir de l'habitació, és el més important. Però si no poden nosaltres anem a l'habitació. Però sempre que puguin és recomanable que venguin, i així poden estar en contacte amb altra gent i surten del seu espai. És una manera de normalitzar la vida i sempre que és possible venen aquí i a més aquí tenen molts més recursos que dins una habitació. És més complicat fer classe dins l'habitació. Aquí (*a l'aula*) tens un espai, tens material, és molt més agradable. I en canvi, dins l'habitació és molt limitat allò que pots fer amb els nins en aquest aspecte.

Però clar, tens nins que un moment determinat estan aïllats i no poden sortir i no poden venir. I n'hi ha alguns que uns dies venen i dies no, segons com estan de defenses. I clar, en aquests casos, anem nosaltres a l'habitació per fer feina amb ells.

Seguiu el currículum establert per l'escola de procedència dels infants?

Clar, el temps que estan aquí els mestres del centre de procedència ens diuen farem això o allò. I si ha d'estar tot el curs ingressat, o que no podrà anar a l'escola perquè té un tractament llarg o que tindrà ingressos repetits aleshores coordinem per trimestres.

Per exemple, ens diuen aquest trimestre veurem tot això i ens envien també els controls a fer i nosaltres anem fent, sempre dins de sa mesura i del ritme que l'alumne pot anar, perquè pensa que tots tenen una malaltia i un tractament. I per tant, hi ha estones que poden i estones que no poden i anem adaptant.

Però sí, sempre que es pot seguim el seu currículum, i seguim el que els professors del centre de procedència ens diuen.

Cal tenir en compte que l'alumne està aquí de pas, i clar, ha de tornar al seu centre. I allò important és que el retorn al centre sigui el més favorable possible.

En cas de llargues hospitalitzacions, com duis a terme l'avaluació? Es du a terme de manera conjunta amb el tutor de l'escola de procedència?

L'avaluació sempre es fa en conjunt. En els alumnes de primària i d'ESO les escoles de procedències envien els controls i després nosaltres els hi adaptem o el fem normal i els hi tornem a enviar.

No podem quedar personalment amb els mestres, perquè hi haguéssim d'anar nosaltres als centres no podríem estar per aquí, hauríem de tancar l'aula i no es pot tancar. Per tant, la comunicació és per telèfon i per correu electrònic (com per exemple els controls). I si tenen germans, amics o cosins duen sobres amb feines i també funcionem així. Que els mestres ho donen a ells o als pares.

Realitzeu activitats en grup o solen ser de forma més individual?

És bastant individualitzada. I moments de plàstica o de joc que pot ser si és més en grup on tots xerren junts i en moments de jocs que si que els hi agrada compartir jocs i estar junts amb nins de diferents edats.

Però sa feina escolar és més individualitzada, ja que cada un fa un curs diferent i venen d'escoles diferents.

El grup d'infants què assisteix al vostre servei deu canviar amb els dies. Feu algun tipus d'activitat perquè els infants es coneguin millor entre ells?

Sí, el grup canvia d'un dia per l'altra. No fa falta fer massa cosa en especial. Els presentem i en els dos segons ja es coneixen. Si aquí en seu un i aquí un altre (*senyala dues cadires que estan una al costat de l'altra*) es coneixen tot d'una. Això és una escola petita i es coneixen tot d'una entre ells. Si són de la mateixa planta a vegades ja s'han vist pel passadís per exemple, es coneixen ràpidament.

Treballeu mitjançant les TIC (tecnologies de la informació i la comunicació)?

Sí. El què passa és que darrerament tothom té ordinadors i tablets i passen molt dels ordinadors. A no ser, que al seu centre tinguin pàgines com per exemple moodle o edmodo o coses d'aquestes, sobretot els més gran, i aleshores lis envien sa feina per allà i si que l'empren. Però els nins en general no tenen cap interès per anar a cap ordinador. Ara no. Fa anys, l'únic que volien quan entraven a l'aula era anar als ordinadors, però ara ningú demana per anar a l'ordinador. Al revés, llibre i ses feines que l'hi han enviat de s'escola.

Clar, el canvi és que abans nosaltres teníem ordinadors i ells no. Ara, ells tenen tota sa tecnologia a l'habitació i aquí no volen tecnologia. Volen que els ajudis a fer els deures.

Es que pensa que en vint anys hem vist un canvi molt gran a nivell de tecnologia. Per exemple els més grans si que demanen a veure si poden anar a mirar les feines o a cercar informació, però no pel fet d'emprar l'ordinador, sinó perquè sap que allà hi ha les tasques. En canvi els de primària gens. S'estimen més estar devora tu, et com a necessiten.

És un canvi que nosaltres hem xerrat perquè l'hem observat al llarg dels anys. Ho hem comentat moltes vegades entre nosaltres: *fixa't ara, estan asseguts amb els llibres fent feina i no et demanen mai anar a l'ordinador.*

I al començament, pel que fa als recursos, anàvem comprant CD's didàctics perquè ells els hi agradava molt però ara no.

ALTRES QÜESTIONS

Creieu que la tasca que duis a terme és positiva per la salut de l'infant? I pel seu estat d'ànim?

Home, per la salut ens arrisquem molt! És positiu perquè els ajudem a sortir de l'habitació, estan en contacte amb el món exterior, que sentin que formen part del seu món escolar, de que no quedin endarrerits, i de què aquí tenen un lloc on poden xerrar i fer coses a part dels deures.

Amb aquest aspecte sí, però un nin que està molt malalt, molt malalt, no es curarà per venir aquí. Però sí que és positiu pel seu estat d'ànim, els ajuda a sortir de les quatre parets de la seva habitació i a normalitzar un poquet més la seva vida.

En cas que un infant no superi la malaltia, treballeu el dol amb els altres infants que compartien l'espai amb ell? Com ho feu? Seguiu unes estratègies concretes?

No, ja que com que els nins aquí van i venen ningú et demana. Poden donar l'alta a un nin i se'n va. No és com una escola que sempre són els mateixos i que si en falta un tot d'una es nota. Aquí com que tothom va i ve i un dia en veuen tres i el dia següent no els veuen. Per exemple, un nin què ens ha deixat, ho han passat pitjor al seu institut de procedència que no aquí.

Aquí pot ser els que estan devora l'habitació de l'infant que ens ha deixat pot ser ho notarà, però així i tot... A sa planta intenten no xerrar-ne i que ningú se n'adoni. Pensa que pot ser els altres infants es troben en la mateixa situació i no és positiu ni per ells ni per la família.

De totes maneres aquí no en xerrem, perquè els nins tampoc ho demanen. I encara que ho sàpiguen no t'ho demanen mai, és una defensa suposo també. És curiós.

Tot això seria a nivell dels grans ja que els més petits no se n'adonen si un s'ha mort o no. I clar, pensa que els pares normalment no els hi expliquen i tu has d'anar molt alerta. I si no saben que saben ells no podem parlar. Els infants no ho volen saber a aquestes coses.

Com es desenvolupa la vostra tasca diària?

El primer que fem en arribar és anar a les plantes a cercar informació, a veure com estan els nins, a veure si poden venir o no poden venir, si hem de preparar treballs per després dur-los. Després els alumnes venen a l'aula, i segons els infants que tinguem a les habitacions nosaltres anem i venim. I després, quan ells se'n van tornem a sa planta.

Entrem a fer feina a les 9:30 a fer feina. Nosaltres fem sis hores de feina. Som una escola pública com qualsevol altra amb ses mateixes vacances amb el mateix calendari escolar. I el nostre horari el dividim entre estar aquí dins (*l'aula*) i anar per les plantes.

Després tenim estones dins l'aula que hem de cridar escoles i coordinar amb els centres i amb personal de l'hospital, i pot ser ens reunim amb la treballadora social amb les psicòlogues...

La distribució del temps varia d'un dia a l'altre. Aquí no pot ser molt estricte. Saps que tens unes hores l'aula oberta i que els nins poden anar i venir però hi ha dies que pot ser en poden venir pocs i nosaltres fem un poc de guàrdia per aquí (*l'aula*) i després hem d'anar per les habitacions. Depèn del dia perquè els nins canvien. El que si que fem són les nostres sis hores aquí dins, ja que a vegades l'aula està tancada però nosaltres som per dins l'hospital. Ens distribuïm segons les necessitats de cada dia.

També anem cada dia a hospital de dia pediàtrica, ja que molt d'alumnat d'oncologia durant una setmana no està ingressat però ha de venir a fer-se analítiques i venen i duen les feines ja que durant un curs escolar, el primer, no poden anar al seu centre. L'any que debuten, aquest curs, estan baixos de defensa i pràcticament no els deixen anar a l'escola. El passen amb nosaltres i després quan ja estan més períodes a casa coordinem amb ASPANOB l'assistència domiciliària.

Respecte a la vostra tasca i al vostre servei:

- Què canviaríeu?

Es suposa que sempre pots millorar les coses, sempre cal fer una avaluació i millorar. En aquests moments que canviaríem del servei? No és del servei en si, però penso que el canvi de Son Dureta a Son Espases, ja que nosaltres a Son Dureta estàvem ubicades

a la planta de ginecologia oncològica, perquè quan es va crear l'aula no hi havia espai, perquè els espais a Son Dureta eren molt escassos, i estàvem a una planta fora de pediatria que havíem d'agafar ascensor.

I pensàrem que amb el canvi estarem dins pediatria, però ja no només per l'aula, sinó en general, el canvi ha suposat molta més despersonalització. No se si és perquè érem al maternal o perquè era més petit, no se que passava a la general perquè no hi anàvem però hi havia més pinya amb tothom. Tothom es coneixia més. No és perquè ara no ens coneguem, però la unió era diferent. No només ho diem nosaltres, sinó que també ho diu infermeria, ho diu tothom. I mira que ara l'aula està ubicada dins pediatria i abans no hi érem.

També ens agradaria que de cada vegada hi hagués millor coordinació amb els centres.

- **Què creieu que funciona bé?**

Hem aconseguit que l'escola dins l'hospital funcioni, que ja és molt. Perquè pensa que el món escolar quan jo vaig obrir l'aula estaves molt perdut i ha funcionat, crec, que perquè som persones responsables, nosaltres dues ens hem coordinat molt bé, ens hem dut bé i hem fet una feina juntes que ha estat satisfactòria. No se com ho hagués fet una altra persona, o que no hi hagués hagut continuïtat de ses persones.

És una feina on, jo (M^a Antònia) per exemple, els primers anys, em vaig trobar molt perduda dins un hospital.

Hem fet molts de cursos i hem anat a totes les jornades que han fet a nivell d'Espanya. Però de tota manera, fas de mestra i les habilitats que has de tenir per treballar aquí dins és ser versàtil i poder-te adaptar a diferents edats i a diferents cursos i tenir recursos per treballar, i poder treballar amb un alumne de primer de primària a una banda i a l'altra banda un alumne de primer d'ESO. Cal saber individualitzar la feina i tenir sentit comú.

Pots fer molts de cursos per formar-te, però en realitat és això el que necessites per fer feina aquí. I també per aterrar aquí has de saber un poc que és una escola i haver passat per molts de cursos. Ja que per exemple, jo (Joana) avui estava fent feina amb una nina de primer, amb una altra de sisè i un altre d'ESO.

És necessari tenir un bagatge. Ja que per exemple, acabes la carrera i et fiques dins l'aula hospitalària i jo (M^a Antònia) no ho faria, no ho aconsello, perquè no tens experiència d'escola i per un mateix et fa més ganes anar a una escola, fora d'hospital. I després pot ser si que et faci ganes anar a una aula hospitalària.

Per exemple, quan ets a una escola normal i a principi de curs organitzes (Joana), i tu saps que tindràs aquest grup durant aquest curs i més o manco els mateixos nins, tu et pots programar i organitzar molt, però aquí diàriament tens uns nins que et van canviar, i t'has d'adaptar al nin, a la circumstància del nin, un dia està bé un dia no i has de viure molt el moment present.

I a vegades tens la frustració que dius, i avui què tenim? Un dia tens ple d'alumnes i al pròxim dia està quasi bé buit. No t'agrada estar aquí i que els nins no puguin venir a l'aula perquè a un li fan proves, perquè l'altre no està bé...

I després també a una escola tu veus el profit, en el sentit que tens els nins dos anys, i veus l'evolució. En canvi aquí, quan estan bé, se'n van, i també estem molt contentes. Encara que també és molt gratificant, i després tots quan venen a consultes et venen a veure i els veus que estan bé. Això també és gratificant cent per cent i els pares també estan molt contents. És molt diferent a una escola normal, és una altra cosa.

I també has d'estar preparada en el pla emocional per tenir emocions molt fortes i saber-les passar. Passa i s'ha acabat perquè no les pots arrossegar, perquè sinó no podries estar aquí. Segons quins tipus d'emocions no te les pots anar carregant a l'esquena perquè sinó no aguantaries aquí. Perquè tens altres nins i a part d'això perquè has d'estar preparada per entrar a les habitacions i veure certes coses que molts de mestres, perquè clar nosaltres som mestres, no aguantarien. Has d'estar preparat per segons quines coses.

Perquè el món d'infermeria i de metges venen aquí a fer feina per veure malalties i entrar dins a habitacions i veure situacions molt crítiques i veure coses molt extremes. Nosaltres no. I nosaltres a vegades sortim de ses habitacions i diem: "què acabem de veure". I has de fer un esforç per tu estar bé per ajudar als altres, has d'estar preparat per veure tot això, per poder-ho assumir emocionalment, t'afecta però no deixar que això et superi. Ho has de poder controlar. T'afecta i ja està. No me'n puc endur aquest sentiment perquè el següent també estarà malalt. Alguns pel camí queden i els altres segueixen però tots aquests que queden, que pot ser han passat per unes situacions difícilíssimes, que han estat molt malament i els veus físicament malament. I per això també has d'estar preparat. I per les famílies, que moltes vegades se t'aferren a tu, perquè els has vist cada dia, ets un món distint d'infermeria i pot ser et contenen moltes coses. És molt fort, hi ha situacions molt fortes. Per venir aquí has d'estar preparat per passar per aquest tipus de situacions. Dir també, que el fet de ser parella educativa ens ajuda molt i creiem que és molt positiu.

- **Què afegiríeu?**

Millor coordinació sobretot pel que fa als alumnes d'ESO. Ens agradaria que en el moment que venen els nins ja haguéssim començat la coordinació tot d'una. A vegades els costa molt entendre que estan malalts, i a vegades no t'entenen quan els dius que t'enviïn feina i ja l'anirem adaptant. A vegades t'envien unes barbaritats de feina o no t'envien la feina. Tot això és molt millorable però costa.

Hauries de tenir una persona de la conselleria que anés pels instituts a conscienciar cada vegada que hi ha algú malalt, que es conegués millor la feina de l'aula, a conscienciar del que és la situació de malaltia, perquè clar també és normal que no has tingut ningú ingressat, quan no saps que és la malaltia ho desconeixes i a vegades hi ha gent que diuen: "què ha d'anar a fer feina si està malalt?" o professors del centre de procedència que diuen als alumnes "descansa i relaxa't". I clar, si el professor no envia la feina que ha de fer nosaltres li hem de preparar feina, i va fent, però no fa la que li toca.

Molts mestres diuen "no, si està malalt que no faci feina" però clar nosaltres li telefonem perquè enviïn feina perquè estan aquí unes hores i els pares també volen que vinguin aquí. I és positiu i per això els demanem que ens enviïn la feina. Sinó li preparem nosaltres, però serà una feina que no serà la que fan els de la seva classe.

Ens agradaria que la relació amb els mestres dels centres de procedència fos més àgil, més fluïda.

9.2. Entrevista enfermera Oncologia Infantil i Unitat de Cures Pal·liatives pediàtriques

Som na Magdalena Andreu Juanico, alumna del Grau d'Educació Infantil de la Universitat de les Illes Balears (UIB). Actualment estic fent el Treball de Final de Grau (TFG) i m'he centrat en la Pedagogia Hospitalària i en la tasca de les Aules Hospitalàries. És per això, que em vull posar en contacte amb vosaltres amb la finalitat de conèixer, d'una manera més propera, la tasca que desenvolueu per fer possible aquesta realitat.

PERFIL PROFESSIONAL

Edat: 32

Formació acadèmica: Universitaria

Lloc de feina en el servei: Enfermera Oncología Infantil y a Unidad Cures Paliativas pediátricas (Hospital Son Espases)

Anys de feina en el mateix servei: 8

ESPAI

De quins espais disposen els infants per treballar (sobretot pel que fa a l'aspecte d'ensenyaments escolars)?

El hospital dispone de una escuela, con dos profesoras.

RELACIÓ: MESTRES / INFANTS/ FAMÍLIES / PERSONAL SANITARI

Com a personal sanitari, quina relació establiu amb les mestres de l'Aula Hospitalària o el personal del SAED?

Cada día las profesoras acuden a la unidad de oncología para proporcionar tareas, corregir exámenes, etc. Y los niños cuyo estado de salud se lo permite, acuden al aula.

Amb quina freqüència establiu contacte amb el personal docent?

Cuando hay algún cambio en el estado de salud del niño, fallecimiento, alta.

Heu tingut cap problema amb el personal docent?

Nunca. Los niños están muy contentos con las profesoras que hay.

Amb la col·laboració de quins professionals compteu per treballar amb els infants?

- Psicóloga de ASPANOB.
- Psicóloga de la Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos.
- El propio personal de enfermería.
- Sonrisa médica.

Com a personal sanitari, realitzeu alguna tasca per treballar l'hospitalització amb els infants (per intentar que aquesta sigui més acollidora i còmoda)?

Hemos intentado conocer de primera mano cómo se sienten cuidados los niños a través de unos diarios personales anónimos que han rellenado. Hemos realizado encuestas.

Varias asociaciones y personas anónimas han participado en la adecuación de la unidad a las necesidades de los niños: neveras pequeñas en sus habitaciones para que guarden su propia comida; decoración de la unidad con motivos infantiles; donaciones de juguetes, ordenadores, etc.

ALTRES QÜESTIONS

Creieu que la tasca que duis a terme és positiva per la salut de l'infant? I pel seu estat d'ànim?

Los niños tienen unas necesidades que el adulto a veces olvida, y que, estando ingresados, aun más se ven mermadas.

Como profesional sanitario en permanente contacto con niños que padecen una enfermedad grave, es tarea imprescindible conocer y aplicar los derechos del niño hospitalizado.

Está descrito en varios estudios que si su estado de ánimo es óptimo, el curso de la enfermedad se lleva mejor, sea cual sea el desenlace.

En cas que un infant no superi la malaltia, treballeu el dol amb els altres infants que compartien l'espai amb ell? Com ho feu? Seguiu unes estratègies concretes?

Ésta es tarea del profesional de psicología.

Com es desenvolupa la vostra tasca diària?

A pesar de la falta de personal y que eso conlleva no tener el tiempo suficiente para atender mejor a los pacientes, pensamos que realizamos una buena tarea diaria. Las familias así nos lo hacen saber, incluso las de los niños que fallecen.

Además de poner tratamientos y de planificar los cuidados del niño, jugamos con ellos, hablamos con los padres, aconsejamos sobre la enfermedad, integramos a los hermanos, etc.

Respecte a la vostra tasca i al vostre servei:

- Què canviaríeu?

No entra luz del sol en la unidad.

- Què creieu que funciona bé?

La humanización de la unidad en estos 3 últimos años.

- Què afegiríeu?

Tener más en cuenta a los hermanos de los niños enfermos ingresados para favorecer la cohesión de la familia.

9.3. Entrevista Associació *Ángeles Sin Alas*

Som na Magdalena Andreu Juanico, alumna del Grau d'Educació Infantil de la Universitat de les Illes Balears (UIB). Actualment estic fent el Treball de Final de Grau (TFG) i m'he centrat en la Pedagogia Hospitalària i en la tasca de les Aules Hospitalàries. És per això, que em vull posar en contacte amb vosaltres amb la finalitat de conèixer, d'una manera més propera, la tasca que desenvolupeu per fer possible aquesta realitat.

PERFIL PROFESSIONAL

Edat: 33-42-48

Formació acadèmica: Médico pediatra, psiconcóloga y enfermera. Nosotros somos personal sanitario que atiende a niños que tienen una enfermedad incurable. La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos está formada por una pediatra, una enfermera y una psicóloga, todos con experiencia en atención domiciliaria en fin de vida. Montamos la asociación para que con los pediatras recogiéramos dinero para aportar calidad de vida en estos niños y sus familias.

Lloc de feina en el servei: Pediatra, psiconcóloga y enfermera en el Hospital Universitario Son Espases.

Anys de feina en el mateix servei:

- Médico pediatra: 9 anys.
- Psiconcóloga: 3 anys.
- Enfermera: 7 anys.

ESPAI

De quins espais disposen els infants per treballar?

Los niños acuden al colegio o a su Aula Hospitalaria. Nosotros no somos docentes. Atendemos a niños con patologías graves.

RELACIÓ: MESTRES / INFANTS/ FAMÍLIES

Com a personal sanitari, quina relació establí amb les mestres de l'Aula Hospitalària o el personal del SAED?

Contactamos con ellos, tras permiso de los padres, para explicar las características de la patología que pueden interferir en el aula escolar. Con las profesoras del Aula Hospitalaria

contactamos para ver la evolución de los niños, cuando estos ya no vienen al hospital porque reciben atención en el domicilio.

Amb quina freqüència establiu el contacte amb el personal docent?

Puntualmente. Cuando se detecta la necesidad de contactar con ellos o a petición de los padres del niño

Heu tingut cap problema amb el personal docent?

Nunca. Siempre ha habido un buen feed-back con ellos y nos han facilitado la actuación con las familias y han agradecido el contacto con nuestra unidad y el contacto conjunto.

Amb la col·laboració de quins professionals comteu per treballar amb els infants?

Contamos con la psicóloga de la unidad y contactamos con los profesionales de la educación como AT, PT y maestros de colegios y Aulas Hospitalarias.

Com a personal sanitari, realitzeu alguna tasca per treballar l'hospitalització amb els infants?

A través de la psicóloga, esta indica a los padres como mejorar la adaptación del niño en el hospital o con su enfermedad.

Nosotras, pediatra y enfermera, solo realizamos el soporte a la familia, al niño y a los profesionales en el caso de hospitalización, pero realizamos más actividad en el domicilio.

ALTRES QÜESTIONS

Creieu que la tasca que duis a terme és positiva per la salut de l'infant? I pel seu estat d'ànim?

Nosotros trabajamos para mejorar la calidad de vida del niño y su familia, siendo estos niños visitados en domicilio o en los colegios. Ello está relacionado directamente con que el niño no acude al hospital y ello mejora el estado de ánimo del niño, ya que les gusta venir.

En cas que un infant no superi la malaltia, treballeu el dol amb els altres infants que compartien l'espai amb ell? Com ho feu? Seguiu unes estratègies concretes?

Sí, realizamos atención en el duelo, siempre a petición del colegio o la familia, ya que se realiza un seguimiento en el tiempo para ir valorando la situación del duelo. Este seguimiento

lo realiza la psicóloga y las actuaciones van encaminadas a que ese duelo siga un proceso natural.

Com es desenvolupa la vostra tasca diària?

Nosotros atendemos a los niños en el domicilio y en consultas externas realizando una valoración de necesidades e intentando cubrirlas poniendo en marcha un engranaje sanitario, social y emocional. Las necesidades son revaluadas constantemente.

Respecte a la vostra tasca i al vostre servei:

- Què canviaríeu?

No sabría decirte. Estamos en camino de ir cambiando cosas. La unidad es una cosa nueva y va evolucionando y creciendo. Vamos adaptándonos a los cambios.

- Què creieu que funciona bé?

La comunicación con los padres y niños y el trabajo en equipo.

- Què afegiríeu?

Más personal y un horario de 24 horas.

9.4. Funció terapèutica en l'infant oncològic i avaluació de qualitat dels les seves cures mitjançant un diari

Conèixer la realitat i la qualitat de les cures que ofereix infermeria als seus pacients oncològics pediàtrics és la inquietud que ens ha motivat a dur a terme aquest modest projecte en la nostra unitat. Així és com presenten el projecte els seus creadors, on la investigadora principal és Susana Jordà, infermera d'oncologia infantil i a la unitat de cures pal·liatives pediàtriques a l'Hospital de Son Espases.

Aquesta projecte pretén conèixer com es senten els infants mitjançant un diari personal, escrit pels infants i per alguns pares. D'aquesta manera es vol saber també si la informació que reben els infants és suficient i comprensible i, alhora, que puguin expressar allò que senten i com viuen la situació que estan passant. Cal esmentar que pels més petits de la unitat, que encara no saben escriure, se'ls va donar el diari als seus pares.

Els principals objectius d'aquest projecte són:

- Aportar acció terapèutica a l'infant en el seu nou estat de salut (objectiu primari).
- Millorar les cures d'infermeria que rep l'infant (objectiu secundari).

Pel que fa al material i als mètodes, cal exposar que es varen confeccionar dotze diaris, de caràcter anònim, i es varen entregar a infants amb un diagnòstic de càncer i en tractament actiu, amb edats entre dos i disset anys, durant quatre mesos. En el diari hi havia tres apartats perquè els infants poguessin escriure: *que m'agrada més, que m'agrada menys i altres coses que vulgui explicar*. Cal esmentar que per fer aquest projecte es va contar amb l'ajuda de *Sonrisa Mèdica*. Aquests han incentivat als infants a escriure en els diaris mitjançant les seves actuacions a la unitat.

En relació als resultats obtinguts, considero adient destacar un parell de qüestions:

- Només un infant va decidir deixar en blanc el seu diari.
- Els infants es preocupen molt pel sofriment dels seus pares i germans.
- Tant els infants com els pares demanen més informació i capacitat de decidir.
- Comenten la bona praxi d'alguns membres de l'equip i proposen millorar a altres.
- Fan referència al menjar de l'hospital.
- Repeteixen que hi ha poc llum natural a la unitat.

- Expliquen com es senten davant els efectes del tractament i la por davant les complicacions.
- Volen que se'ls escolti.

A partir d'aquestes conclusions, el personal de la planta amb l'ajuda dels pares dels infants hospitalitzats i de diferents associacions han dut a terme diferents aportacions per aconseguir que l'estada dels infants a l'hospital sigui d'allò més positiva. Aquestes aportacions van des de la donació de joguines o videojocs fins a posar neveres dins les habitacions perquè els infants puguin tenir a l'abast menjar que els agradi més.